



# **Hospizarbeit und Palliativversorgung in Nordrhein-Westfalen. Spezialbericht.**



# Vorwort.

Alle Menschen müssen sich in ihrem Leben mit der gesundheitlichen Versorgung am Lebensende und mit Trauer um nahestehende Personen auseinandersetzen. Häufig beschäftigen sich Menschen erst in dieser schwierigen Lebenssituation mit den zur Verfügung stehenden Versorgungsmöglichkeiten und Unterstützungsangeboten.

Mit dem Bericht zur Hospizarbeit und Palliativversorgung in Nordrhein-Westfalen wenden wir uns deshalb nicht nur an die Fachöffentlichkeit und die beteiligten Akteure und Träger, sondern auch an alle Interessierten. Er soll Transparenz schaffen, Informationen bündeln und dazu beitragen, dass sich die Hospiz- und Palliativversorgung für die Menschen in Nordrhein-Westfalen weiterhin stetig verbessert.

Nordrhein-Westfalen kann auf Erfahrungen aus beinahe dreißig Jahren eines aktiven Auf- und Ausbaus der Hospizarbeit und Palliativversorgung zurückblicken. Bereits Ende der 1980er Jahre wurden durch gesellschaftliches Engagement Versorgungs- und Begleitstrukturen für Sterbende und ihnen Nahestehende geschaffen. Vor zehn Jahren erschien der erste Bericht des Landes zur Hospizarbeit und Palliativversorgung in Nordrhein-Westfalen, in dem bestehende Versorgungsstrukturen beschrieben und Defizite benannt wurden. Seitdem hat sich im Bereich des Ausbaus von Versorgungsstrukturen, der Definition von Rahmenbedingungen für die Versorgung und der Entwicklung von Ausbildungs- und Qualifizierungsmöglichkeiten auf gesetzlicher und struktureller Ebene viel getan.



Mit diesem Bericht ziehen wir deshalb erneut Bilanz. In ihm werden die Vielfältigkeit der Versorgungsstrukturen in Nordrhein-Westfalen, die Zugangsmöglichkeiten für Betroffene und die Qualifizierungsoptionen für die an der Versorgung beteiligten Berufsgruppen und ehrenamtlich Tätigen aufgezeigt. Darüber hinaus werden die heute bestehenden Herausforderungen in der Hospizarbeit und Palliativversorgung beschrieben und diskutiert.

**Karl-Josef Laumann**  
Minister für Arbeit,  
Gesundheit und Soziales  
des Landes Nordrhein-Westfalen



# Inhalt.

<b>Vorwort</b> .....	3
<b>Einführung</b> .....	7
Die Entwicklung der Hospizarbeit und Palliativversorgung .....	8
Landesstelle ALPHA NRW .....	9
Rechtsgrundlagen .....	10
<b>Status quo der Hospizarbeit und Palliativversorgung</b> .....	12
Versorgungsstrukturen der Hospizarbeit und Palliativversorgung .....	13
Versorgung im eigenen Wohnraum.....	14
Versorgung von Menschen in ambulanten und stationären Einrichtungen der Eingliederungshilfe .....	16
Versorgung in Pflegeeinrichtungen .....	17
Versorgung in Krankenhäusern und spezialisierten Einrichtungen .....	18
Trauerbegleitung .....	20
Entwicklung der Versorgungssituation in Nordrhein-Westfalen .....	21
An der Versorgung beteiligte Akteurinnen und Akteure .....	22
Ärztinnen und Ärzte .....	23
Beruflich Pflegende.....	24
Psychosoziale Berufe (Soziale Arbeit, Sozialpädagogik, Psychologie, Theologie) .....	25
Kordinatorinnen und Koordinatoren .....	25
Ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter .....	25
Weitere an der Versorgung beteiligte Akteurinnen und Akteure .....	25
Zusätzliche Qualifizierungsmaßnahmen und Fortbildungen .....	26
<b>Herausforderungen in der Hospizarbeit und Palliativversorgung</b> .....	27
Wissen über Hospizarbeit und Palliativversorgung in der Gesellschaft .....	27
Zugangsgerechtigkeit in der palliativen und hospizlichen Versorgung.....	28
Transfer in die Regelversorgung: Abbau von Zugangsbarrieren für nicht an Krebs erkrankte Menschen .....	28
Verbesserung der Erreichbarkeit für alle Bevölkerungsgruppen .....	30
Vernetzung und integrative Zusammenarbeit.....	30
Qualitätsentwicklung und Qualitätssicherung.....	31
Qualitätsentwicklung: Leitlinie Palliativmedizin .....	31
Daten zur Qualitätssicherung .....	32
<b>Schlussbetrachtung</b> .....	33
<b>Glossar</b> .....	34
<b>Broschüren zur Hospizarbeit und Palliativversorgung</b> .....	36
<b>Literatur</b> .....	37



# Einführung.

Im Zentrum der Hospizarbeit und Palliativversorgung stehen Menschen mit lebenslimitierenden Erkrankungen, sterbende Menschen und ihnen nahestehende Personen.

Ergebnisse aus Befragungen zeigen, dass am Lebensende die maximal mögliche Linderung von Schmerzen und anderen krankheitsbedingten Symptomen, die Begleitung im Umgang mit Angst und Trauer und die Verfügbarkeit von ambulanten Versorgungsstrukturen besonders wichtig sind [ZQP 2013]. Die Hospizarbeit und Palliativversorgung bietet deshalb in dieser Phase des Lebens Begleit- und Unterstützungsstrukturen, die die Schmerzen und Sorgen der Menschen ins Zentrum ihrer Arbeit stellen

(s. Abbildung 1). Diesen Bedürfnissen soll durch flächendeckend verfügbare ambulante und stationäre Versorgungsstrukturen der Hospizarbeit und Palliativversorgung nachgekommen werden.

Trotz der zwei Begrifflichkeiten sollten die Palliativversorgung und die Hospizarbeit immer als Ganzes gesehen werden. Durch die Kombination der jeweiligen Strukturen ist es möglich, die jeweiligen Bedürfnisse von Schwerstkranken und ihren Familien und Freunden angemessen zu berücksichtigen.

**Abbildung 1:** Die verschiedenen Dimensionen des Schmerzes und dessen potentielle Ausprägungen am Ende des Lebens.



Beispiele für Schmerzen und Sorgen Schwerstkranker und Sterbender in der Hospizarbeit und Palliativversorgung, angelehnt an die Dimensionen des Totalen Schmerzes nach Cicely Saunders [Saunders 1996] und an die grafische Darstellung von Dr. Diemer (EVK Herne)

Eine kurze Erläuterung und Definition der Begriffe „Hospizarbeit“ und „Palliativversorgung“ soll zum verbesserten Verständnis beitragen.

Der Begriff „Hospiz“ hat seinen Ursprung in der lateinischen Sprache und stammt von dem Wort „hospitium“ ab, was soviel wie Gastfreundschaft oder Herberge bedeutet. Es bezeichnet einen Ort der gastfreundlichen Aufnahme. Unter dem Begriff „Hospizarbeit“ versteht man ein ganzheitliches Konzept einer gleichberechtigten multiprofessionellen Versorgung (care) für Sterbende und deren Nahestehende [Müller 2004]. Den Sterbenden soll ermöglicht werden, bis zuletzt in Würde zu leben.

Der Begriff „palliativ“ beinhaltet das lateinische Wort „palliare“, was soviel bedeutet wie mit dem Mantel umdecken oder umhüllen [Palliativ-Portal 2015]. Im Bereich der gesundheitlichen Versorgung kann der Begriff „palliativ“ mit „lindernd“ übersetzt werden. Die Weltgesundheitsorganisation definiert Palliativversorgung, bzw. Palliative Care als

*„...ein(en) Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patientinnen und Patienten und ihren Familien, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert sind. Dies geschieht durch Vorbeugung und Linderung des Leidens mittels frühzeitiger Erkennung und korrekter Beurteilung der Behandlung (...).“*

DHPV 2015

Insbesondere im zweiten Teil der Definition, in dem die „Vorbeugung“ von Schmerzen und anderen Beschwerden thematisiert wird, wird deutlich, dass die Palliativversorgung nicht erst am Ende der Lebenszeit, sondern bereits ab der Diagnose einer fortgeschrittenen lebensbedrohlichen Erkrankung Anwendung finden sollte. Verschiedene Studien zeigen, dass durch eine frühzeitige Einbindung der Palliativversorgung Symptome besser kontrolliert werden können und die Lebensqualität der Patientinnen und Patienten gesteigert werden kann [Kain & Eisenhauer 2016; DGP, DHPV, BÄK 2016].

## Die Entwicklung der Hospizarbeit und Palliativversorgung.

Die ersten beiden deutschen Hospize wurden in Aachen und Recklinghausen (1986) gegründet und die erste deutsche Palliativstation nahm ihre Arbeit an der Universitätsklinik Köln auf (1989). Sowohl die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (heute Deutscher Hospiz- und Palliativverband (DHPV)) als auch die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (gegründet 1994) hatten zu Beginn ihren geschäftsführenden Sitz in Nordrhein-Westfalen.

Das Land Nordrhein-Westfalen hat frühzeitig begonnen, den Aufbau und die Weiterentwicklung der palliativen und hospizlichen Strukturen zu unterstützen und zu fördern:

*„Die Verbesserung der Lebensqualität schwerstkranker und sterbender Menschen ist seit vielen Jahren ein wichtiges gesundheitspolitisches Anliegen des Landes Nordrhein-Westfalen, das die dynamische Entwicklung dieses Versorgungsbereichs in den letzten 25 Jahren maßgeblich geprägt hat.“*

Gesundheitsministerium 2015

Die Thematik der Hospizarbeit und Palliativversorgung besitzt nach wie vor einen hohen Stellenwert in der Landespolitik. Ein Schwerpunkt wird dabei aktuell auf die Umsetzung einer hospizlichen und palliativen Versorgung in Pflegeeinrichtungen [Radbruch et al. 2014] und Einrichtungen der Eingliederungshilfe gelegt.

Darüber hinaus gibt es auf Bundes- und internationaler Ebene Entwicklungen, die zur Etablierung und Stärkung der hospizlichen und palliativen Versorgung beigetragen haben. Basierend auf einer internationalen Initiative der European Association for Palliative Care in 2007, begann in Deutschland 2008 ein nationaler Prozess zur Entwicklung der „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland“. Die 2010 verabschiedete Charta umfasst fünf Themenbereiche, die mit Leitsätzen und der Benennung prioritärer Handlungsfelder hinterlegt sind. Zu den Themenbereichen gehören:

- Gesellschaftspolitische Herausforderungen – Ethik, Recht und öffentliche Kommunikation
- Bedürfnisse der Betroffenen – Anforderungen an die Versorgungsstrukturen
- Anforderungen an die Aus-, Weiter- und Fortbildung
- Entwicklungsperspektiven und Forschung
- Die europäische und internationale Dimension

In Nordrhein-Westfalen haben verschiedene Organisationen und Institutionen sowie über 4.000 Einzelpersonen die Charta unterzeichnet und damit bekräftigt, sich für die Umsetzung der Charta-Leitsätze einzusetzen. Unter den Unterzeichnern befinden sich Städte, Gemeinden und Landkreise des Landes sowie das für Gesundheit und das für Schule zuständige Ministerium.

Ausgehend von den Charta-Leitsätzen wurde in einem umfassenden Konsensusprozess eine Nationale Strategie erarbeitet und im September 2016 veröffentlicht [DGP, DHPV, BÄK 2016]. An dem Prozess haben alle Organisationen und Institutionen, die an der Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen mittelbar und unmittelbar beteiligt sind, teilgenommen. Das Land Nordrhein-Westfalen hat sich an dem Prozess aktiv beteiligt. Die in der Nationalen Strategie formulierten konkreten Handlungsempfehlungen umfassen alle gesellschaftli-



chen Themenbereiche, die in der Charta benannt wurden. Durch die Nationale Strategie soll die Betreuung und Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland gesichert und verbessert werden.

Dieser kurze historische Abriss verdeutlicht, dass sich der Bereich der Hospizarbeit und Palliativversorgung in den letzten Jahren stark weiterentwickelt hat. Es wird aber auch deutlich, dass Versorgungsangebote entstanden sind, bevor Rahmenbedingungen definiert und Strukturen (wie beispielsweise ein Melderegister für Leistungserbringer) geschaffen wurden. Dies kann eine Erklärung dafür sein, dass es in verschiedenen Veröffentlichungen zur hospizlichen und palliativen Versorgungssituation zum Teil zu abweichenden Darstellungen der Versorgungsstrukturen und deren Zuordnung kommt.

Heilen – manchmal  
Lindern – oft  
Trösten – immer

Unter diesem Leitspruch wird in der Hospizarbeit und Palliativversorgung gearbeitet.

### **Landesstelle ALPHA NRW.**

Das für Gesundheit zuständige Ministerium in Nordrhein-Westfalen hat vor 25 Jahren Ansprechstellen zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung (ALPHA NRW) eingerichtet und finanziert diese seither. Mit ALPHA NRW verfügt das Land über ein wichtiges übergeordnetes und koordinierendes Instrument zur Weiterentwicklung und Stärkung der Hospizarbeit und Palliativversorgung in Nordrhein-Westfalen [Grützner 2014]. ALPHA NRW ist an zwei Standorten vertreten, in Münster (ALPHA Westfalen-Lippe) und in Bonn (ALPHA Rheinland).

ALPHA NRW bietet:

- Vermittlung von Beratungsangeboten für Schwerstkranken, ihre Familien und ihnen nahestehende Menschen
- Beratung für Einrichtungen und Dienste der Hospizarbeit und Palliativversorgung (Koordinatoren, Vorstände, Teams von Palliativeinheiten u.a.)
- Beratung beim Aufbau neuer Initiativen der Hospizarbeit und Palliativversorgung
- Beratung beim Aufbau und bei der Vernetzung traditioneller und neuer Hilfsformen (ambulant und stationär)
- Hilfen und Vermittlung bei der Entwicklung von Fortbildungen
- Vermittlung und Durchführung von Supervisionen
- Vermittlung von Referentinnen und Referenten
- Hinweise und Empfehlungen zu Fachliteratur und anderen Medien

### **Aktuelle Aktivitäten**

In den 25 Jahren des Bestehens von ALPHA NRW hat die Häufigkeit der Beratungsanfragen stetig zugenommen und das Aufgabenspektrum hat sich kontinuierlich erweitert. Das Modell der Ansprechstellen zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung in Nordrhein-Westfalen ist bundesweit einzigartig.

Die Beratungs- und Unterstützungsangebote von ALPHA NRW sind für die Bürgerinnen und Bürger sowie für die Einrichtungen und Dienste und ihre Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter kostenfrei zugänglich. ALPHA NRW fördert die Bildung regionaler Netzwerke u.a. durch die Moderation Runder Tische oder die Ausrichtung regionaler Veranstaltungen. Weitere Angebote von ALPHA NRW richten sich u.a. an die Koordinatorinnen und Vorstände ambulanter Hospizdienste bspw. in der Form von Supervision oder als Weiterbildungsveranstaltungen, etwa über aktuelle Änderungen der gesetzlichen Rahmenbedingungen.

Auch Forschungsvorhaben, die der Verbesserung der Versorgung von schwerstkranken und sterbenden Menschen sowie deren Nahestehenden dienen, werden von ALPHA NRW durchgeführt. Eine Studie zur Bedarfsplanung stationärer Hospize wurde 2016 aktualisiert und bietet eine wichtige Grundlage für die Beratung von Initiativen, die in Nordrhein-Westfalen entsprechende Einrichtungen gründen wollen [Jansky et al. 2017].

Zur hospizlich-palliativen Versorgung in Einrichtungen der stationären Altenhilfe wurde 2016 eine Untersuchung zum Umsetzungsgrad in den Heimen durchgeführt [Wiefels et al. 2017]. Auf Grundlage dieser Ergebnisse ist es möglich, die Einrichtungen gezielt zu unterstützen. In diesem Kontext wurde auch ein Curriculum zur Befähigung von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in Pflegeeinrichtungen erstellt, das von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zertifiziert wurde [Kern & von Schmude 2017].

Das Land Nordrhein-Westfalen unterstützt über ALPHA NRW auch Maßnahmen zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Einrichtungen der ambulanten und stationären Eingliederungshilfe. Einen Auftakt bildete die landesweite Fachtagung „Gemeinsam auf dem Weg“ im November 2016.

## Rechtsgrundlagen.

Der Anspruch auf die Kostenübernahme für palliative und hospizliche Versorgungsleistungen ist für gesetzlich Krankenversicherte gesetzlich geregelt und wurde in den vergangenen Jahren sukzessive ausgeweitet. Auch die Privaten Krankenversicherungen übernehmen in der Regel die Kosten, die durch hospizliche und palliative Versorgung entstanden sind – es besteht jedoch keine gesetzliche Verpflichtung zur Kostenerstattung [PKV 2015].

Die gesetzlichen Regelungen zur Hospizarbeit und Palliativversorgung werden durch bundes- oder landesweite Rahmenvereinbarungen ergänzt, mit denen die Umsetzung der Gesetze in die Praxis geregelt wird. Eine Zusammenstellung der wichtigsten Gesetze und Rahmenvereinbarungen befindet sich in Abbildung 2.

Anspruch auf eine allgemeine Palliativversorgung (APV) haben Patientinnen und Patienten, die unter einer nicht heilbaren, fortschreitenden Erkrankung leiden. Die spezialisierte Palliativversorgung (SAPV) steht für Patientinnen und Patienten zur Verfügung,

- deren Symptomatik ausgeprägt ist,
- die eine besonders aufwendige Versorgung benötigen,
- deren Erkrankung bereits weit fortgeschritten und
- deren Lebenserwartung deutlich begrenzt ist [Müller & Wistuba 2014].

Die Leistungen können von einem Vertragsarzt oder Krankenhausarzt verordnet werden.

Eine stationäre Hospizbehandlung können Personen erhalten,

- deren Erkrankung ein fortgeschrittenes Stadium erreicht hat und sich weiter verschlechtert,
- bei denen eine Heilung ausgeschlossen ist und eine palliative Behandlung erforderlich ist, bzw. gewünscht wird,
- die nur noch eine begrenzte Lebenserwartung von Wochen oder wenigen Monaten haben,
- bei denen eine Krankenhausbehandlung nicht mehr erforderlich ist,
- bei denen die notwendige Pflegeleistung nicht durch Haushaltsangehörige erbracht werden kann und
- bei denen eine Bestätigung einer Ärztin bzw. eines Arztes zur Notwendigkeit einer stationären hospizlichen Versorgung vorliegt.

Die Kosten für die stationäre hospizliche Versorgung werden größtenteils über die gesetzliche Kranken- und Pflegeversicherung [GKV-Spitzenverband 2015] und im Übrigen über Spenden und öffentliche Förderungen finanziert. Auch die private Krankenversicherung bezuschusst auf freiwilliger Basis die stationären Hospize [PKV 2016].

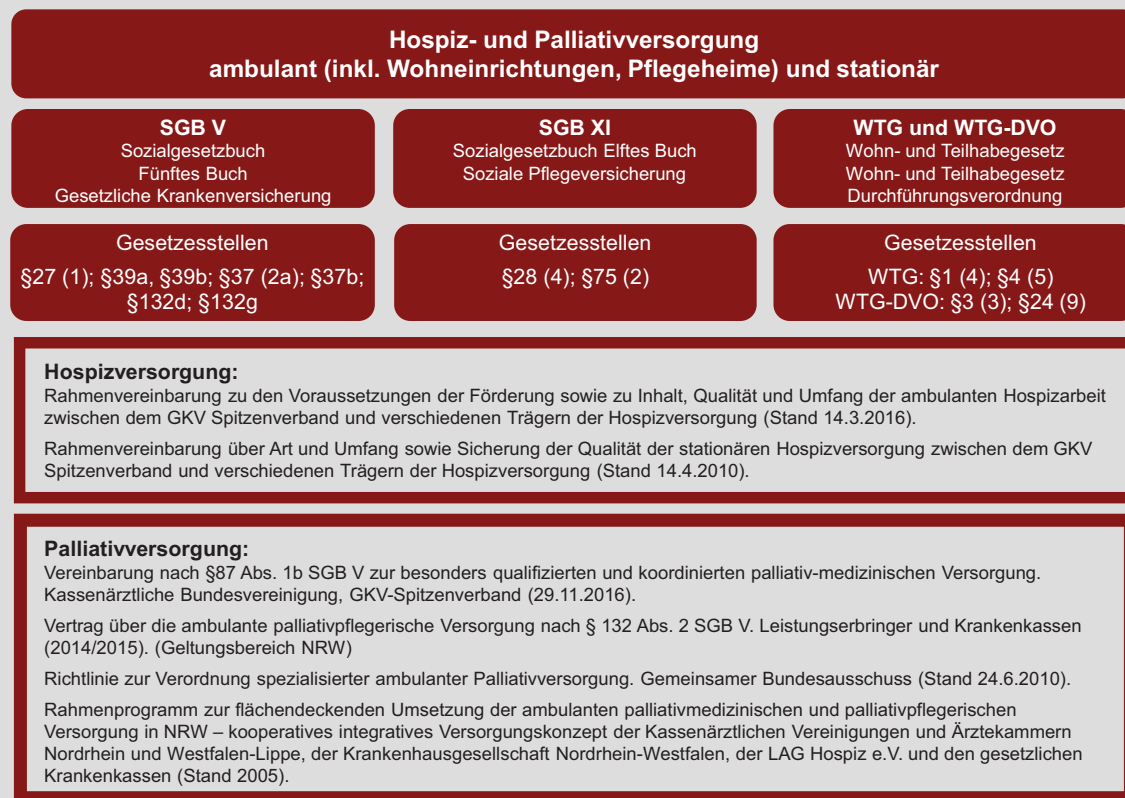
Die Beratung und ehrenamtliche Begleitung durch ambulante Hospizdienste sind für die betroffenen Menschen und Familien kostenlos. Das gilt auch für die Unterstützungsangebote der Beratungsstellen in diesem Bereich. Die Versorgung durch ambulante Hospizdienste wird von den gesetzlichen Krankenkassen durch Zuschüsse zu den anfallenden Personal- und Sachkosten gefördert [GKV-Spitzenverband 2015; BMJV 2015]. Auf Grundlage eines Vertrages zwischen dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband und den privaten Krankenversicherungen bezuschussen auch diese die Versorgung durch ambulante Hospizdienste [PKV 2016].

Im November 2015 wurde das Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (Hospiz- und Palliativgesetz (HPG)) im Bundestag verabschiedet [BMJV 2015]. Dieses Gesetz beinhaltet Änderungen im SGB V und SGB XI und im Krankenhausfinanzierungsgesetz. Das Gesetz trat am 8. Dezember 2015 in Kraft. Folgende Änderungen wurden im SGB V vorgenommen:

- Die palliative Versorgung gehört nun ausdrücklich zum Spektrum der Krankenbehandlung für gesetzlich Versicherte (SGB V §27 Absatz 1 Satz 3) und ist Teil der vertragsärztlichen Versorgung (SGB V §73 Absatz 2).
- Das Versorgungsspektrum der häuslichen Krankenpflege wurde um die ambulante Palliativversorgung erweitert (SGB V §37 Absatz 2a).
- Die Bezuschussung der Versorgung durch die Gesetzliche Krankenversicherung (GKV) für stationäre Hospize und ambulante Hospizdienste wurde erhöht (SGB V §39 a Absatz 1 und 2).  
Im März 2016 wurde die Rahmenvereinbarung zur ambulanten hospizlichen Sterbebegleitung gem. SGB V § 39a angepasst. Dadurch erhalten ambulante Hospizdienste neben einer Förderung für Personalkosten nun auch eine Förderung der Sachkosten. Zudem können Krankenhäuser Hospizdienste mit der Begleitung ihrer Patienten und Patientinnen beauftragen [GKV Spitzenverband 2016].
- Gesetzlich Versicherte haben nun einen Anspruch auf eine Hospiz- und Palliativberatung durch die Krankenkasse (SGB V §39b).
- Die Kassenärztliche Bundesvereinigung und der Spitzenverband Bund der Krankenkassen vereinbarten Voraussetzungen für eine qualifizierte und koordinierte palliativ-medizinische Versorgung durch ambulant tätige Ärztinnen und Ärzte und treffen Regelungen für die Vergütung (SGB V §87 Absatz 1b).

Im November 2016 wurde eine entsprechende Vereinbarung von den beiden Akteuren verabschiedet. In der Vereinbarung werden die Aufgaben und die Qualifikationsanforderungen der niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte, die sich an der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung beteiligen wollen, definiert. Dazu gehören die Anwendung evidenzbasierter und zugleich praxiserprobter Leitlinien (z.B. S3-Leitlinie Palliativmedizin), die kontinuierliche Weiterentwicklung der palliativ-medizinischen Qualifikation durch Fortbildungen

Abbildung 2: Gesetze und Rahmenvereinbarungen



Rechtsgrundlagen und Rahmenvereinbarungen der Hospiz- und Palliativversorgung | LZG.NRW  
(eigene Darstellung auf Grundlage von ALPHA NRW)

sowie die Teilnahme an Qualitätszirkeln oder Fallkonferenzen [KBV & GKV 2016].

- Der Gemeinsame Bundesausschuss regelt nach Anhörung beteiligter Akteure die Rahmenbedingungen für die Verordnung häuslicher Krankenpflege zur ambulanten Palliativversorgung (SGB V §92 Absatz 7). Im März 2017 wurde eine vorläufige Richtlinie zur Erweiterung der häuslichen Krankenpflege vom Gemeinsamen Bundesausschuss vorgelegt. Sie beschreibt das Leistungsspektrum der häuslichen Krankenpflege im Rahmen der Palliativversorgung. Das Leistungsspektrum umfasst die Symptomkontrolle insbesondere bei Schmerzsymptomatik, die Wundkontrolle und Wundbehandlung sowie Kriseninterventionen. Die Maßnahmen haben in enger Abstimmung mit der verordnenden Ärztin oder dem verordnenden Arzt zu erfolgen. Vor dem Inkrafttreten der Richtlinie wird diese noch durch das Bundesgesundheitsministerium geprüft.<sup>1</sup>
- Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe können den Versicherten eine Beratung zur gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase anbieten (SGB V §132g).

tung im Leistungskatalog der Pflegeversicherung (SGB XI §28 Absatz 4 und §75 Absatz 2 Satz 1 Nummer 1).

Durch das im Jahr 2014 in Kraft getretene Wohn- und Teilhabegesetz werden Leistungsanbieter von Pflege- und Betreuungsangeboten, die Menschen mit nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankungen bei einer zugleich eng begrenzten Lebenserwartung betreuen, verpflichtet, die Inanspruchnahme der Leistungen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung zu ermöglichen. Ferner ist sicherzustellen, dass das Personal in angemessenem Umfang über palliativpflegerische Kenntnisse verfügt.

Die Änderungen im Krankenhausfinanzierungsgesetz umfassen insbesondere die Möglichkeit, für Palliativleistungen zukünftig krankenhaushausindividuelle Entgelte mit den Kostenträgern vereinbaren zu können (KHG §17b Absatz 1 Satz 15).

Die Änderung im SGB XI umfasst schwerpunktmäßig die Ergänzung pflegerischer Maßnahmen der Sterbebeglei-

<sup>1</sup> Vgl. Gemeinsamer Bundesausschuss (Stand 16.März 2017, Abruf August 2017), <https://www.g-ba.de/informationen/beschluesse/2896/>

# Status quo der Hospizarbeit und Palliativversorgung.

Der Ort des Sterbens wird vielfach als Indikator dafür genutzt, wie stark die Hospizarbeit und Palliativversorgung bereits in einer Region etabliert sind und ob dem in der Bevölkerung vielfach geäußerten Wunsch eines Sterbens zu Hause entsprochen wird. Ein abnehmender Anteil an Menschen, die auf allgemeinen Stationen im Krankenhaus sterben, wird als Anzeichen gewertet, dass sich die ambulante und stationäre Hospiz- und Palliativversorgung in einer Region weiterentwickelt.

Trotz der Relevanz des Indikators für den Grad der Etablierung der Hospizarbeit und Palliativversorgung sollte dem Ort des Sterbens nicht eine über allem stehende Priorität zugewiesen werden [Pollock 2015]. Die individuellen Umstände, Sorgen und Versorgungsbedarfe während der letzten Lebensphase sind zumeist nicht vorhersehbar und können situationsbedingt auch das Sterben im Krankenhaus rechtfertigen [Pollock 2015; Gronemeyer et al. 2007].

Dennoch sind auch für Nordrhein-Westfalen Informationen zu den Sterbeorten und deren Verteilung bekannt und können Informationen zum Status quo der Versorgung liefern (s. Tabelle 1). In verschiedenen Untersuchungsregionen in Westfalen-Lippe wurden die Totenbescheinigungen bezüglich des Sterbeortes analysiert [Dasch et al. 2015]. Im Jahr 2011 starben mehr als die Hälfte aller Sterbefälle, also einschließlich der Patientinnen und Patienten, die

keine Palliativversorgung benötigten, im Krankenhaus. Diese Verteilung zeigt sich auch in der Altersgruppe 65 Jahre und älter [Dasch et al. 2015; Zich & Sydow 2015]. In der zeitlichen Entwicklung von 2001 bis 2011 hat das Sterben im Krankenhaus (aber nicht auf einer Palliativstation) jedoch abgenommen. Eine Zunahme konnte bei den Sterbeorten Alten- und Pflegeeinrichtung, Hospiz und Palliativstation verzeichnet werden. Knapp ein Viertel der Verstorbenen ist 2011 im häuslichen Umfeld verstorben [Dasch et al. 2015].

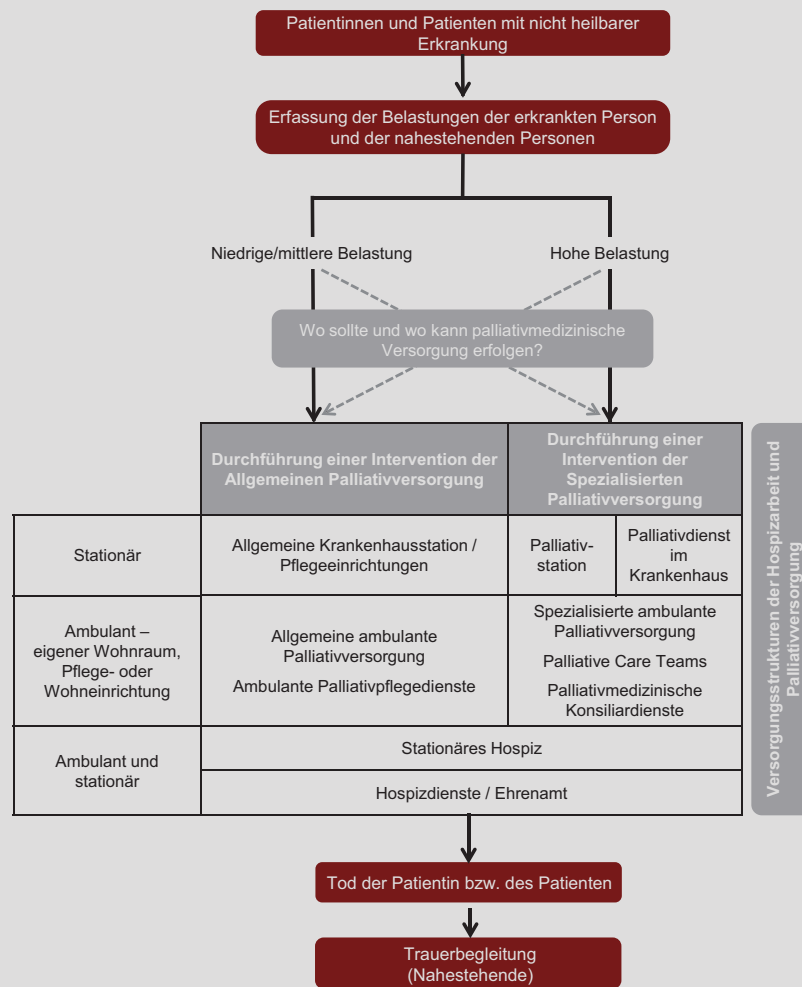
Betrachtet man jedoch ausschließlich die Patientinnen und Patienten, denen eine palliative Versorgung von ihrer Ärztin bzw. ihrem Arzt verordnet wurde, so finden sich geringere Anteile an im Krankenhaus Verstorbenen (s. Tabelle 1). In dem Bezirk der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe sind 8,7 % dieser Patientinnen und Patienten 2014 im Krankenhaus verstorben [Lux et al. 2016]. In dem Bezirk der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein liegt der Anteil an in einem Krankenhaus verstorbenen Palliativpatientinnen und -patienten bei 12,6 % [Zimmermann & Merling 2015]. Wenn die Notwendigkeit einer palliativen Versorgung gegeben ist, scheint dies eher dazu zu führen, dass Menschen in ihrer vertrauten Umgebung (zu Hause bzw. Alten- oder Pflegeeinrichtung) versterben (siehe auch Abschnitt „Zugangsgerechtigkeit in der palliativen und hospizlichen Versorgung“).

**Tabelle 1:** Sterbeorte in Nordrhein-Westfalen, Daten aus verschiedenen Publikationen

	Region Zeitraum	Sterbeort in % (Jahr)					Quelle
		Krankenhaus* <sup>1</sup>	Palliativstation	Alten- oder Pflegeheim	Hospiz	zu Hause	
Allgemeinbevölkerung	Westfalen-Lippe 2011	51,2	1,0	19,0	4,6	23,0	[Dasch 2015]
Patientinnen und Patienten mit einer Verordnung für ambulante Palliativversorgung	KV Region Westfalen-Lippe 2014	8,7	3,0	31,0	12,6	44,7	[Lux et al. 2016]
	KV Region Nordrhein 2/2014-1/2015	12,6	3,6	29,4	24,1	26,9	[Zimmermann & Merling 2015]

\*<sup>1</sup> aber nicht auf einer Palliativstation

Abbildung 3: Prozess der Begleitung und Versorgung



Der Prozess der palliativen und hospizlichen Begleitung und Versorgung | [in Anlehnung an Leitlinienprogramm Onkologie 2015], LZG.NRW

## Versorgungsstrukturen der Hospizarbeit und Palliativversorgung.

Es stehen verschiedene Versorgungsmodelle für die palliative und hospizliche Versorgung in Nordrhein-Westfalen zur Verfügung. Die Versorgung kann im eigenen Wohnraum bzw. in der Wohn- oder Pflegeeinrichtung ambulant oder stationär stattfinden. Patientinnen und Patienten werden in der Hospiz- und Palliativversorgung durch speziell geschultes bzw. weitergebildetes Personal je nach Bedarf begleitet, pflegerisch versorgt oder ärztlich behandelt. In der Hospizarbeit und Palliativversorgung kooperieren in der Regel multiprofessionelle Teams bestehend aus Ärztinnen und Ärzten, hauptberuflich Pflegenden und Teammitgliedern aus anderen Professionen wie Sozialarbeit, Psychologie, Physiotherapie, Trauerbegleitung oder Seelsorge. Darüber hinaus nehmen ehrenamtlich Tätige eine wichtige Rolle in der Begleitung der Patientinnen und Patienten ein.

Auftrag und Ziel der Versorgung ist die bestmögliche Linderung der vielfältigen körperlichen und psychischen Symptome und die Begleitung am Lebensende. Um im Einzelfall die geeignete Form der palliativen und/oder hospizlichen Versorgung zu identifizieren, werden Informationen zum Erkrankungsstatus und zu den Bedürfnissen der Patientin bzw. des Patienten und der Nahestehenden zugrunde gelegt (s. Abbildung 3).

Im Folgenden werden die verschiedenen Versorgungsformen kurz erläutert und die Versorgungssituation in Nordrhein-Westfalen dargestellt. Dabei handelt es sich um eine Momentaufnahme, da sich dieser Versorgungsbereich, auch aufgrund der seit 2015 neuen gesetzlichen Lage, kontinuierlich verändert und weiterentwickelt.

Die Daten zu den Versorgungsstrukturen stammen aus unterschiedlichen Quellen und können nur ein ungefähres Bild der Versorgungssituation zeichnen. Die Informationen zu den ambulanten Hospizdiensten, der ambulanten Palliativpflege, der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung und den stationären Hospizangeboten stammen vom Verband der Ersatzkassen (vdek), Landesvertre-

tung Nordrhein-Westfalen. Diese Daten basieren auf den Versorgungsverträgen des vdek bzw. auf Informationen über Förderungen ehrenamtlicher Strukturen durch die Gesetzlichen Krankenversicherungen.<sup>2</sup> Die Daten zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung wurden jeweils mit der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein und Westfalen-Lippe abgeglichen. Die Daten zur stationären Palliativversorgung stammen vom für Gesundheit zuständigen Ministerium, sie basieren auf den erteilten Feststellungsbescheiden des Landes (Stand 31.12.2016).

Informationen zu den nächstgelegenen Anbietern hospizlicher und palliativer Versorgungsleistungen können auf der Webseite von ALPHA NRW abgerufen werden (<https://alpha-nrw.de/>). Auf dieser Seite sind auch Anbieter gelistet, die ohne Förderung durch die Gesetzlichen Krankenkassen arbeiten.

### **Versorgung im eigenen Wohnraum.**

#### **Allgemeine (Ambulante) Palliativversorgung (APV/AAPV)**

Die palliativmedizinische Basisversorgung kann durch die behandelnden Haus- und Fachärztinnen und -ärzte sowie durch besonders qualifizierte Palliativärztinnen und -ärzte (QPÄ) durchgeführt und bei Bedarf um die Leistungen eines Pflegedienstes erweitert werden. In Nordrhein-Westfalen gibt es 180 ambulante Palliativpflegedienste für Erwachsene und etwa 40 ambulante Palliativpflegedienste für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene (Stand August 2017).

Im Unterschied zu regulären ambulanten Pflegediensten müssen ambulante Palliativpflegedienste in NRW über mindestens vier Vollzeitstellen mit einer Basisqualifikation in der Palliativversorgung (160 Std.) verfügen [Leopoldina 2015]. Sie stehen u.a. in engem Kontakt zu der behandelnden Ärztin oder dem behandelnden Arzt, zu den örtlichen ambulanten Hospizdiensten, qualifizierten Palliativärztinnen und -ärzten und den Teams der spezialisierten Palliativversorgung.

In der allgemeinen Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene gelten vergleichbare Kriterien für die Leistungserbringer wie in der allgemeinen Palliativversorgung für Erwachsene. Auch hier gibt es enge Kontakte zu ambulanten pädiatrischen Hospizdiensten, qualifizierten Palliativärztinnen und -ärzten sowie zu Teams der spezialisierten Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene.

#### **Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)**

Die Leistungen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung ermöglichen Patientinnen und Patienten mit aufwändigen Versorgungsbedarfen, die verbleibende Lebenszeit zu Hause zu verbringen. Es wird angenommen,

dass 20 % der Menschen mit einer Krebserkrankung und 5 % der nicht-onkologischen Patientinnen und Patienten am Lebensende eine spezialisierte (ambulante) Palliativversorgung benötigen [MAGS 2005]. Mittlerweile werden diese Schätzungen allerdings zunehmend hinterfragt und als zu niedrig eingeschätzt [Radbruch 2011a, Leitlinienprogramm Onkologie 2015].

Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der SAPV-Teams kommen zu den Patientinnen und Patienten in die Wohnung, die Wohngruppe, in die Senioren- bzw. Pflegeeinrichtung oder ins Hospiz. Sie stellen eine Versorgung rund um die Uhr (24 Stunden, 7 Tage die Woche) sicher. SAPV-Teams bestehen aus speziell ausgebildeten Ärztinnen und Ärzten und hauptberuflich Pflegenden. Die Teams arbeiten fachübergreifend in Kooperation mit anderen Professionen zusammen. Die Versorgung findet in Kooperation mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten der Betroffenen statt. Außerdem kooperieren SAPV-Teams mit den örtlichen ambulanten Hospizdiensten.

Eine Studie aus München zeigt, dass ein Sterben zu Hause (ambulante Versorgung) bevorzugt wird, wenn Familien mit schwerstkranken Kindern zwischen ambulanter und stationärer palliativer Versorgung zum Ende des Lebens ihres Kindes wählen können [Wolff et al. 2010]. Für Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene und deren Familien gibt es deshalb besonders qualifizierte Teams der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung, die die Versorgung im häuslichen Umfeld während der letzten Lebensphase sicherstellen. Diese Unterstützung kann laut Erfahrungsberichten zur Qualität der Pflege und zur Entlastung und Unterstützung der Familien im Alltag beitragen. Dabei werden von den Eltern die tägliche Erreichbarkeit rund um die Uhr und die Zeit für Gespräche als hilfreich empfunden. Aber auch die durch den Pflegedienst geleistete regelmäßige Beobachtung der Verfassung des Kindes sowie die Übermittlung von Informationen zum weiteren Verlauf der Erkrankung empfinden Nahestehende als unterstützend [Groh et al. 2013]. Für die Versorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen stehen in Nordrhein-Westfalen 6 SAPV-Teams zur Verfügung.

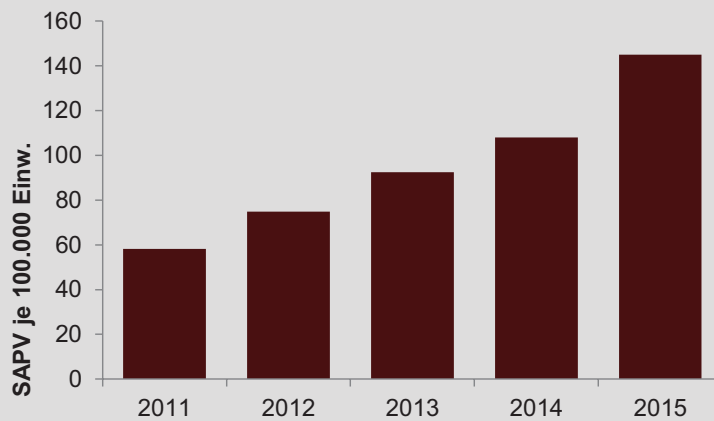
Die Verordnung von Leistungen der Gesetzlichen Krankenversicherungen (GKV) zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung ist in den vergangenen Jahren deutschlandweit angestiegen (s. Abbildung 4) – 2015 wurden 118.451 SAPV-Leistungen verordnet (145 SAPV-Leistungen je 100.000 Einwohner). Bezogen auf die Einwohnerzahl in Nordrhein-Westfalen kann demnach von knapp 26.000 GKV-Leistungen zur SAPV ausgegangen werden.<sup>3</sup>

In den beiden nordrhein-westfälischen Bezirken der Kassenärztlichen Vereinigung (KV) finden zwei unterschiedliche Modelle der ambulanten (spezialisierten) Palliativ-

<sup>2</sup> Ehrenamtliche Angebote der Sterbebegleitung, die keine Förderungen durch die Gesetzlichen Krankenkassen in Anspruch nehmen, sind hier nicht enthalten.

<sup>3</sup> Bei den Angaben fehlen Personen, die keine GKV-finanzierten Leistungen erhalten.

Abbildung 4: Trend – SAPV Leistungen



Kassenärztliche Leistungen im Bereich „Spezialisierte ambulante Palliativversorgung“ für GKV-Versicherte je 100.000 Einw., Deutschland, 2011-2015 | gbe-bund, LZG.NRW (eigene Berechnung)

versorgung Anwendung: die Palliative Care Teams (PCT) im KV-Bezirk Nordrhein und die Palliativmedizinischen Konsiliardienste (PKD) im KV-Bezirk Westfalen-Lippe.

#### Palliative Care Teams im KV-Bezirk Nordrhein

Im KV-Bezirk Nordrhein gibt es derzeit 23 Palliative Care Teams (PCT), die eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung anbieten (Stand 1. August 2017). In den Teams arbeiten Expertinnen und Experten verschiedener Professionen zusammen, um schwerstkranke und sterbende Menschen in ihrer häuslichen Umgebung zu versorgen. Das Palliative Care Team besteht im Kern aus mindestens drei Ärztinnen oder Ärzten mit der Zusatzausbildung Palliativmedizin und mindestens vier qualifizierten hauptberuflich Pflegenden. Neben einer empfohlenen Kooperation mit anderen Professionen ist die Kooperation mit einer Apotheke und mindestens einem ambulanten Hospizdienst verpflichtend.<sup>4</sup> Die Palliative Care Teams versorgen Einzugsgebiete mit 90.000 bis 650.000 Einwohnern [KV Nordrhein 2016; Radbruch et al. 2014].

#### Palliativmedizinische Konsiliardienste im KV-Bezirk Westfalen-Lippe

Es gibt 37 Palliativmedizinische Konsiliardienste (Stand 1. Quartal 2017), die in allen Kreisen und kreisfreien Städten in Westfalen-Lippe tätig sind. Diese übernehmen die ambulante palliativmedizinische Versorgung. Die Palliativmedizinischen Konsiliardienste bauen auf den regionalen Gegebenheiten in Westfalen-Lippe auf, indem sie beispielsweise die Hausärztinnen und Hausärzte in der Verantwortung für ihre Patientinnen und Patienten belässt.

Das Angebot der Palliativmedizinischen Konsiliardienste integriert die allgemeine und die spezialisierte palliativmedizinische Versorgung [Radbruch et al. 2014]. Die Patientinnen und Patienten verbleiben in ihrer gewohnten

Arzt-Patient-Beziehung und bei Bedarf stehen eine Palliativmedizinerin oder ein Palliativmediziner sowie weitere Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Palliativmedizinischen Konsiliardienstes zur Verfügung [Lux et al. 2016]. In Westfalen-Lippe arbeiten etwa 90 % der Hausärztinnen und Hausärzte mit dem Palliativmedizinischen Konsiliardienst zusammen. In den Konsiliardiensten arbeiten mindestens vier Ärztinnen oder Ärzte mit der Zusatzausbildung Palliativmedizin. Je nach Anzahl der betreuten Patientinnen und Patienten werden diese von mindestens ein bis zwei qualifizierten hauptberuflich pflegenden Fachkräften unterstützt, die u.a. die Koordination der Versorgung der Patientin bzw. des Patienten übernehmen und bei Bedarf Kontakt zu weiteren Professionen und dem ambulanten Hospizdienst herstellen.<sup>5</sup>

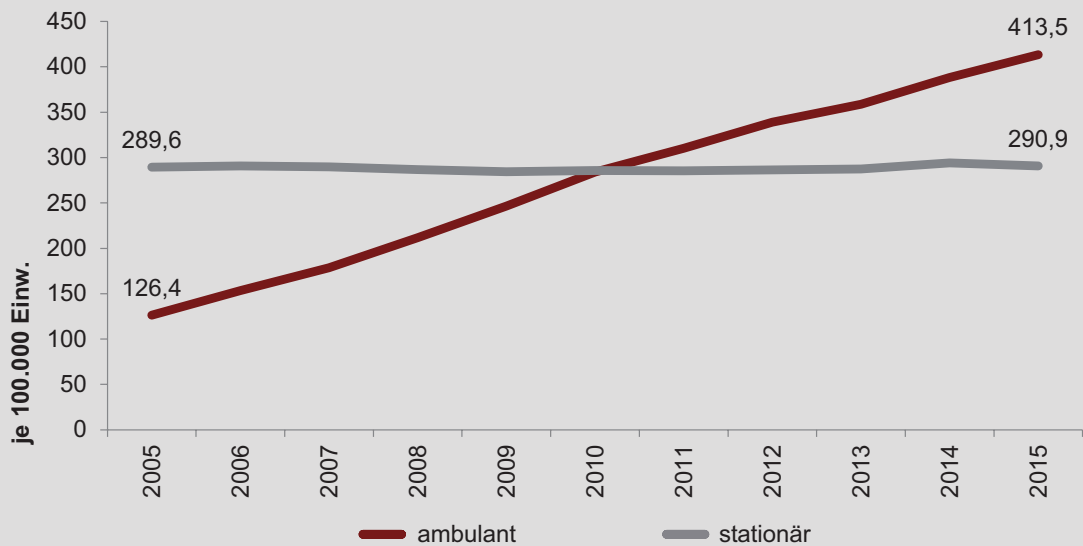
*„Die Ärzte und Pflegekräfte haben meinem Mann und mir viel Angst genommen, die Angst vor dem Leiden unserer Tochter, aber auch die Angst vor der Todesstunde. Bei allen Sorgen und aller Trauer gaben sie uns Sicherheit und Zuversicht.“*

Zitat einer Mutter zur Versorgung der Tochter durch ein palliativmedizinisches Team in Nordrhein-Westfalen

<sup>4</sup> Vgl. Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein (Abruf August 2016), [https://www.kvno.de/downloads/vertraege/palliativversorgung/sapv\\_vertrag.pdf](https://www.kvno.de/downloads/vertraege/palliativversorgung/sapv_vertrag.pdf)

<sup>5</sup> Vgl. Kassenärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe (Stand 18. Juni 2013; Abruf August 2016), [https://www.kvwl.de/arzt/recht/kvwl/palliativ/palliativ\\_vereinbarung.pdf](https://www.kvwl.de/arzt/recht/kvwl/palliativ/palliativ_vereinbarung.pdf)

Abbildung 5: Menschen in ambulanten und stationären Wohneinrichtungen



Anteil der Menschen (>18 Jahre) mit Behinderung oder Suchterkrankung, die im Rahmen der Eingliederungshilfe in ambulanten\* oder stationären Wohneinrichtungen leben, Nordrhein-Westfalen, 2005–2015 | Landschaftsverbände Nordrhein und Westfalen-Lippe, Indikator 6.23 und 6.23\_02: LZG.NRW (eigene Berechnung)  
\*ambulante Wohneinrichtungen: Einzelwohnungen, Paarwohnungen, Wohngemeinschaften

### Ambulante Hospizdienste

In Nordrhein-Westfalen gibt es derzeit 233 ambulante Hospizdienste für Erwachsene und 26 ambulante Hospizdienste für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die nach §39a SGB V gefördert werden. Darüber hinaus gibt es noch weitere ambulante Hospizdienste, die ohne Förderung nach §39a SGB V arbeiten. Die Unterstützung durch ambulante Hospizdienste kann ohne ärztliche Verordnung in Anspruch genommen werden und ist kostenfrei.

Aufgabe und Ziel ambulanter Hospizdienste ist die Begleitung und Beratung der bzw. des Schwerstkranken und die Unterstützung und Entlastung der gesamten Familie und anderer nahestehender Personen. Es soll ein würdevolles Sterben zu Hause ermöglicht werden. Auch Senioren-, Pflege- und Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderung zählen als häusliche Umgebung. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der ambulanten Hospizdienste begleiten und beraten auch Patientinnen und Patienten im Krankenhaus während der letzten Lebensphase. Schwerstkranke Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die an einer die Lebenszeit verkürzenden Krankheit leiden, und ihre Familien bedürfen der besonderen Un-

terstützung und können durch Hospizdienste unterstützt werden.

Die Hospizdienste stehen unter der Verantwortung mindestens einer entsprechend weitergebildeten fachlich qualifizierten Person. Die Begleitung und Beratung der Patientinnen und Patienten sowie deren Nahestehenden wird größtenteils durch speziell qualifizierte ehrenamtlich tätige Bürgerinnen und Bürger geleistet. Die ehrenamtlich Tätigen stellen das Fundament der ambulanten Hospizarbeit dar. Auch die Begleitung trauernder Hinterbliebener ist häufig Bestandteil der Arbeit ambulanter Hospizdienste. Die Angebote für trauernde Menschen sind für die Betroffenen kostenfrei, werden jedoch nicht von den Krankenkassen gefördert. Die ambulanten Hospizdienste arbeiten in der Regel mit palliativ-medizinisch erfahrenen Pflegediensten und Ärztinnen oder Ärzten zusammen und sind mit vielen weiteren Akteurinnen und Akteuren in der Region vernetzt.

Ein weiteres Ziel und eine wesentliche Säule der Hospizarbeit ist die gesellschaftliche Enttabuisierung von Sterben, Tod und Trauer. Mit einer umfassenden und qualifizierten Öffentlichkeitsarbeit tragen die Dienste zu der Umsetzung dieses Zieles bei.

*„Hätte ich früher gewusst, wie unterstützend und entlastend die Begleitung durch die Hospizmitarbeiterinnen ist, dann hätten wir den Hospizdienst schon viel früher in Anspruch genommen!“*

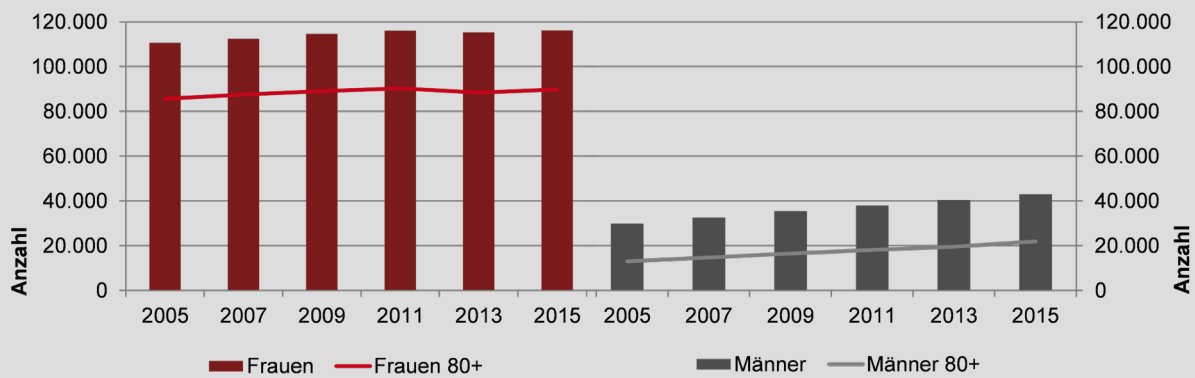
Zitat einer nahestehenden Person zur Versorgung durch einen ambulanten Hospizdienst in Nordrhein-Westfalen

### Versorgung von Menschen in ambulanten und stationären Einrichtungen der Eingliederungshilfe.

Entsprechend der Versorgung im eigenen Wohnraum können ambulante palliativpflegerische, palliativmedizinische und Hospizdienste auch in Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe Unterstützung am Lebensende leisten (§37b SGB V).



Abbildung 6: Anzahl vollstationär betreuter Frauen und Männer



Anzahl der vollstationär (Dauerpflege) betreuten Personen insgesamt und 80 Jahre und älter nach Geschlecht, Nordrhein-Westfalen, 2005–2015 | IT.NRW, Indikator 7.33: LZG.NRW (eigene Berechnung)

Etwa 100.000 Erwachsene mit körperlicher, geistiger oder seelischer Behinderung wohnen 2015 im Rahmen der Eingliederungshilfe (SGB XII) in ambulant betreuten oder stationären Einrichtungen in Nordrhein-Westfalen. Während der Bevölkerungsanteil an Personen, die in stationären Wohneinrichtungen leben, über die Jahre stabil bleibt, steigt der Anteil an Personen, die ambulant betreut wohnen, deutlich an (s. Abbildung 5). Diese Entwicklung lässt sich zum einen durch die zahlenmäßige Zunahme von Menschen mit Behinderung (bzw. Menschen, die Leistungen zur Eingliederungshilfe nach SGB XII beziehen) erklären [DESTATIS 2015] sowie durch den massiven Ausbau ambulant betreuter Wohnangebote [Schädler et al. 2008]. Im Zeitraum von 2005 bis 2015 ist der Anteil ambulant betreuter Menschen mit Behinderung unter allen Menschen mit Behinderung von 30 % auf 59 % gestiegen.

Bezüglich ihres Wohn- und Sterbeorts im Alter haben Menschen mit Behinderung vergleichbare Bedürfnisse wie Menschen ohne Behinderung. Auch sie wollen bis zu ihrem Tod in ihrer vertrauten Umgebung verbleiben [LWL 2000, Diekmann et al. 2013]. Um den Umgang mit dem Sterben und die damit zusammenhängenden (Versorgungs-)prozesse in Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderung zu etablieren bzw. weiterzuentwickeln, sollten verschiedene Ebenen berücksichtigt und Blickwinkel in Betracht genommen werden. Die „Haltung und Überzeugung“ gegenüber dem Lebensende, das „Wissen und die Kenntnis“ über das Sterben sowie die „Umsetzung und die Handlungsmaxime“ während der letzten Lebensphase sind zur Weiterentwicklung der Versorgung am Lebensende von Bedeutung. Diese sollten aus Sicht der Wohn Einrichtung, der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sowie der Menschen mit Behinderung betrachtet und diskutiert werden, um ein einrichtungsspezifisches Konzept zur Sterbe- und Trauerbegleitung zu entwickeln [Kofeot & Dingerkus 2009]. Um die Sterbe- und Trauerbegleitung innerhalb der Einrichtung zu professionalisieren, können Arbeitsmethoden und -routinen wie

- die Biografiearbeit mit den Bewohnerinnen und Bewohnern,
- die Etablierung von Ritualen während des Sterbe- und Trauerprozesses,
- der Aufbau und die Dokumentation der Netzwerke der Bewohnerinnen und Bewohner (z. B. Angehörige, Freunde, Kolleginnen und Kollegen, Ärztinnen und Ärzte) und der Einrichtung (ambulante Hospizdienste und Palliativpflegedienste, Seelsorgerinnen und Seelsorger, etc.) oder
- Maßnahmen zur Supervision und Weiterbildung der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter

angewandt werden [Dingerkus & Schlottbohm 2013]. Seit Frühjahr 2017 steht ein Curriculum zur Weiterbildung von Fachkräften in der Assistenz und Pflege von Menschen mit intellektueller, komplexer und/oder psychischer Beeinträchtigung zur Verfügung [Hartmann et al., 2017]. Dieses Curriculum ist, aufgrund seiner Neuheit zum Zeitpunkt der Berichterstellung, Grundlage von nur vereinzelten Weiterbildungskursen und wird überwiegend in „In-house“ Schulungen eingesetzt. Es ist davon auszugehen, dass sich zukünftige weitere Weiterbildungsangebote in diesem Bereich entwickeln werden.

Neben der Professionalisierung in den Einrichtungen besteht ein Bedarf an Schulungen zum Umgang mit Menschen mit geistiger Behinderung bei den ambulanten Hospiz- und Palliativdiensten [Jenessen & Voller 2009; Diekmann et al. 2013; Gärtner et al. 2015; DGP, DHPV, BÄK 2014].

### Versorgung in Pflegeeinrichtungen.

In vollstationären Pflegeeinrichtungen wurden am 15.12.2015 in Nordrhein-Westfalen im Rahmen der Dauerpflege 159.063 Menschen betreut (116.147 Frauen und 42.916 Männer). Darunter sind 111.670 Personen 80 Jahre und älter (Quelle: IT.NRW (Pfleigestatistik) und LZG.NRW (Indikator 7.33)). Für diese Personen hat sich das eigene

*„Immer, wenn ich es brauchte, traf ich auf ein offenes Ohr und ein einfühlsames Wort. Es war schwer, meinen Mann nicht mehr zu Haus versorgen zu können und es war schwer, ihn zu verlieren. Aber es war gut, diese schweren Stunden im Kreis dieser liebe- und respektvollen Menschen im Hospiz zu erleben.“*

Zitat einer nahestehenden Person zur Versorgung des Partners in einem stationären Hospiz in Nordrhein-Westfalen

*„Im stationären Hospiz durften wir das bis dahin aufkeimende Gefühl einer gewissen Hilflosigkeit und das ständige Getriebensein von doch nur wenig aussichtsreichen Therapiezielen eintauschen gegen wundervoll intensive Momente im Hier & Jetzt – diese Wochen gemeinsamen Lebens trage ich voll Dankbarkeit im Herzen.“*

Angela Busche, Düsseldorf

Zuhause in die stationäre Pflegeeinrichtung verlagert und stellt nun den Ort des letzten Lebensabschnitts und des Sterbens dar.

Die Anzahl der stationär in Dauerpflege betreuten Personen hat in den vergangenen Jahren leicht zugenommen, was durch die Zunahme der Anzahl älterer Menschen in der Bevölkerung erklärt werden kann (s. Abbildung 6). Auch in den kommenden Jahren wird mit einem Anstieg stationär betreuter pflegebedürftiger Menschen zu rechnen sein.

Durch die Zunahme pflegebedürftiger Menschen wird

*„[...] auch die Zahl derer zunehmen, die in den Pflegeeinrichtungen aufgrund ihrer Komorbiditäten SAPV-relevanten, komplexen Belastungssituationen ausgesetzt sind“*

Alt-Epping & Nauck 2015

In der geriatrischen Versorgung der Pflegeeinrichtungen werden somit zunehmend eine Hospizkultur, bedarfsgerechte Palliativversorgung und die Vernetzung mit den vorhandenen Strukturen benötigt. Das Land Nordrhein-Westfalen hat dem auch bereits durch entsprechende Verpflichtungen für die Leistungsanbieter Rechnung getragen.

In Nordrhein-Westfalen wurde ein Stufenmodell zur Weiterentwicklung der palliativen und hospizlichen Versorgung in Pflegeeinrichtungen abgestimmt. In dem Stufenmodell bauen Hospizkultur, eine allgemeine Palliativversorgung und der Zugang zur spezialisierten Palliativversorgung aufeinander auf. Die jeweils einrichtungsspezifisch abzustimmenden Konzepte zur Palliativ- und Hospizversorgung setzten dabei auf der Ebene der jeweiligen Pflegeeinrichtung, auf der lokalen und auf der Trägerebene an [Radbruch 2014]. Ergebnisse einer Studie zum Umsetzungsgrad palliativer und hospizlicher Versorgungsstrukturen in Pflegeeinrichtungen zeigten ein sehr heterogenes Bild – es reichte von Einrichtungen, die erste Schritte umgesetzt haben bis hin zu einer fortgeschrittenen Implementierung entsprechender Strukturen [Wiefels et al. 2017].

ALPHA NRW unterstützt die Pflegeeinrichtungen durch unterschiedliche Angebote und Maßnahmen. Dazu gehört u.a. die Erarbeitung eines zertifizierten Curriculums zur Befähigung von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern von Pflegeeinrichtungen in Palliative Care [Kern & von Schmu-de 2017], die Erstellung von Informationsmaterialien oder die Durchführung von Fortbildungsveranstaltungen. Ebenfalls wird die Netzwerkbildung – teilweise in Zusammenarbeit mit den Kommunen – von ALPHA NRW praktisch unterstützt bzw. koordiniert. Um Implementierungsprozesse in den Pflegeeinrichtungen beratend begleiten zu können wurde ein Netzwerk von Expertinnen und Experten etabliert und weitergebildet. Im Rahmen eines ersten Pilotworkshops<sup>6</sup> haben diese Expertinnen und Experten gemeinsame Grundsätze für die Implementierung hospizlicher und palliativer Versorgungsstrukturen in Pflegeeinrichtungen identifiziert [Radbruch et al. 2014].

### **Versorgung in Krankenhäusern und spezialisierten Einrichtungen.**

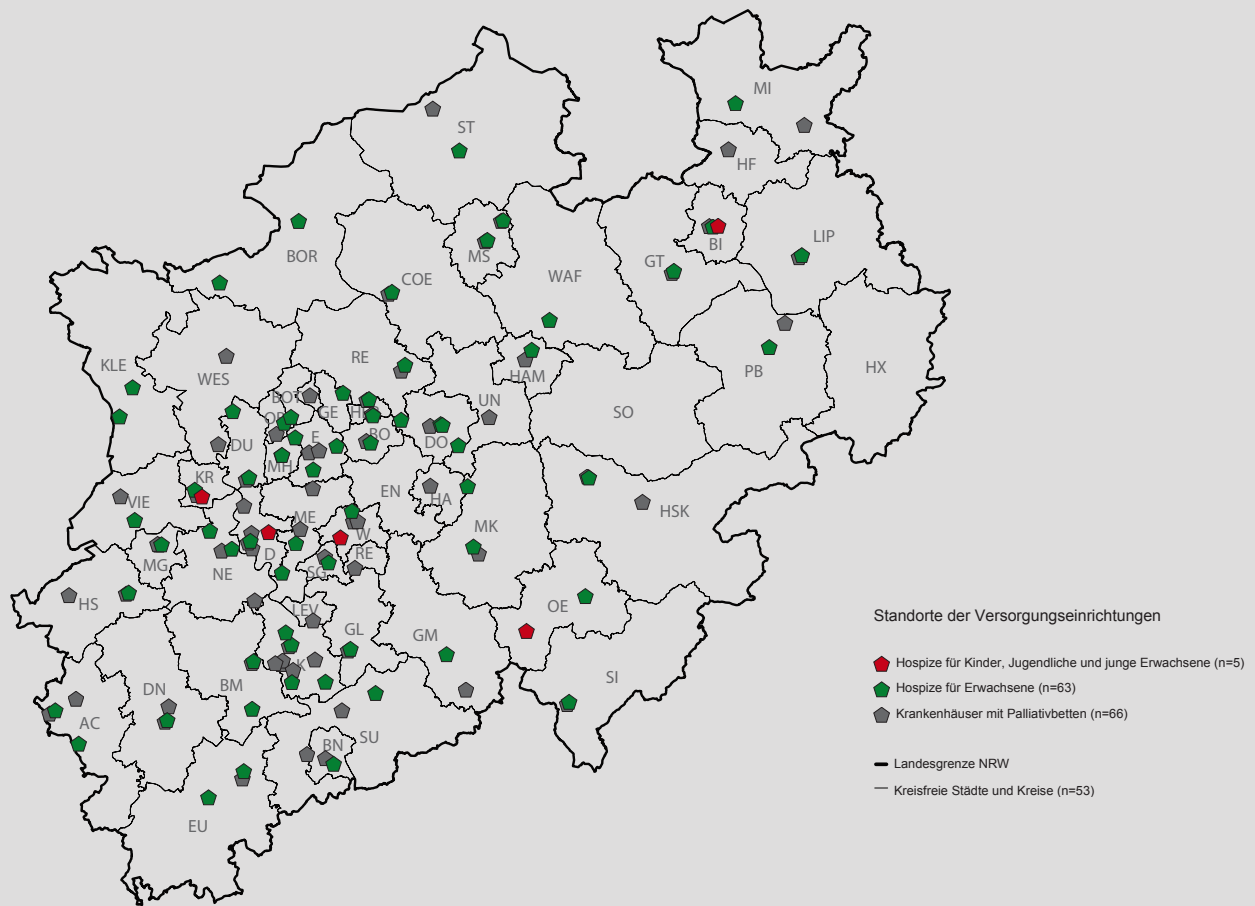
#### **Stationäre Hospize**

Stationäre Hospize sind eigenständige Einrichtungen mit in der Regel sechs bis zwölf Betten. Hier werden schwerst- kranke Sterbende von speziell ausgebildeten Fachper- sonen pflegerisch, psychosozial und seelsorgerisch be- gleitet. Je nach Absprache kommen die Hausärztin, der Hausarzt oder qualifizierte Palliativärztinnen und -ärzte zur medizinischen Behandlung ins Hospiz. Auch die Fa- milienmitglieder erhalten die notwendige Begleitung und Unterstützung. Die Aufnahme in ein stationäres Hospiz ist vor allem dann sinnvoll, wenn die Versorgung zu Hause nicht oder nur sehr erschwert möglich ist. Die Aufnahme ins Hospiz wird durch eine ärztliche Verordnung geregelt.

Zurzeit gibt es in Nordrhein-Westfalen 63 stationäre Hos- pize für Erwachsene (etwa 8 weitere sind im Entstehen) und fünf stationäre Einrichtungen mit einem Versorgungs- vertrag für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene (Stand August 2016) (s. Abbildung 7). Es existiert ein wei- teres Hospiz für Kinder, Jugendliche und junge Erwachse- ne im Ruhrgebiet. Hier liegt allerdings kein Versorgungs-

<sup>6</sup> Der Pilotworkshop wurde 2016 von ALPHA NRW in Kooperation mit der Akademie für Palliativmedizin am Malteser Krankenhaus Seliger Gerhard in Bonn durchgeführt.

Abbildung 7: Hospize und Palliativstationen/-einheiten in Nordrhein-Westfalen



Hospize für Erwachsene, Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene und Palliativeinheiten und -stationen in Nordrhein-Westfalen, Stand 2016 | Gesundheitsministerium NRW, Verband der Ersatzkassen (vdek), Geobasis Regiograph 2015, LZG.NRW (eigene Darstellung)

vertrag mit den gesetzlichen Krankenkassen vor [Jansky et al. 2017].

In den stationären Hospizen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in Nordrhein-Westfalen (s. Abbildung 7) gibt es getrennte Bereiche für Kinder und für Jugendliche und junge Erwachsene, um den Bedürfnissen unterschiedlicher Altersgruppen gerecht werden zu können. Auch die Eltern und Geschwister der Erkrankten erhalten hier Unterstützung und Begleitung. Anders als in Hospizen für Erwachsene werden die Familien in der Regel ab der Diagnose und nicht nur in der letzten Lebensphase begleitet.

Je nach Erkrankung und Diagnose können lebensverkürzend erkrankte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene lange leben, jedoch immer mit dem Wissen um ihren nahenden Tod. Dies bringt es mit sich, dass die Familien sich immer wieder mit Ängsten, Hoffnungen und dem drohenden Verlust auseinandersetzen müssen. Stationäre Kinder- und Jugendhospize bieten durch ihre speziell ausgebildeten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter verschiedenste Möglichkeiten der Auseinandersetzung mit diesen Anforderungen und Belastungen. Der Aufenthalt in sta-

tionären Hospizen ist für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene sowie für deren Familien kostenfrei.

#### Palliativeinheiten und -stationen in Krankenhäusern

Eine stationäre Palliativversorgung ist angezeigt, wenn die Symptome und Beschwerden der Patientinnen und Patienten medizinisch, pflegerisch oder psychosozial sehr engmaschig betreut werden müssen. Da es sich bei der Versorgung auf einer Palliativstation um eine Krisenintervention handelt, sollte – wenn möglich – die Entlassung in die häusliche Umgebung angestrebt werden.

Insgesamt wurden 2015 deutschlandweit 35.381 Patientinnen und Patienten auf Palliativstationen versorgt, umgerechnet auf Nordrhein-Westfalen kann von gut 7.500 behandelten Patientinnen und Patienten auf Palliativstationen ausgegangen werden. Die mittlere Verweildauer auf den Palliativstationen beträgt deutschlandweit 9,7 Tage [DESTATIS 2016]. In diesen Mittelwert fließen Patientinnen und Patienten ein, die nur wenige Stunden oder ein bis zwei Tage auf der Palliativstation verbringen und dann versterben sowie Patientinnen und Patienten mit sehr komplexem Symptombeschehen, die über einen längeren Zeitraum auf einer Palliativstation verbleiben.

In Nordrhein-Westfalen sind 402 Palliativbetten in 66 Krankenhäusern bzw. Krankenhausverbänden verfügbar (gemäß Feststellungsbescheiden, Stand 31.12.2016) (s. Abbildung 7), das entspricht etwa 23 Betten je 1 Mio. Einwohnern. Der Krankenhausplan für Nordrhein-Westfalen 2015, in dem die Ziele definiert sind, die das Land bei der stationären Bedarfsplanung verfolgt, geht von einem Bedarf von 30 stationären Palliativbetten je 1 Mio. Einwohner aus [MGEPA 2013]. Palliativbetten, die nicht im Krankenhausplan verzeichnet sind, konnten in dieser Aufstellung nicht berücksichtigt werden.

Bezüglich der Mindeststandards in der spezialisierten stationären palliativmedizinischen Versorgung verweist der Krankenhausplan NRW 2015 auf die amtliche Klassifikation zum Verschlüsseln von Operationen, Prozeduren und allgemein medizinischen Maßnahmen im stationären Bereich (OPS 8 98e). Hier werden zum einen die Qualifikationen der fachlich leitenden Ärztinnen und Ärzte und der pflegerischen Leitung festgelegt und strukturelle Mindeststandards, insbesondere zur multiprofessionellen Zusammenarbeit, beschrieben. Palliativstationen bzw. -einheiten in Nordrhein-Westfalen müssen zudem vertraglich in einem regionalen Versorgungsnetz zur Hospiz- und Palliativversorgung eingeschrieben sein [MGEPA 2013].

In Nordrhein-Westfalen gibt es ein Palliativzentrum für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in Datteln. Neben der palliativmedizinischen Betreuung stehen hier insbesondere psychosoziale Versorgungsaspekte für die jungen Patientinnen und Patienten sowie für die Eltern und Geschwisterkinder im Vordergrund. Die Familien sollen hier fachlich kompetente Unterstützung aus einer Hand finden und im Umgang mit der belastenden Situation begleitet und entlastet werden.

### **Trauerbegleitung.**

Die Diagnose einer lebensbedrohlichen Erkrankung sowie der Tod können bei dem Sterbenden bzw. den Nahestehenden Trauerreaktionen auslösen. Schätzungen zufolge verlaufen 70 bis 80 % der Trauerprozesse normal und können durch Unterstützung des sozialen Umfelds der trauernden Person gelebt werden [Paul 2011].

Die Art und Ausprägung der Trauer unterscheidet sich individuell und ist abhängig von den Ressourcen der trauernden Person und bestimmten Risikofaktoren, wie den Begleitumständen des Todes oder der Todesart, den zwischenmenschlichen Beziehungen zwischen der verstorbenen und der trauernden Person oder der Lebensgeschichte und aktuellen Lebenssituation der Trauernden [Wissert 2013, Paul 2011].

Jenseits des persönlichen Umfeldes gibt es Orte und Angebote, wo Menschen trauern dürfen und Mitmenschen antreffen, die ihnen auf ihrem individuellen Weg durch die Trauer begleitend zur Seite stehen. Trauerbegleitung kann in Form von Einzelgesprächen, Trauergruppen oder

Trauer-Cafés stattfinden, die u.a. durch die ambulanten Hospizdienste angeboten werden [Wissert 2013].

Trauerprozesse der Sterbenden werden unterstützt durch

- Gespräche über früher verstorbene Familienmitglieder, Freundinnen und Freunde sowie Lebenspartnerinnen oder Lebenspartner,
- Gespräche über noch zu lösende Traueraufgaben,
- Gespräche über die Trauer um den Verlust des eigenen Lebens und um verlorene Hoffnungen und Bindungen,
- Angebote von ritualisierten Formen des Abschiednehmens.

Trauerprozesse der Nahestehenden werden unterstützt durch

- Gespräche über die Situation und die Gefühle der Nahestehenden,
- die Einbeziehung und Akzeptanz aller potentiell Trauernden, insbesondere Kinder, Jugendliche, Alte und Kranke sowie Menschen, die in enger, aber nicht familiärer Bindung zum Sterbenden stehen/standen,
- die Vermittlung von Informationen über den stattfindenden und/oder bevorstehenden Trauerprozess,
- das Erkennen von Risikofaktoren komplizierter Trauer und Vermittlung angemessener Begleitangebote,
- das Ermöglichen einer selbstbestimmten, würdevollen, auf Wunsch ritualisierten Form des Abschiednehmens,
- das Wissen über und die Vermittlung von Begleit-Angebote/n für Trauernde.

In besonderen Trauersituationen kann eine (psycho-)therapeutische Begleitung angezeigt sein.

Innerhalb der Hospizarbeit und Palliativversorgung können individuelle einrichtungsspezifische Angebote, wie beispielsweise Abschiedsrituale oder regelmäßige Gedenkfeiern, maßgeblich zu einem respektvollen und würdevollen Umgang mit der Trauer der Hinterbliebenen beitragen. Die regelmäßige Konfrontation mit dem Sterben löst auch bei den in der Hospiz- und Palliativversorgung Tätigen einen Bedarf für Trauerbegleitung aus. Um den Verlust zu verarbeiten, ist eine angemessene, einrichtungsindividuelle Abschiedskultur hilfreich [Leitlinienprogramm Onkologie 2015].

Um dem unterschiedlichen Bedarf gerecht zu werden, gibt es unterschiedliche Bausteine in der Qualifizierung zur Trauerbegleitung: eine Basisqualifikation zur Trauerbegleitung vorwiegend in beruflichen Kontexten, berufsspezifische Zusatzqualifizierungen und Befähigungskurse zur Trauerbegleitung im Ehrenamt.<sup>7</sup> Verschiedene Untersuchungen zeigen, dass die Trauerbegleitung bei komplizierter oder erschwerter Trauer besonders effektiv ist. Trauernde erleben, dass sich durch die Trauerbegleitung der Umgang mit den eigenen Gefühlen und die Anpassung

<sup>7</sup> Bundesverband Trauerbegleitung e. V., <http://bv-trauerbegleitung.de/>

an die veränderte Lebenssituation positiv beeinflussen können [Wissert 2009, Wissert 2011]. Bereits in dem ersten Landesbericht zur Hospizarbeit und Palliativversorgung wurde auf den fehlenden gesellschaftlich anerkannten Status der Trauerbegleitung und die fehlende finanzielle Förderung hingewiesen [Müller 2007]. In den vergangenen Jahren wurden die Strukturen der Trauerbegleitung weiter ausgebaut und erhielten vermehrt gesellschaftliche Anerkennung. Die Finanzierung von Trauerbegleitungsangeboten ist jedoch weiterhin nicht durch entsprechende gesetzliche Rahmenbedingungen abgesichert.

### **Entwicklung der Versorgungssituation in Nordrhein-Westfalen.**

Die aktuelle Versorgungslage in Nordrhein-Westfalen hat sich im Vergleich zu der Versorgungssituation, die im ersten Bericht zur Hospizarbeit und Palliativversorgung in Nordrhein-Westfalen [Müller 2007] beschrieben wurde, in vielfältiger Weise weiterentwickelt.

Mit der Etablierung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung als Palliativmedizinische Konsiliardienste im KV-Bezirk Westfalen-Lippe oder Palliative Care Teams im KV-Bezirk Nordrhein wurde die ambulante Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen ausgeweitet.

Die allgemeine ambulante Versorgung wird nach wie vor sehr umfassend von den ambulanten Hospizdiensten sowie den Haus- und Fachärztinnen und -ärzten übernommen. Zugleich steigt die Zahl der qualifizierten Palliativärztinnen und -ärzte, die in der ambulanten Versorgung tätig sind. Hinzugekommen sind auch die bundesweit einzigartigen ambulanten Palliativpflegedienste in Nordrhein-Westfalen, die mit einem hohen Qualitätsstandard Menschen am Lebensende und in schwerer Krankheit zu Hause versorgen.

Im stationären Bereich ist die Zahl der Einrichtungen und Angebote ebenfalls weiter gestiegen, sowohl in der Form stationärer Hospize wie auch in Form von Palliativstationen oder Palliativeinheiten in Krankenhäusern.

In wenigen ländlichen Regionen besteht ein ungedeckter Bedarf an ambulanten oder stationären hospizlichen Versorgungsangeboten. Menschen in diesen Regionen müssen zum Teil weite Strecken zurücklegen, um eine stationäre Einrichtung zu erreichen. Auch die Teams der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung stehen noch nicht überall zur Verfügung.

Der Grad der Versorgung durch hospizliche Strukturen ist in Nordrhein-Westfalen im Bundesvergleich überdurchschnittlich gut (ambulant und stationär jeweils Rang 5) [Prütz & Saß 2017]. Das Gutachten zum Bedarf an Hospizbetten in Nordrhein-Westfalen weist aufgrund eines zu erwartenden Anstiegs an Nichttumorpatientinnen und -patienten in der hospizlichen Versorgung jedoch einen zusätzlichen Bedarf an stationären Hospizbetten für Er-

wachsene aus. Die aktuelle stationäre hospizliche Versorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen wird als ausreichend bewertet. Dennoch bedarf es eines Ausbaus der Langzeitversorgung für junge Erwachsene [Jansky et al. 2017].

Das Ausmaß der Versorgung durch SAPV-Dienste in Nordrhein-Westfalen wird unterschiedlich bewertet. In einigen Veröffentlichungen wird die Anzahl der SAPV-Dienste in Nordrhein-Westfalen als vergleichsweise gering eingestuft [Prütz & Saß 2017; Bertelsmann Stiftung 2015]. Dies ist darauf zurückzuführen, dass die Sonderform der Palliativmedizinischen Konsiliardienste im KV-Bezirk Westfalen-Lippe in diesen Erhebungen nicht berücksichtigt wurde. Die westfälischen Palliativmedizinischen Konsiliardienste leisten jedoch sowohl Unterstützung bei der allgemeinen als auch bei der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung. Auf Basis der in diesem Bericht gezeigten Daten liegt der Versorgungsgrad der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung in Nordrhein-Westfalen bei 3,4 Teams je eine Mio. Einwohner (Bevölkerung 31.12.2015) und rangiert somit in etwa im Bundesdurchschnitt (3,5 Teams je eine Mio. Einwohner) [Prütz & Saß 2017].

Insgesamt gilt das Land Nordrhein-Westfalen nach wie vor als Vorreiter für die Förderung und den Aufbau einer flächendeckenden Versorgung mit hospizlichen und palliativmedizinischen Versorgungs- und Unterstützungsangeboten. So wurde beispielsweise in den unterschiedlichen Arbeitsgruppen des Runden Tisches zur Erarbeitung einer Nationalen Strategie zur Versorgung von Schwerstkranken und Sterbenden [DGP, DHPV, BÄK 2016] immer wieder auf bestehende Strukturen und Verfahrensweisen in Nordrhein-Westfalen Bezug genommen.

Eine Herausforderung der kommenden Jahre wird die weitere Vernetzung der Akteurinnen und Akteure sein, um die Übergänge zwischen den verschiedenen Versorgungsformen (z.B. ambulant und stationär) reibungslos zu gestalten. Bei der hospizlichen und palliativen Versorgung von Menschen in Pflegeeinrichtungen und ambulanten und stationären Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderung wurden in den vergangenen Jahren erste Schritte zu verbesserten Versorgungsbedingungen unternommen. Eine flächendeckende Etablierung und Verstetigung von Hospizkultur und Palliativversorgung in diesen Einrichtungen sollte in den kommenden Jahren weiter fokussiert werden, so wie dies vom Gesetzgeber gefordert wird.

Darüber hinaus ist davon auszugehen, dass sich in den nächsten Jahren Änderungen im Bereich der ambulanten Palliativversorgung ergeben werden. Durch die im Rahmen des Hospiz- und Palliativgesetzes festgelegte Erweiterung des Versorgungsspektrums der allgemeinen häuslichen Krankenpflege und der Schaffung von Voraussetzungen für eine qualifizierte und koordinierte palliativmedizinische Versorgung durch ambulant tätige Ärztinnen und Ärzte ist mit einer Ausweitung und einer

### Hospizliche Haltung

„Sie sind wichtig, weil Sie eben Sie sind. Sie sind bis zum letzten Augenblick Ihres Lebens wichtig, und wir werden alles tun, damit Sie nicht nur in Frieden sterben, sondern auch bis zuletzt leben können.“

Cicely Saunders

„Die Hospizbewegung betrachtet das menschliche Leben von seinem Beginn bis zu seinem Tode als ein Ganzes. Sterben ist Leben — Leben vor dem Tod. Im Zentrum stehen die Würde des Menschen am Lebensende und der Erhalt größtmöglicher Autonomie. Voraussetzung hierfür sind die weitgehende Linderung von Schmerzen und Symptomen schwerster lebensbeendender Erkrankungen durch palliativärztliche und palliativpflegerische Versorgung sowie eine psychosoziale und spirituelle Begleitung der Betroffenen und Angehörigen. Diese lebensbejahende

Grundidee schließt Tötung auf Verlangen und Beihilfe zur Selbsttötung aus.“

Leitsatz Nr. 2 des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbands

„Die in der Palliativversorgung Tätigen sollen sich durch eine Haltung auszeichnen, die den Patienten als Person in seiner physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Dimension wahrnehmen und seine Angehörigen mit einbeziehen, wahrhaftig im Umgang mit den Betroffenen sind und Sterben und Tod als einen Teil des Lebens akzeptieren.“

Leitlinienprogramm Onkologie der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V., Deutsche Krebsgesellschaft e.V., Deutsche Krebshilfe

stärkeren Etablierung der ambulanten Palliativversorgung zu rechnen. Diese Entwicklung ist grundsätzlich positiv zu bewerten. Allerdings wird sie auch von der Sorge begleitet, dass es durch die Ausweitung des Versorgungsspektrums der häuslichen Krankenpflege zu Qualitätseinbußen in der Palliativversorgung kommen könnte.<sup>8</sup> Eine vorbehaltliche Beschlussfassung der häuslichen Krankenpflege-Richtlinie, die um Aspekte der Palliativpflege erweitert wurde, wurde am 16. März 2017 vom Gemeinsamen Bundesausschuss veröffentlicht. Während der zurzeit noch bestehende Palliativpflegevertrag NRW für die ambulante Palliativpflege umfassende strukturelle Voraussetzungen festlegt, beschränkt sich die vorläufige Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses auf eine reine Leistungsbeschreibung. Die Prüfung der erweiterten Richtlinie durch das Bundesgesundheitsministerium und die abschließende Veröffentlichung im Bundesanzeiger stehen zum Zeitpunkt der Berichterstellung noch aus.<sup>9</sup>

Eine weitere Herausforderung besteht darin, den Bürgerinnen und Bürgern zukünftig kurzfristig und unkompliziert das jeweils passende Angebot zugänglich zu machen. Zunehmend wächst ein Bewusstsein für die Notwendigkeit eines „Lotsen“, der den Zugang zu den Angeboten der Palliativ- und Hospizversorgung ebnet. Häufig werden in den Kreisen und kreisfreien Städten in einem ersten Schritt alle Leistungserbringer der Hospiz- und Palliativversorgung bspw. in Form eines Runden Tisches zusammengebracht, um lokale Möglichkeiten und geeignete Organisationsformen zu identifizieren. Die Initiative hierzu geht zumeist von den Kommunen oder von den Leistungserbringern selbst aus. Dabei entstehen unterschiedliche Modelle für die Übernahme der „Lotsenfunktion“. Die

<sup>8</sup> Vgl. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, Landesvertretung Nordrhein-Westfalen (Stand August 2016, Abruf März 2017), <https://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/landesvertretung-nordrhein-westfalen.html>

<sup>9</sup> Vgl. Gemeinsamer Bundesausschuss (Stand 16. März 2017, Abruf April 2017),

<https://www.g-ba.de/informationen/beschluesse/2896/>

Rolle könnte beispielsweise lokal von den Hausärztinnen und Hausärzten, den Pflegestützpunkten oder den ambulanten Hospizdiensten übernommen werden.

## An der Versorgung beteiligte Akteurinnen und Akteure.

Nachdem die palliative und hospizliche Versorgungssituation in Nordrhein-Westfalen im vorherigen Kapitel beschrieben wurde, geht es in diesem Kapitel um eine Beschreibung der an der Versorgung beteiligten Akteurinnen und Akteure.

Alle Beteiligten haben sich der hospizlichen Haltung verschrieben, sie stellt den Grundpfeiler der palliativen und hospizlichen Arbeit dar (s. Box Hospizliche Haltung).

Zu den Grundwerten und Prinzipien der Hospizarbeit und Palliativversorgung zählen

- die Achtung der Autonomie und Würde der Patientin bzw. des Patienten,
- die Unterstützung zum Erhalt der bestmöglichen Lebensqualität entsprechend der individuellen Bedürfnisse,
- die Einstellung gegenüber Leben und dem Tod: Das Leben bejahen und das Sterben als normalen Prozess betrachten,
- das partnerschaftliche Verhältnis zwischen der Patientin bzw. dem Patienten und dem Versorgungsteam,
- der hohe Stellenwert von Kommunikation zwischen allen Beteiligten,
- die integrative Arbeit in multiprofessionellen Teams und
- die Unterstützung der oder des Sterbenden und der Nahestehenden im Umgang mit Trauer und Verlust [Radbruch & Payne 2011a].

An der palliativen und hospizlichen Versorgung sind verschiedene Professionen beteiligt:

- Ärztinnen und Ärzte,
- beruflich Pflegende,
- Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter,
- Psychologinnen und Psychologen,
- Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten,
- Pharmazeutinnen und Pharmazeuten,
- Seelsorgerinnen und Seelsorger,
- Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten,
- Logopädinnen und Logopäden,
- Ernährungsberaterinnen und Ernährungsberater,
- Trauerbegleiterinnen und Trauerbegleiter und ggf.
- Therapeutinnen und Therapeuten für komplementäre/alternative Heilverfahren.

Darüber hinaus nehmen ehrenamtlich Tätige eine wichtige Rolle in der Begleitung der Patientinnen und Patienten ein. Die Arbeit in der Palliativversorgung und Hospizarbeit wird von Koordinatorinnen und Koordinatoren organisiert und durch administrativ arbeitende Fachkräfte unterstützt [Radbruch & Payne 2011a, Leopoldina 2015; Melching 2015].

### Ärztinnen und Ärzte.

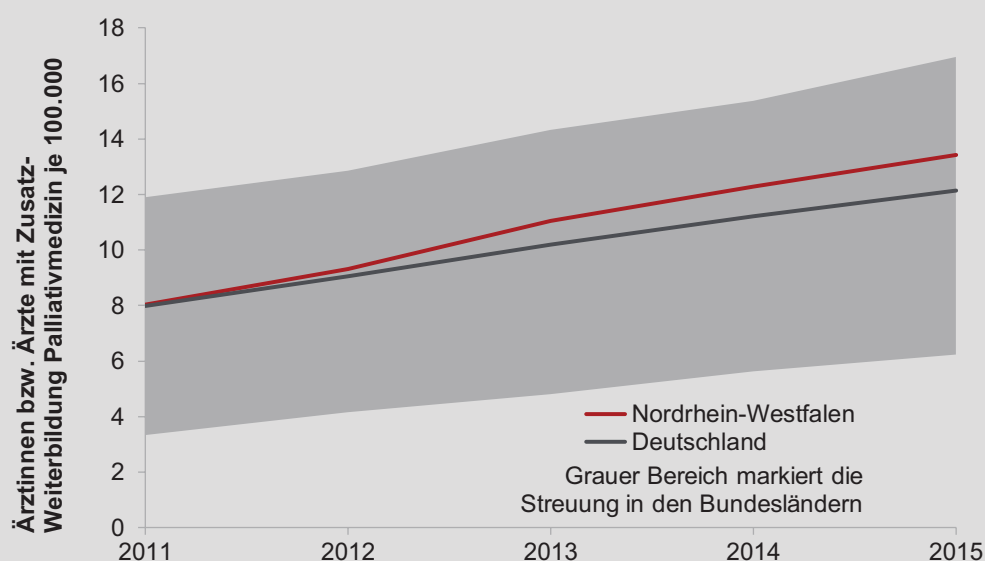
Bei der medizinischen Versorgung am Lebensende geht es zum einen darum, die gewohnte Betreuung durch die Hausärztinnen und Hausärzte sowie andere Fachdisziplinen zu erhalten. Bei den Haus- und Fachärztinnen und -ärzten ist die Aufklärung über die zugrundeliegende

Erkrankung, deren Verlauf und die Absprache von Therapieoptionen verortet. Bei Nicht-Heilbarkeit der Erkrankung kann die Palliativmedizin in die Versorgung der Patientin bzw. des Patienten integriert werden. Im Rahmen der palliativmedizinischen Versorgung wird der Fokus auf Symptomkontrolle und Schmerzlinderung gelegt. Die Ärztinnen und Ärzte haben einen ganzheitlichen Blick auf die Patientinnen und Patienten und vermitteln bei Bedarf Unterstützung durch andere Professionen, um den Betroffenen ein würdiges Leben bis zum Tod zu ermöglichen.

Mit der Aufnahme der Palliativmedizin als verpflichtender Bestandteil des Medizinstudiums wurde 2009 ein entscheidender Schritt vollzogen [Leitlinienprogramm Onkologie 2015]. Studierende der Medizin müssen im zweiten Abschnitt des Studiums einen Leistungsnachweis in der Palliativmedizin erbringen (Approbationsordnung für Ärzte, Stand 2.8.2013). In Deutschland gibt es zurzeit neun Professuren für Palliativmedizin, darunter drei in Nordrhein-Westfalen (Aachen, Bonn und Köln). In Witten-Herdecke gibt es darüber hinaus eine erste Professur für pädiatrische Palliativmedizin [Leopoldina 2015]. Die Anzahl an Professuren wird insgesamt noch als unzureichend bewertet, da nach wie vor ein hoher Forschungs- und Ausbildungsbedarf besteht [Melching 2015].

Fachärztinnen und -ärzte können seit 2003 eine Zusatzweiterbildung Palliativmedizin bei den Ärztekammern belegen. Die Zusatzweiterbildung ist nötig, um spezialisierte stationäre oder ambulante palliativmedizinische Versorgung anbieten zu können [Leitlinienprogramm Onkologie 2015]. Eine Facharztausbildung Palliativmedizin gibt es bislang nicht.

Abbildung 8: Versorgung Palliativmedizin



Ärztinnen bzw. Ärzte mit Zusatz-Weiterbildung Palliativmedizin (Registrierung Ärztekammern) je 100.000 Einw., Nordrhein-Westfalen und bundesweit (grauer Bereich markiert die Streuung in den Bundesländern), 2011–2015 | gbe-bund, LZG.NRW (eigene Berechnung)

Im November 2016 haben die Kassenärztliche Bundesvereinigung und der Spitzenverband Bund der Krankenkassen eine Vereinbarung nach §87 Abs. 1b SGB V zur besonders qualifizierten und koordinierten palliativmedizinischen Versorgung vorgelegt. Um diese Versorgungsleistung anbieten zu können, müssen ambulant tätige Ärztinnen und Ärzte ohne Zusatzweiterbildung Palliativmedizin bestimmte fachliche und theoretische Kenntnisse vorweisen (u.a. Hospitation in der Palliativversorgung und Fortbildungen in den Bereichen Palliativmedizin oder geriatrische Grundversorgung oder spezielle Schmerztherapie) sowie regelmäßig an palliativmedizinischen Fortbildungen und Qualitätszirkeln oder Fallkonferenzen teilnehmen [KBV & GKV 2016].

Im Bezirk Westfalen-Lippe wurden 2014 mehr Anträge für die Zusatzweiterbildung Palliativmedizin gestellt als in den vergangenen Jahren [AEKWL 2015]. Auch in dem Bezirk Nordrhein gehört die Zusatz-Weiterbildung Palliativmedizin zu den am häufigsten absolvierten Zusatzweiterbildungen für Fachärztinnen und Fachärzte [AEKNO 2015]. Die Anzahl entsprechend weitergebildeter Ärztinnen und Ärzte hat in den vergangenen Jahren deutlich zugenommen. Die Versorgungssituation in Nordrhein-Westfalen kann durch die Zahl der Ärztinnen und Ärzte mit Zusatzweiterbildung Palliativmedizin je 100.000 Einwohner abgebildet werden. Im Jahr 2015 sind bei den Ärztekammern Westfalen-Lippe und Nordrhein 2.384 Ärztinnen und Ärzte mit Zusatzweiterbildung Palliativmedizin registriert. Die Versorgungssituation ist in Nordrhein-Westfalen vergleichsweise positiv und liegt 2015 mit 13,4 Ärztinnen oder Ärzten mit Zusatzweiterbildung Palliativmedizin je 100.000 Einwohner über dem Bundesdurchschnitt (s. Abbildung 8).

### **Beruflich Pflegende.**

Die palliativ-pflegerische Versorgung beinhaltet die Durchführung und Überwachung von Maßnahmen zur Schmerzeinstellung und Symptomkontrolle sowie Pflegemaßnahmen, die zum Erhalt der Lebensqualität von Menschen in ihrem letzten Lebensabschnitt beitragen. Die Bedürfnisse, Wünsche und Ängste der Patientinnen und Patienten werden besonders berücksichtigt (s. Zitat oben rechts).

Die Vermittlung von Grundkenntnissen der Palliativversorgung ist Bestandteil der Ausbildung von Gesundheits- und Krankheitspflegerinnen und -pflegern sowie in der Kinderkrankenpflege und in der Ausbildung von Medizinischen Fachangestellten.

Examierte Pflegende (Kranken- oder Altenpflege) können zudem eine von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) zertifizierte Weiterbildung zur Palliativpflege (160 Unterrichtseinheiten) belegen. Dieses Curriculum wurde in NRW und mit finanzieller Unterstützung des Landes bereits 1993 konzipiert [Kern et al.].

*„Es geht hier nicht mehr um das Behandeln, es geht vor allem um das Begleiten von Menschen mit schweren Erkrankungen, von Sterbenden und ihren Angehörigen. Und aus dieser Haltung, aus der heraus gepflegt, gehandelt und kommuniziert wird, lassen sich die Fertigkeiten palliativer Pflege ableiten und einüben [...].“*

Störkel2009

In Nordrhein-Westfalen gibt es 42 Einrichtungen, die entsprechend zertifizierte Weiterbildungen anbieten.<sup>10</sup>

Diese Weiterbildung inklusive einer einschlägigen Berufserfahrung in der Palliativversorgung sind Mindestvoraussetzungen für die pflegerische Leitung in der spezialisierten stationären Palliativversorgung sowie Voraussetzung für die Durchführung spezialisierter Palliativpflege im ambulanten Bereich. Daten zur Inanspruchnahme der Weiterbildung „Palliative Care“ liegen nicht routinemäßig vor. Der Anteil hauptberuflich Pflegenden, die 2014 an einer anerkannten Weiterbildungsmaßnahme teilgenommen haben, liegt in Nordrhein-Westfalen im Bundesvergleich auf einem mittleren Rang [Melching 2015a].

Speziell für die Altenpflege gibt es eine durch die DGP und den Deutschen Hospiz- und Palliativverband zertifizierte Weiterbildung (40 Stunden), die einen Einstieg in die palliative Versorgung von Menschen mit Demenz bietet (Curriculum Palliative Praxis). Diese Weiterbildung richtet sich an alle Personen, die in der Altenhilfe tätig sind und nicht ausschließlich an examinierte Pflegekräfte. Die Kurse werden bundesweit an speziellen Schulungszentren oder hausintern durch qualifizierte Moderatorinnen oder Moderatoren durchgeführt.<sup>11</sup>

Für Gesundheits- und Krankenpflegeassistentinnen und -assistenten, für Altenpflegehelferinnen und -helfer sowie medizinische Fachangestellte werden von zwei Anbietern in Nordrhein-Westfalen Basiskennnisse zum Umgang mit schwerkranken und sterbenden Menschen sowie die Charakteristika einer hospizlichen Haltung vermittelt.<sup>12</sup> Mit dem Curriculum zur Qualifizierung von Mitarbeitenden in Pflegeeinrichtungen [Kern & von Schmude 2017] liegt seit Anfang 2017 ein mehrstufiges Bildungskonzept vor, das wichtige Grundkenntnisse für die Mitarbeitenden in stationären Pflegeeinrichtungen vermittelt und ein wichtiger Baustein für die dortige Implementierung von Hospizkultur und Palliativversorgung ist.

<sup>10</sup> Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (Stand Januar 2016), <http://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/weiterbildung-fuer-pflegekraefte.html>

<sup>11</sup> Liste Moderatorinnen und Moderatoren <https://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/weiterbildung-palliative-praxis.html>

<sup>12</sup> Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (Stand Februar 2016), <https://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/2014-04-29-09-31-26.html>



## **Psychosoziale Berufe (Soziale Arbeit, Sozialpädagogik, Psychologie, Theologie).**

In der Hospiz- und Palliativversorgung kommt der sozialen Arbeit und der Sozialpädagogik ein besonderer Stellenwert zu. Sie versteht sich als Fachdisziplin u.a. für die Beratung, Begleitung und Betreuung von Menschen am Lebensende und ihren Zugehörigen. Die psychosozialen Fachkräfte haben zudem einen Überblick über die Angebote im regionalen Netzwerk und tragen damit zu einer gelingenden Kommunikation zwischen Hospizorganisationen und Gemeinwesen bei (Dirkschnieder 2016).

In die Curricula zur Ausbildung in psychosozialen Berufen ist die Palliativmedizin und -versorgung nicht integriert. Analog zur Pflege wurde auch hier mit finanzieller Unterstützung durch das Land NRW ein Curriculum zur Weiterbildung erarbeitet (120 Stunden) [Kern et al. 2004]. Kurse nach diesem Curriculum werden durch die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin zertifiziert. In diesen Kursen wird ein ganzheitliches Bild der Versorgungsbedarfe schwerstkranker und sterbender Menschen vermittelt.<sup>13</sup> In Nordrhein-Westfalen gibt es elf Einrichtungen, die zertifizierte Weiterbildungen anbieten. Für Psychologen gibt es ein eigenes, durch die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin zertifiziertes Weiterbildungsprogramm.

## **Koordinatorinnen und Koordinatoren.**

Koordinatorinnen und Koordinatoren werden in der ambulanten palliativen Versorgung sowie in der ambulanten Hospizarbeit benötigt. Diese Aufgabe wird im Bereich der ambulanten spezialisierten Palliativversorgung von hauptberuflich Pflegenden mit entsprechender Weiterbildung und Erfahrung in der Palliativversorgung oder von Ärztinnen und Ärzten mit entsprechender Zusatzweiterbildung wahrgenommen. In der ambulanten Hospizarbeit wird die Koordination häufig von Personen aus psychosozialen Berufen mit Weiterbildung oder von hauptberuflich Pflegenden mit Zusatzweiterbildung durchgeführt (SGB V §39a).

Die Koordinatorinnen und Koordinatoren organisieren hauptamtlich die Arbeit von Palliativ- und Hospizdiensten. Dazu gehört die Einsatzplanung der Beschäftigten oder ehrenamtlich tätigen Personen bzw. die Organisation der Begleitung der Patientinnen und Patienten und deren Nahestehenden sowie die Kooperation und Vernetzung mit anderen Institutionen, die sich um Sterbende und ihre Nahestehenden kümmern (z.B. Beratung zu palliativen Versorgungsmöglichkeiten).

Im Hospizbereich begleiten die Koordinatorinnen und Koordinatoren auch die Rekrutierung und Aufnahme von ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, deren Zugang zu Schulungen und deren Supervision.

## **Ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter.**

Das ehrenamtliche Engagement ist das Fundament der Hospizarbeit. Aktuell bringen sich rund 9.400 Bürgerinnen und Bürger in Nordrhein-Westfalen ehrenamtlich in die Versorgung Sterbender und ihrer Nahestehenden ein.<sup>14</sup>

Am Anfang des ehrenamtlichen Engagements im Hospizdienst stehen Gespräche mit den örtlichen Koordinatorinnen und Koordinatoren, um sich über die Aufgabe der Sterbe- und Trauerbegleitung zu informieren. Daran anschließend finden verpflichtende Schulungen für die am Ehrenamt Interessierten statt. Viele Schulungskonzepte greifen auf die ALPHA-Handreichung für Multiplikatorinnen und Multiplikatoren zurück, die im Auftrag der nordrhein-westfälischen Landesregierung erstellt wurde. [Müller 2005] Dieses Konzept bietet einen qualitätssichernden Rahmen für die Schulung von Ehrenamtlichen, überlässt aber die exakte Ausgestaltung den einzelnen Hospizdiensten.

Die Schulungen bestehen aus patientenfernen und patientennahen Anteilen. Darüber hinaus muss in der Regel ein Praktikum absolviert werden, bevor ein patientennahe Einsatz erfolgt. Die ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter werden von Beginn ihrer Tätigkeit an durch regelmäßige Gruppen- oder Einzelgespräche, Supervision oder Praxisbegleitung unterstützt.

Insgesamt wird das Engagement in der Sterbebegleitung von den ehrenamtlich Tätigen als intensiv, aber auch sehr gewinnbringend erfahren. Indem die ehrenamtlich Tätigen sterbenden Menschen in ihren Ängsten und Nöten beistehen, haben sie die Chance, auch selbst eine bessere Form des Umgangs mit der eigenen Trauer und den eigenen Ängsten zu erwerben.

Damit das bürgerschaftliche Engagement nicht mit unkalkulierbaren Risiken verbunden ist, sind Menschen, die sich für andere einsetzen, gegen Unfälle und Schadensfälle abgesichert. Das Land Nordrhein-Westfalen hat zum 1. November 2004 Landesversicherungen in den Bereichen Unfall- und Haftpflicht für das Ehrenamt abgeschlossen.

## **Weitere an der Versorgung beteiligte Akteurinnen und Akteure.**

### **Pharmazeutinnen und Pharmazeuten**

Die Aufgaben von Pharmazeutinnen und Pharmazeuten in der Palliativversorgung umfassen beispielsweise die Versorgung mit Arzneimitteln, das Medikationsmanagement, die pharmazeutische Betreuung und die patientenindividuelle Herstellung von Rezepturen.

<sup>13</sup> Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. (Stand Januar 2016), <https://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/weiterb-psycho-sozial.html>

<sup>14</sup> Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales (Stand Dezember 2017), <https://www.mags.nrw/hospiz-und-palliativversorgung>

Die Apotheken in den Bezirken Westfalen-Lippe und Nordrhein sind von den Apothekerkammern dazu angehalten, bestimmte Notfallmedikamente vorzuhalten. Entsprechende Listen mit den vorzuhaltenden Medikamenten werden von der jeweiligen Apothekerkammer geführt. Einige Palliativnetzwerke oder Palliativmedizinische Konsiliardienste kooperieren eng mit speziellen Apotheken, die u.a. eine 24-stündige Erreichbarkeit an sieben Tagen der Woche gewährleisten und über Sterillabore zur Herstellung steriler Rezepturen verfügen.

Die Bundesapothekerkammer und die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin verabschiedeten 2008 ein spezielles Curriculum für Apothekerinnen und Apotheker. Die zertifizierte Fortbildung Palliativpharmazie umfasst 40 Unterrichtseinheiten, eine dreitägige Hospitation in einem Hospiz, auf einer Palliativstation oder bei einem ambulanten Palliativdienst sowie die Dokumentation eines Patientenfalls.<sup>15</sup> Informationen zu Fortbildungsangeboten werden über die Apothekerkammer Westfalen-Lippe und Nordrhein vermittelt.

### **Physiotherapeutinnen und -therapeuten**

Physiotherapeutinnen und -therapeuten können sich im Rahmen eines durch die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin zertifizierten Basiskurses (40 Stunden) mit der Hospizarbeit und Palliativmedizin vertraut machen und entsprechende physiotherapeutische Behandlungsziele und -techniken kennenlernen. In Nordrhein-Westfalen gibt es mehrere Anbieter entsprechend zertifizierter Weiterbildungskurse. Darüber hinaus werden auch Aufbaukurse Physiotherapie in der Palliativversorgung angeboten, zum Beispiel in Bochum und Köln.<sup>16</sup>

## **Zusätzliche Qualifizierungsmaßnahmen und Fortbildungen.**

### **Spezialisierung Palliativversorgung**

Drei Universitäten in Deutschland (Freiburg, Dresden, Bremen) bieten die Möglichkeit eines Hochschulstudiums in Palliative Care für Medizinerinnen und Mediziner, Psychologinnen und Psychologen, Seelsorgerinnen und Seelsorger, Sozialpädagoginnen und Sozialpädagogen, Pflegewissenschaftlerinnen und Pflegewissenschaftler sowie andere Hochschulabsolventinnen und -absolventen an. Der Masterstudiengang ermöglicht eine vertiefende Auseinandersetzung mit dem Thema Palliativversorgung und bereitet Absolventinnen und Absolventen auf Forschungs- oder Leitungsaufgaben im Bereich Hospizarbeit und Palliativversorgung vor.

Seit 2016 wird durch die von der Deutschen Krebshilfe geförderten Akademien in Bonn, Dresden, Göttingen, Köln und München das Mildred-Scheel-Diplom als weitere Qualifizierungsmöglichkeit angeboten. Aufbauend auf etablierten Basisqualifikationen und orientiert an der klinischen Praxis werden alle Berufsgruppen der palliativen Versorgung angesprochen.<sup>17</sup>

### **Freie Fortbildungsangebote**

Neben den Weiterbildungsangeboten für bestimmte Berufsgruppen stehen auch freie Weiterbildungen und Fortbildungen zur Verfügung. Angebote können u.a. auf den Webseiten der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin recherchiert werden.<sup>18</sup>

---

<sup>15</sup> Bundesvereinigung Deutscher Apothekerverbände e. V. (Stand Juni 2016), [http://www.abda.de/fileadmin/assets/Fortbildung/Zertifikatfortbildungen/Curr\\_Palliativpharmazie\\_08\\_11\\_25.pdf](http://www.abda.de/fileadmin/assets/Fortbildung/Zertifikatfortbildungen/Curr_Palliativpharmazie_08_11_25.pdf)

<sup>16</sup> Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. (Stand Januar 2016), <https://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/weiterbildungen-physiotherapie.html>

---

<sup>17</sup> Deutsche Krebshilfe, Stand August 2017:

<https://www.krebshilfe.de/helfen/seminare-kurse/mildred-scheel-diplom/>

<sup>18</sup> Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. (Stand August 2017),

<https://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/fort-und-weiterbildung.html>

# Herausforderungen in der Hospizarbeit und Palliativversorgung.

Trotz des Ausbaus der Hospizarbeit und Palliativversorgung in der Vergangenheit und der zu erwartenden Stärkung durch das Hospiz- und Palliativgesetz [BMJV 2015] bestehen Herausforderungen, die die Arbeit in den nächsten Jahren prägen werden. Eine umfassende Beschreibung dieser Herausforderungen und die Definition von notwendigen Maßnahmen wird in den Leitsätzen und Handlungsfeldern der Nationalen Strategie zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen vorgenommen – auch das Land Nordrhein-Westfalen hat an der Erstellung der Strategie mitgewirkt [DGP, DHPV, BÄK 2016].

In diesem Kapitel werden insbesondere Herausforderungen, die einen Schwerpunkt in der Arbeit von ALPHA NRW haben, sowie Aspekte des Leitsatzes 1 der Nationalen Strategie „Gesellschaftspolitische Herausforderungen – Ethik, Recht und Kommunikation“ und des Leitsatzes 2 „Bedürfnisse der Betroffenen – Anforderungen an alle Versorgungsstrukturen“ beschrieben. Hierbei werden Herausforderungen im Bereich des Wissens über Hospizarbeit und Palliativversorgung in der Gesellschaft und der Zugangsgerechtigkeit zur hospizlichen und palliativen Versorgung thematisiert. Dieses Kapitel geht auch auf Aspekte der Qualitätsentwicklung und Qualitätssicherung ein, die sich in Teilen in Leitsatz 4 „Entwicklungsperspektiven und Forschung“ der Nationalen Strategie wiederfinden.

## Wissen über Hospizarbeit und Palliativversorgung in der Gesellschaft.

Ein Großteil der Menschen in Deutschland benennt in unterschiedlichen Befragungen das eigene Zuhause als bevorzugten Sterbeort [Fegg et al. 2015; Bertelsmann Stiftung 2015; ZQP 2013; DHPV 2012; Gomes et al. 2012]. Auch der Wunsch nach Schmerz- und Symptomkontrolle am Lebensende ist nahezu allen Menschen wichtig [ZQP 2013]. Angebote der ambulanten und stationären palliativen und hospizlichen Versorgung können diesen Wünschen entgegenkommen.

Damit vorhandene Hilfen und Unterstützungen bedarfsgerecht genutzt werden, ist eine solide Kenntnis über das Vorhandensein und die allgemeinen Aufgaben palliativer und hospizlicher Versorgungsstrukturen in der Gesellschaft erforderlich. Während die Existenz von Hospizen und deren Aufgaben in der deutschen Bevölkerung weitestgehend bekannt sind, scheint das Wissen über die Palliativversorgung in der Gesellschaft deutlich geringer ausgeprägt zu sein. Diesen Eindruck vermitteln die Ergebnisse einer Befragung der Erwachsenenbevölkerung im Jahr 2012. Demnach haben 89 % der Befragten schon einmal vom Begriff „Hospiz“ und 49 % vom Begriff „Palliativversorgung“ gehört. 66 % bzw. 32 % konnten die Begriffe richtigen Inhalten zuordnen. Den meisten Befragten war nicht bekannt, dass die hospizliche Versorgung kostenfrei ist [DHPV 2012].

Die gesamtgesellschaftliche Verbesserung des Wissens über palliative und hospizliche Versorgungsstrukturen sowie die Auseinandersetzung mit den Themen Sterben und Tod sind als Handlungspriorität in der Nationalen Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen verankert. Ziel ist es unter anderem, die Bildungsqualität in der Gesellschaft zu den Themen Krankheit, Sterben und Tod zu stärken [DGP, DHPV, BÄK 2014]. Das niedrigschwellige Bildungskonzept der „Letzte-Hilfe-Kurse“, die in Anlehnung an die klassischen „Erste-Hilfe-Kurse“ benannt wurden, findet in diesem Zusammenhang bundesweit zunehmend Anwendung. In den Kursen werden Informationen rund um den Tod und das Sterben in kompakter Form vermittelt. Durch das erlangte Wissen erfahren die Teilnehmerinnen und Teilnehmer eine Unterstützung im Umgang mit Sterbenden und werden zur aktiven Auseinandersetzung mit dem Thema ermutigt.<sup>19</sup>

Als Informationsvermittlern kommt auch den Hausärztinnen und Hausärzten eine wichtige Rolle zu. Durch ihre zentrale Position in der Gesundheitsversorgung sind sie häufig Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner der Wahl, wenn es um die Beratung zur Versorgung am Lebensende geht [DHPV 2012].

<sup>19</sup> Vgl. hierzu [www.letztehilfe.info](http://www.letztehilfe.info)

Eine ebenso wichtige Rolle bei der Informationsvermittlung nehmen die Leistungserbringer der Hospizarbeit und Palliativversorgung selbst ein. Diese – insbesondere die ambulanten Hospizdienste – treten regelmäßig mit einem vielfältigen, professionellen Angebot an öffentlichkeitswirksamen Veranstaltungen an die Bevölkerung heran und wirken so der Tabuisierung der Themen Sterben, Tod und Trauer entgegen und befördern deren Integration ins öffentliche Leben.

Über das 2006 in NRW initiierte und erstmals realisierte Projekt „Hospiz macht Schule“ wird in Projektwochen Grundschulern vermittelt, dass Leben und Sterben miteinander untrennbar verbunden sind. Die Themenschwerpunkte werden sach- und altersangemessen mit Geschichten, Bilderbüchern und Filmausschnitten nahe gebracht. Seit 2008 wird das Projekt von der Bundes-Hospiz-Akademie gGmbH bundesweit multipliziert, fortentwickelt und über einen speziellen Befähigungskurs an die Ehrenamtlichen der durchführenden Hospizvereine und -träger weitergegeben.<sup>20</sup>

Ein 2009 vom Zentrum für Palliativmedizin der Uniklinik Köln entwickeltes Projekt „Endlich. Umgang mit Sterben, Tod und Trauer für Schülerinnen und Schüler der Jahrgangsstufen 9 bis 13“ soll dazu beitragen, einen geschützten Raum für Jugendliche in der Schule zu schaffen, in dem sie unter ihresgleichen eine offene Kommunikation entstehen lassen und individuelle Handlungsstrategien bezogen auf die Themen Sterben und Tod, Trauer sowie Suizid erarbeiten können. Die Jugendlichen sollen eigene Wege finden, wie sie mit Sterben und Trauer umgehen können. Lehrpersonen aller Schulformen und Hospizmitarbeitende werden über Multiplikatorenschulungen befähigt, den Projektunterricht durchzuführen.

Auch ALPHA NRW trägt mit zahlreichen Projekten dazu bei, das Wissen über die Hospiz- und Palliativversorgung zu verbreiten. Dazu gehört u.a. die Entwicklung von Broschüren für Menschen mit unheilbaren Erkrankungen oder zur Versorgung von Bewohnerinnen und Bewohnern in Pflegeeinrichtungen, die Broschüre „Hospiz von A bis Z“, die viermal jährlich erscheinende Zeitschrift „Hospiz-Dialog Nordrhein-Westfalen“ oder weitere auf der Internetseite veröffentlichte Angebote sowie die Inhalte der Internetseite selbst.

In Nordrhein-Westfalen fanden im Jahr 2017 erstmals zentral gebündelt Hospiz- und Palliativtage statt. Diese Veranstaltungen sollen ebenfalls dazu beitragen, die Themen Sterben, Tod und Trauer sowie die im Land vorhandenen Unterstützungsstrukturen der breiten Öffentlichkeit näherzubringen.<sup>21</sup>

<sup>20</sup> Vgl. hierzu [www.hospizmachtschule.de](http://www.hospizmachtschule.de)

<sup>21</sup> Vgl. hierzu

<https://www.mags.nrw/pressemitteilung/presserklaerung-hospiz-und-palliativtage>

## Zugangsgerechtigkeit in der palliativen und hospizlichen Versorgung.

Durch den Ausbau palliativer und hospizlicher Dienste und eine stärkere Integration der Palliativversorgung in Aus- und Weiterbildung konnte eine deutlich verbesserte Versorgungslage erreicht werden. Das 2015 verabschiedete Hospiz- und Palliativgesetz [BMJV 2015] wird darüber hinaus zu einer weiteren Optimierung der Versorgungsstrukturen führen.

Dennoch gibt es Herausforderungen bezüglich des Zugangs zur palliativen und hospizlichen Versorgung. Darunter fallen

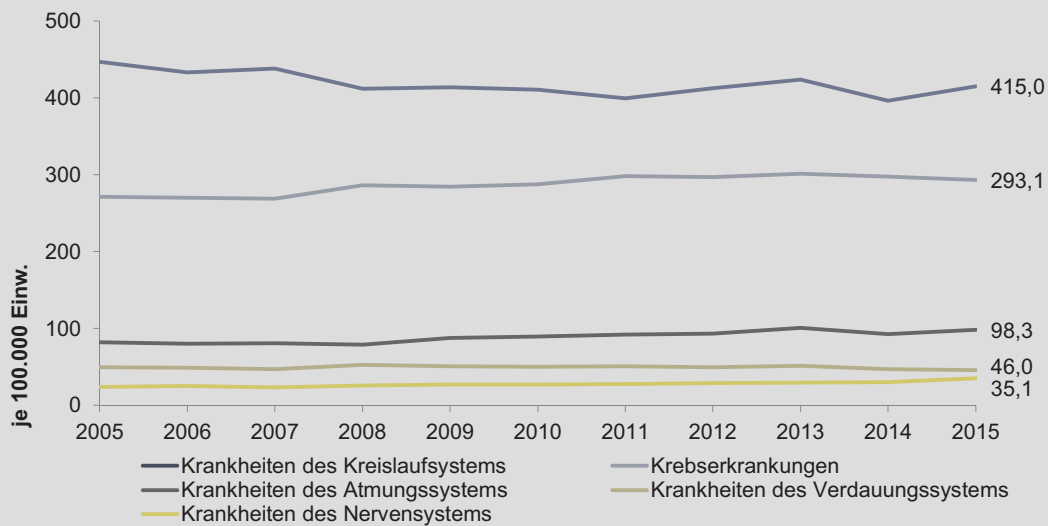
- der Transfer der Hospiz- und Palliativversorgung in die Regelversorgung,
- die Verbesserung der Erreichbarkeit für alle Bevölkerungsgruppen und
- der weitere Ausbau der Vernetzung und der integrativen Zusammenarbeit der Akteure und der beteiligten Versorgungsstrukturen [DGP, DHPV, BÄK 2016].

### Transfer in die Regelversorgung: Abbau von Zugangsbarrieren für nicht an Krebs erkrankte Menschen.

Leistungen der Palliativversorgung erreichen zumeist Patientinnen und Patienten mit Krebserkrankungen. In der stationären Palliativversorgung machen laut einer deutschlandweiten Untersuchung Krebserkrankungen 91,9 % aller Fälle aus. Darauf folgen Herz-Kreislauf-Erkrankungen (2,0 %), Erkrankungen des Nervensystems (1,4 %), Atemwegserkrankungen (1,0 %), Erkrankungen des Verdauungssystems (0,9 %) und sonstige Erkrankungen (2,8 %) [Hess et al. 2014]. Bei der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung ist das Verhältnis zwischen den verschiedenen Erkrankungsarten etwas ausgeglichener, hier beträgt der Anteil an Patientinnen und Patienten, die nicht an Krebs erkrankt sind, etwa 35 % [Bertelsmann Stiftung 2015].

Die Verteilung der ambulant und stationär palliativ versorgten Erkrankungsgruppen spiegelt allerdings nicht das allgemeine Sterbegeschehen wider. In Nordrhein-Westfalen dominierten 2015 Todesfälle an Herz-Kreislauf-Erkrankungen das Sterbegeschehen (36,1 % aller Todesfälle), gefolgt von Todesfällen aufgrund von Krebserkrankungen (25,5 %). Der Anteil der weiteren, häufig in der Palliativversorgung vorkommenden Erkrankungen am Gesamt-Sterbegeschehen liegt für Erkrankungen des Nervensystems bei 3,1 %, für Erkrankungen des Atmungssystems bei 8,5 % und für Erkrankungen des Verdauungssystems bei 4,0 %. In Abbildung 9 ist die allgemeine Sterblichkeit dieser Erkrankungsgruppen im Zeitverlauf dargestellt. Auch hier wird das abweichende Verteilungsmuster der Erkrankungsgruppen am Gesamtsterbe-

**Abbildung 9:** Allgemeine Sterblichkeit an in der Palliativversorgung häufig vorkommenden Erkrankungen



Allgemeine Sterblichkeit an in der Palliativversorgung häufig vorkommenden Erkrankungsgruppen [nach Hess et al. 2014] je 100.000 Einw. (nicht altersstandardisiert), Nordrhein-Westfalen, 2005-2015 | IT.NRW, LZG.NRW (eigene Berechnung)

schehen im Vergleich zur Versorgungsrealität in der Palliativversorgung deutlich.

Als Erklärung für die geringeren Zugangsanteile von nicht an Krebs erkrankten Patientinnen und Patienten (insbesondere bei Herz-Kreislauf-Erkrankungen und Erkrankungen des Atmungssystems) zur Palliativversorgung werden in der Literatur unklare und schwer prognostizierbare Erkrankungsverläufe, plötzliches Sterben sowie eine geringe Ausprägung der partizipativen Entscheidungsfindung bei der Behandlung der Erkrankung diskutiert [Siouta et al. 2016]. Darüber hinaus werden einige dieser Erkrankungen – anders als Krebserkrankungen – im öffentlichen Bewusstsein weniger stark als bedrohliche oder tödliche Erkrankungen wahrgenommen. Infolgedessen kommt es seltener zu Gesprächen über Möglichkeiten und Wünsche zur Gestaltung des Lebensendes zwischen der behandelnden Ärztin oder dem behandelnden Arzt und der erkrankten Person [Siouta et al. 2016].

Nicht an Krebs erkrankte Palliativpatientinnen und -patienten sind beim Eintritt in die Palliativversorgung in der Regel älter als Krebspatientinnen und -patienten [Stiel et al. 2014; Stiel et al. 2015]. Eine weiter anzustrebende Öffnung der Palliativversorgung für andere Erkrankungsgruppen wird in der Folge mit veränderten Versorgungsbedarfen einhergehen, da der pflegerische Versorgungsbedarf dieser Patientengruppe häufig höher ist [Stiel et al. 2015]. Es besteht im Rahmen der Versorgung ein gesteigerter Koordinierungs- und Beratungsbedarf und eine Notwendigkeit, unterschiedliche Akteure zu beteiligen [Stiel et al. 2015].

Die am Lebensende zu behandelnden Symptomgruppen unterscheiden sich in der spezialisierten Palliativversorgung zwischen Palliativpatientinnen und -patienten mit oder ohne Krebserkrankung jedoch nicht grundlegend [Stiel et al. 2014; Moens et al. 2014]. Auch die Wünsche an das Lebensende sind vergleichbar. Bei Befragungen der Allgemeinbevölkerung kommen Aspekten wie

- dem Sterben zu Hause,
- der Linderung belastender Symptome,
- der Begleitung durch Freunde und Familie, aber auch durch professionelle Helferinnen und Helfer und
- der Selbstbestimmung sowie der Möglichkeit, auch nahe am Lebensende weitestgehend am Leben teilzunehmen

eine besondere Priorität zu [ZQP 2013]. Ähnliche Wünsche wurden auch bei Menschen in der spezialisierten Palliativversorgung geschildert, unabhängig, ob es sich bei der zugrundeliegenden Erkrankung um Krebs oder um eine andere Erkrankung handelte [Stiel et al. 2014; Moens et al. 2014].

Um nicht an Krebs erkrankte Patientinnen und Patienten über die Möglichkeiten der palliativen und hospizlichen Versorgung aufzuklären und diese Option zu eröffnen, scheint eine Integration der Thematik in die Arzt-Patient-Kommunikation nötig [Siouta 2016]. Ggf. kann eine Beratung bei der Erstellung einer Patientenverfügung und eine Diskussion über deren Ausgestaltung ein Anlass für die Aufnahme des Themas in die Patientengespräche sein. Darüber hinaus besteht Bedarf an Überleitungskriterien für verschiedene Erkrankungsgruppen und multimorbide Patientinnen und Patienten, um den Zugang zur Palliativversorgung zu verbessern [Siouta 2016].

### **Verbesserung der Erreichbarkeit für alle Bevölkerungsgruppen.**

Der Zugang zur palliativen und hospizlichen Versorgung sollte prinzipiell allen Menschen, die eine entsprechende Versorgung benötigen, offen stehen. Dennoch bestehen Zugangsbarrieren zur palliativen und hospizlichen Versorgung für Bevölkerungsgruppen und Menschen in erschwerten oder belastenden Lebenssituationen. Dazu gehören beispielsweise Menschen mit Behinderung (siehe auch Abschnitt „Versorgung in ambulanten und stationären Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderung“), Menschen mit Demenzerkrankungen, Menschen in Pflegeeinrichtungen (siehe auch Abschnitt „Versorgung in Pflegeeinrichtungen“), Menschen mit Migrationsgeschichte, Menschen ohne Krankenversicherung, Menschen mit prekärer Wohnsituation oder schwerstkranken und sterbende Menschen im Vollzug [DGP, DHPV, BÄK 2014]. Ein erschwerter Zugang kann vielfältige Gründe haben, z.B.:

- Unzureichendes Wissen über die hospizlichen und palliativen Versorgungsstrukturen bei den Betroffenen sowie bei den Akteurinnen und Akteuren in der sozialen Arbeit,
- Sorge vor nicht finanzierbaren Kosten,
- Scham aufgrund der aktuellen Lebenssituation,
- emotionale Probleme, Hilfen anzunehmen,
- kulturelle Unterschiede bezüglich der Begleitung und der Versorgung am Lebensende,
- Sprachprobleme [Rubarth & Dingerkus 2009, Grammatico 2015].

Zusätzlich besteht Handlungsbedarf auf Seiten der Anbieter von hospizlicher und palliativer Versorgung, um den Zugang für diese Bevölkerungsgruppen zu erleichtern bzw. Zugangsbarrieren abzubauen. Eine gezielte Öffentlichkeitsarbeit und die regionale Vernetzung mit Institutionen und Multiplikatoren, die mit den oben erwähnten Gruppen in Kontakt stehen, können erste Schritte sein, um dieses Ziel zu erreichen [Rubarth & Dingerkus 2009]. Die angemessene Begleitung und die Wahrnehmung der Bedürfnisse der Menschen in schwierigen Lebenssituationen, der Abbau von Tabus und Verslossenheit gegenüber alternativen oder fremden Lebensentwürfen, Milieus und Kulturen, der Umgang mit Suchterkrankungen, Verwahrlosung oder Kriminalität sollte auch in entsprechenden Fortbildungs- und Supervisionsangeboten für Akteurinnen und Akteure in der hospizlichen und palliativen Versorgung erlernt und im Rahmen der jeweiligen Organisation diskutiert werden [Rubarth & Dingerkus 2009; Grammatico 2015]. In Nordrhein-Westfalen bildete die landesweite Fachtagung „Gemeinsam auf dem Weg“

im November 2016 einen entsprechenden Auftakt für die Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Behinderung. Bei der Veranstaltung wurden Informationen über Versorgungsstrukturen vermittelt und die Wünsche und Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung dargestellt. Darüber hinaus wurden die palliativen und hospizlichen Versorgungsthemen Trauerbegleitung und Schmerz beleuchtet und Weiterbildungsbedarfe diskutiert.

Für Menschen mit Behinderung und alte Menschen in Pflegeeinrichtungen könnte sich zukünftig der Zugang zu palliativen und hospizlichen Versorgungsstrukturen verbessern. Entsprechend des Hospiz- und Palliativgesetzes 2015 soll zukünftig in Einrichtungen der Eingliederungshilfe und in Pflegeeinrichtungen ein individuelles und ganzheitliches Beratungsangebot über Hilfen und Angebote zur Betreuung in der letzten Lebensphase verfügbar sein [BMJV 2015]. Zudem schließt nach dem Hospiz- und Palliativgesetz 2015 Pflege nach dem SGB XI Sterbebegleitung ausdrücklich mit ein [BMJV 2015] und ist somit ausdrücklicher Bestandteil des Versorgungsauftrages der sozialen Pflegeversicherung.

### **Vernetzung und integrative Zusammenarbeit.**

Die Zusammenarbeit verschiedener Professionen ist integraler Bestandteil des Verständnisses der Hospizarbeit und Palliativversorgung. Um den physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnissen und Bedarfen der Patientinnen und Patienten und den nahestehenden Personen zu entsprechen, ist eine Kooperation der verschiedenen Berufsgruppen und der ehrenamtlich Tätigen unerlässlich. Eine deutschlandweite Analyse der SAPV Versorgungsverträge zeigt jedoch, dass die festgelegten Kooperationsregelungen mit Akteurinnen und Akteuren der Sozialarbeit, Seelsorge, ambulanten Hospizdiensten oder Apotheken nicht immer eindeutig geregelt sind [Jansky et al. 2011]. Aus Interviews mit ambulanten Palliativversorgern wurde insbesondere Verbesserungsbedarf bezüglich der Kooperation mit psycho-sozialen Akteurinnen und Akteuren geschildert [Jansky et al. 2011]. Die Kooperation mit Hausärztinnen und Hausärzten, Pflegediensten und ambulanten Hospizdiensten scheint hingegen weitestgehend etabliert zu sein [Jansky et al. 2011]. In den Verträgen zur SAPV in Nordrhein und Westfalen-Lippe fallen die verpflichtenden Kooperationsvereinbarungen mit nicht-medizinischen Berufsgruppen ebenfalls unterschiedlich aus. In Nordrhein ist die Zusammenarbeit in multiprofessionell vernetzten Versorgungsstrukturen verpflichtend, insbesondere wird die Kooperation mit mindestens einer Apotheke und mindestens einem ambulanten Hospizdienst genannt.<sup>22</sup> In Westfalen-Lippe wird die Kooperation mit nicht-medizinischen Akteuren

<sup>22</sup> Vgl. Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein (Abruf August 2016).

[https://www.kvno.de/downloads/vertraege/palliativversorgung/sapv\\_vertrag.pdf](https://www.kvno.de/downloads/vertraege/palliativversorgung/sapv_vertrag.pdf)

implizit genannt und unter den Vermittlungsaufgaben der Koordinationskraft gelistet.<sup>23</sup>

Basierend auf Erfahrungsberichten scheint die Versorgung mit Medikamenten und die Einbindung von Apothekerinnen und Apothekern in einigen Regionen problematisch zu sein [LZG.NRW 2017]. In Westfalen-Lippe und Nordrhein sind Apotheken dazu angehalten, bestimmte Notfallmedikamente vorzuhalten. Dennoch bleiben insbesondere logistische Probleme aufgrund umfangreicher Abzeichnungs- und Dokumentationspflichten bei der ad-hoc-Verordnung von Medikamenten, die unter das Betäubungsmittelgesetz fallen.

Neben Kooperationen und der Vernetzung relevanter Akteurinnen und Akteure ist eine Zusammenarbeit zwischen ambulanten und stationären Strukturen erforderlich, um eine kontinuierliche palliative Versorgung auch bei einem Wechsel des Versorgungsbereichs (stationär/ambulant) sicherzustellen. Ergebnisse einer qualitativen Studie von Bleidorn et al. [2012] zeigen, dass es gerade bei dem Übergang vom stationären zum ambulanten Bereich Probleme bei der Versorgungskoordination zu geben scheint und Nahestehende sich allein gelassen fühlen können. Eine vorausschauende Versorgungsplanung ist wünschenswert, um die bereits belastende Situation für die Patientinnen und Patienten und deren Nahestehenden abzumildern.

Zur Verbesserung der integrativen Zusammenarbeit und der Vernetzung wird im Rahmen der Nationalen Strategie zur Umsetzung der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen [DGP, DHPV, BÄK 2016] empfohlen, dass

- regionale Netzwerke etabliert werden, die ein gegenseitiges Kennenlernen beteiligter Akteurinnen und Akteure und einen Austausch in Bezug auf Qualitätssicherung der Versorgung ermöglichen.
- die Kommunen sich einbringen und dafür Sorge tragen, dass Angebote zur Betreuung und Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen vorhanden sind, Transparenz bezüglich verfügbarer Versorgungsstrukturen hergestellt und die Bildung von Netzwerken unterstützt wird [DGP, DHPV, BÄK 2016].

In Nordrhein-Westfalen haben sich in einigen Regionen verschiedenartige Netzwerke in den unterschiedlichen Versorgungsstrukturen und Regionen gebildet. Damit Vernetzung gelingt, spielen eine gute Kommunikationskultur unter den Netzwerkpartnerinnen und -partnern, das Sprechen einer gemeinsamen Sprache, das Vorhandensein von Personen, die die Netzwerketablierung vorantreiben sowie die Loslösung von Konkurrenzgedanken eine wichtige Rolle. ALPHA NRW unterstützt Interessierte bei der

Initiierung und dem Auf- und Ausbau der Netzwerkarbeit. Dabei werden die Netzwerkstrukturen (z. B. Verbindlichkeit, Moderation, Frequenz) und die inhaltliche Gestaltung (z.B. Bedarfssituation, spezifische Zielgruppen, ethische Fragen, Fort- und Weiterbildung) in den Blick genommen.

## Qualitätsentwicklung und Qualitätssicherung.

Durch Maßnahmen der Qualitätsentwicklung und Qualitätssicherung soll sichergestellt werden, dass die Versorgung festgelegten Qualitätsanforderungen entspricht.

### Qualitätsentwicklung: Leitlinie Palliativmedizin.

Eine Leitlinie ist eine systematisch entwickelte Hilfe zur Entscheidungsfindung für Ärztinnen und Ärzte. Leitlinien beruhen auf aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen und in der Praxis bewährten Verfahren. Sie sollen für mehr Sicherheit in der Medizin und dem Transfer wissenschaftlicher Erkenntnisse in die Praxis sorgen.<sup>24</sup>

Im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie<sup>25</sup> ist 2015 eine „S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“<sup>26</sup> erschienen [Leitlinienprogramm Onkologie 2015]. Sie ist die erste Leitlinie in dem Bereich der Palliativversorgung und richtet sich nicht nur an Ärztinnen und Ärzte, sondern auch an nicht-ärztliche Berufsgruppen, die im Rahmen der Palliativversorgung Patientinnen und Patienten mit einer nicht heilbaren Tumorerkrankung versorgen.

Die Leitlinie Palliativmedizin ist eine Querschnitts-Leitlinie, die für alle Krebspatientinnen und -patienten, unabhängig von der Art der Krebserkrankung, angewandt werden kann. Die Leitlinie gibt eine Einführung in die Grundsätze der Palliativversorgung sowie evidenzbasierte Empfehlungen zum Umgang mit Atemnot, Tumorschmerzen, Obstipation (Verstopfung) und Depression. Darüber hinaus werden Empfehlungen zur Kommunikation am Lebensende, zur Sterbephase und Informationen und Empfehlungen über geeignete Versorgungsstrukturen gegeben [Leitlinienprogramm Onkologie 2015]. Zur Information von an Krebs erkrankten Patientinnen und Patienten sowie deren Nahestehenden ist eine Patientenleitlinie erschienen, in der die Inhalte einfach und verständlich dargestellt sind [Leitlinienprogramm Onkologie 2015a].

<sup>24</sup> In Anlehnung an die Definition von Leitlinien der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF) (Abruf Mai 2016), <http://www.awmf.org/leitlinien.html>

<sup>25</sup> Das Leitlinienprogramm Onkologie ist eine Initiative der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V., der Deutschen Krebsgesellschaft e.V. und der Deutschen Krebshilfe.

<sup>26</sup> S3-Leitlinien erfüllen Kriterien der höchsten Qualitätsstufe bezüglich des Entwicklungsprozesses von Leitlinien.

<sup>23</sup> Vgl. Kassenärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe (Stand 18. Juni 2013; Abruf August 2016),

[https://www.kvwl.de/arzt/recht/kvwl/palliativ/palliativ\\_vereinbarung.pdf](https://www.kvwl.de/arzt/recht/kvwl/palliativ/palliativ_vereinbarung.pdf)

Die Aufnahme weiterer relevanter palliativmedizinischer Themen wie beispielsweise Übelkeit und Erbrechen, Schlafstörungen und nächtliche Unruhe, Wundpflege oder Angst ist geplant und wird voraussichtlich bis 2018 erfolgen [Ärzteblatt 2015]. Auch eine Erweiterung des Leitlinienpakets Palliativmedizin für andere Erkrankungsursachen ist wünschenswert und wird bereits mit verschiedenen Fachgesellschaften diskutiert [Weber & Bausewein 2015].

### **Daten zur Qualitätssicherung.**

Mit dem Übergang von einer Gründungs- und Ausbauphase der Palliativversorgung hin zur gesetzlich verankerten Regelleistung stellen sich in zunehmenden Maß Fragen nach der Qualitätssicherung der erbrachten Leistungen. Eine wichtige Voraussetzung zur Qualitätssicherung in der Palliativversorgung ist die Schaffung einer fundierten Datengrundlage.

Aktuell gibt es zwei miteinander kooperierende Initiativen, die sich mit der Sammlung von Daten zur Qualitätssicherung beschäftigen.

Die Hospiz und Palliativ-Erfassung (HOPE) ist ein Projekt des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbands gemeinsam mit der Deutschen Krebsgesellschaft und der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. Das Register unterstützt die patientinnen- und patientenbezogene Dokumentation und Qualitätssicherung der Leistungserbringer in der Palliativversorgung. Daten sollten mindestens über einen Zeitraum von drei Monaten oder für 30 aufeinanderfolgende Patientinnen und Patienten dokumentiert werden. 2016 nutzten deutschlandweit 32 Palliativstationen, neun ambulante Teams, vier Konsiliardienste und ein stationäres Hospiz das System u.a. für ein jährliches Benchmarking [Lindena 2016].

HOPE lässt sich auch mit dem Hospiz- und Palliativ-Register verknüpfen. Dieses von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin initiierte Register sammelt ebenfalls patientenbezogene Daten zur Hospiz- und Palliativversorgung. Teilnehmende Einrichtungen sollten auch hier mindestens für einen jährlichen Stichprobenzeitraum von drei Monaten bzw. für 30 aufeinander folgende Patientinnen und Patienten Daten aus dem Versorgungsalltag übermitteln. Für die Registrierung wurde 2009 ein Kerndatensatz gemeinsam mit dem Deutschen Hospiz- und PalliativVerband beschrieben. Dieser umfasst demographische Informationen zu den Patientinnen und Patienten, Angaben zur Erkrankung sowie Angaben zur Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität und ein Modul für SAPV-Dienste.<sup>27</sup> Dieser Kerndatensatz ist auch Bestandteil von HOPE, inkl. der

Option, die Datenerhebung individuell zu erweitern.<sup>28</sup> Die teilnehmenden Einrichtungen erhalten einen Qualitätsbericht und einen Vergleich ihrer Leistungsdaten mit denen anderer Palliativeinrichtungen. Im März 2015 nahmen deutschlandweit 143 Einrichtungen teil.<sup>29</sup>

Bislang ist die Teilnahme an diesen freiwilligen Qualitätssicherungsmaßnahmen noch gering. Die Einführung von Anreizen für eine Teilnahme der Leistungsträger (z.B. durch entsprechende Klauseln in den Verträgen zur Palliativversorgung zwischen den Krankenkassen und den Kassenärztlichen Vereinigungen) sowie die Einbindung regionaler Entscheidungsträger in die relevanten Gremien würde zur Datenerweiterung bzw. -vollständigkeit und damit zur verbesserten Datenqualität beitragen.

Ende 2016 haben die Kassenärztliche Bundesvereinigung und der GKV Spitzenverband im Rahmen der Vereinbarung zur besonders qualifizierten und koordinierten palliativ-medizinischen Versorgung (nach §87 Abs. 1b SGB V) die Erhebung von Qualitätsindikatoren angekündigt. Bis Ende 2017 soll ein Verfahren zur Erhebung und Auswertung von Daten sowie zur Übermittlung anonymisierter fall- und arztbezogener Daten an das Institut des Bewertungsausschusses<sup>30</sup> vereinbart werden [KBV & GKV 2016].

<sup>27</sup> Vgl. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (Abruf Mai 2016), <https://www.dgpalliativmedizin.de/projekte/hospiz-und-palliativregister.html>

<sup>28</sup> Vgl. HOPE (Abruf Mai 2016),

<https://www.hope-clara.de/download/VergleichHOPEundRegister.pdf>

<sup>29</sup> Vgl. Versorgungsforschung Deutschland (Stand 30. März 2015, Abruf Mai 2016); <http://versorgungsforschung-deutschland.de/show.php?pid=2588>

<sup>30</sup> Das Institut des Bewertungsausschusses wurde von der Kassenärztlichen Bundesvereinigung und dem GKV Spitzenverband gegründet (<https://institut-ba.de/>). Das Institut unterstützt die Ärztinnen und Ärzte sowie die Krankenkassen u.a. bei der Ausgestaltung der vertragsärztlichen Vergütung.



# Schlussbetrachtung.

Vergleicht man die Ergebnisse dieses Berichts mit den Daten und Informationen des ersten nordrhein-westfälischen Berichts zur Hospizarbeit und Palliativmedizin [Müller 2007] wird deutlich, dass sich die Rahmenbedingungen der Versorgung, die Verfügbarkeit von Versorgungsstrukturen und die Qualifizierungsmöglichkeiten deutlich verbessert haben.

Wichtige Schritte wurden hinsichtlich der allgemeinen Erreichbarkeit von hospizlichen und palliativen Versorgungsstrukturen und der Versorgung von Menschen in Pflege- und Wohneinrichtungen vollzogen. Dabei wurden auch immer die an der Versorgung beteiligten Menschen in den Blick genommen. Um allen Menschen Zugang zu Leistungen der Hospizarbeit und Palliativversorgung zu ermöglichen, sollte auch zukünftig die Verbesserung der Zugangsgerechtigkeit einen Schwerpunkt in der Hospizarbeit und Palliativversorgung einnehmen.

Das große Engagement und die umfangreiche Öffentlichkeitsarbeit der Institutionen aus der Hospiz- und Palliativbewegung haben dazu beigetragen, die Themen Sterben, Tod und Trauer vermehrt in die Öffentlichkeit zu transportieren und Transparenz für die Versorgungsstrukturen zu fördern. So trägt u.a. auch das bürgerliche Engagement zahlreicher Menschen dazu bei, diese Themen zu enttabuisieren und wertvolle Entscheidungshilfen bürgernah zu vermitteln. Es sind jedoch auch weiterhin Initiativen, Projekte und Maßnahmen – auf Grundlage des Engagements einzelner Personen sowie der Unterstützung übergeordneter Institutionen – notwendig, um Sterbende und ihnen Nahestehende ihren Bedürfnissen entsprechend zu begleiten.

Bei der Berichterstellung wurde deutlich, dass es auch Weiterentwicklungspotentiale zur Verbesserung der Datenlage in der Hospizarbeit und Palliativversorgung gibt. Daten zur Beschreibung der Versorgungsangebote, der Sterbeorte und der Teilnahme an Qualifizierungsmaßnahmen konnten von verschiedenen Trägern bezogen oder aus Studien entnommen werden. Eine kontinuierliche Beschreibung und Analyse von Entwicklungen ist anhand dieser Vorgehensweise jedoch nicht möglich. Zudem liegen Daten zur Beschreibung der Versorgung durch die

Hospizarbeit und Palliativmedizin (versorgte Grunderkrankungen, Länge des Aufenthalts, sozio-demografische Informationen) nicht routinemäßig vor. Eine standardisierte Erfassung und Aufbereitung von Daten zu Kernaspekten des Versorgungsgeschehens in der Hospizarbeit und Palliativversorgung sind im Rahmen der Qualitätssicherung und der Gesundheitsberichterstattung dringend erforderlich. Nur so können Entwicklungen datenbasiert beschrieben und regelmäßig überprüft und bewertet werden.

Durch die Verabschiedung des Hospiz- und Palliativgesetzes wurden die Möglichkeiten zur Etablierung der Hospizarbeit und Palliativversorgung erweitert. Aufgaben der kommenden Jahre bestehen nun darin, die Implementierung der neuen gesetzlichen Möglichkeiten in den nordrhein-westfälischen Institutionen zu fördern und zu unterstützen und evtl. vorhandene Versorgungs- und Finanzierungslücken aufzudecken. Dabei sind die Entwicklungen in der ambulanten Palliativversorgung, die Etablierung von Beratungsstrukturen (Lotsen) zur Hospiz- und Palliativversorgung, die Umsetzung der gesundheitlichen Versorgungsplanung, die zunächst für Versicherte in Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe vorgesehen ist, sowie die weitere Etablierung der Trauerbegleitung von besonderem Interesse.

# Glossar.

## **Allgemeine Palliativversorgung**

Die allgemeine Palliativversorgung (APV) wird in der Regel durch ambulant tätige Haus- und Fachärztinnen und -ärzte geleistet und bei Bedarf durch ambulante Palliativpflegedienste unterstützt. Anspruch haben Menschen, die unter einer nicht heilbaren und fortschreitenden Erkrankung leiden.

## **Ambulanter Hospizdienst**

Ambulante Hospizdienste begleiten und beraten Schwerstkranke in ihrer gewohnten Umgebung und unterstützen und entlasten die nahestehenden Personen. Die Begleitung wird durch qualifizierte Fachkräfte aus Sozialpädagogik/-arbeit oder Pflege hauptamtlich koordiniert und schwerpunktmäßig durch speziell befähigte ehrenamtlich tätige Bürgerinnen und Bürger geleistet.

Die ambulanten Hospizdienste sind auch Ansprechstellen für die Trauerbegleitung, die von Trauernden kostenfrei in Anspruch genommen werden kann.

## **Hospizarbeit**

Die Hospizarbeit wird schwerpunktmäßig durch speziell qualifizierte ehrenamtlich tätige Bürgerinnen und Bürger geleistet und durch hauptamtlich tätige Fachkräfte koordiniert. Die Mitarbeitenden in der Hospizarbeit kooperieren mit Ärztinnen und Ärzten, mit hauptberuflich Pflegenden und anderen Professionen, um den Sterbenden bis zuletzt ein Leben in Würde zu ermöglichen. Darüber hinaus ist die Unterstützung und Trauerbegleitung nahestehender Personen zentraler Bestandteil der Hospizarbeit. Die Menschen werden ambulant (durch ambulante Hospizdienste) zu Hause oder in Einrichtungen (z.B. Altenpflegeeinrichtungen, Krankenhäuser, Einrichtungen der Behindertenhilfe) oder in einem stationären Hospiz versorgt.

## **Palliative Care Team**

Die Palliative Care Teams (PCT) leisten in dem Bezirk der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV). Die Teams bestehen aus speziell weitergebildeten Ärztinnen oder Ärzten

und hauptberuflich Pflegenden. Anspruch auf eine SAPV durch Palliative Care Teams haben gesetzlich versicherte Patientinnen und Patienten, die im KV-Bezirk Nordrhein leben und die Voraussetzungen für eine spezialisierte Palliativversorgung erfüllen.

## **Palliativmedizinischer Konsiliardienst**

Der Palliativmedizinische Konsiliardienst (PKD) leistet in dem Bezirk der kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV). Sie bestehen aus speziell weitergebildeten Ärztinnen oder Ärzten und hauptberuflich Pflegenden. Anspruch auf eine Versorgung durch die Palliativmedizinischen Konsiliardienste haben gesetzlich versicherte Patientinnen und Patienten, die im KV-Bezirk Westfalen-Lippe leben und die Voraussetzungen für eine spezialisierte Palliativversorgung erfüllen.

## **Palliativversorgung**

In der Palliativversorgung geht es um die Behandlung und Versorgung von Menschen mit einer schweren, nicht heilbaren Erkrankung. Im Vordergrund steht die Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Beschwerden. Ziel ist es, die Lebensqualität der Patientinnen und Patienten zu verbessern. In der Palliativversorgung arbeiten verschiedene Professionen zusammen, um – je nach Wunsch der Patientin bzw. des Patienten – eine ganzheitliche Versorgung (physisch, psychisch, sozial, spirituell) gewährleisten zu können.

## **Spezialisierte Palliativversorgung**

Die spezialisierte Palliativversorgung kann stationär auf einer Palliativstation oder einer Palliativeinheit in einem Krankenhaus geleistet werden sowie ambulant durch Dienste der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV). Die Patientinnen und Patienten mit Anspruch auf spezialisierte Palliativleistungen leiden unter einer weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung und einer ausgeprägten Symptomatik – sie haben in der Regel einen aufwändigen Versorgungsbedarf.

### **Trauerbegleitung**

Durch die Trauerbegleitung werden Menschen in ihrem individuellen Trauerprozess und im Umgang mit ihrer Trauer unterstützt. Die Trauerbegleitung erfolgt schwerpunktmäßig durch qualifizierte und zumeist ehrenamtlich tätige Mitarbeiterinnen oder Mitarbeiter der ambulanten Hospizdienste. Außerdem können Trauernde bei Bedarf seelsorgerisch oder psychotherapeutisch bzw. psychologisch betreut werden.

# Broschüren zur Hospizarbeit und Palliativversorgung.

Weitere Informationen zu den unten genannten Broschüren finden Sie auf der Internetseite von ALPHA NRW.<sup>31</sup>

## **Gemeinsam auf dem Weg – Hospizkultur und Palliativversorgung in Einrichtungen der Behindertenhilfe**

ALPHA NRW (Hrsg.), 2016

## **Wenn die Krankheit fortschreitet. Broschüre für Patienten und Angehörige**

ALPHA NRW (Hrsg.), 2016

## **Hospiz- und Palliativarbeit für Menschen mit Migrationshintergrund**

Daniela Grammatico. 2015

## **Demenz am Lebensende**

Informationsmaterialien zu bestellen über ALPHA Westfalen-Lippe

## **Curriculum zur Führungskompetenz in der Hospizarbeit**

Herausgeber: Dirk Blümke, Gerlinde Dingerkus. Autorinnen: Petra Hinderer, Annelie Kusch, Renate Okrongli-Hollburg, Astrid Zumann

## **Gemeinsam auf dem Weg – Hospizkultur und Palliativversorgung in Pflegeheimen**

### **Eine Broschüre für Bewohnerinnen, Bewohner und ihre Angehörigen.**

Herausgegeben von ALPHA NRW unter Mitarbeit von Dr. Julia Bloech, Gerlinde Dingerkus, Andrea Gasper-Paetz, Dr. Felix Grützner, Martina Kern, Bianca Papendell, Prof. Dr. Lukas Radbruch, Robert Raß. 3. Auflage 2016

## **Hospizkultur und Palliativversorgung in Pflegeeinrichtungen in Nordrhein-Westfalen**

### **Umsetzungsmöglichkeiten für die Praxis**

Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter (Hrsg.), 2014

## **Sterben, Tod und Trauer im Kindergarten. Begleitbuch für Erzieherinnen und Erzieher**

Cécile Droste zu Vischering, Gerlinde Dingerkus, 2013

## **Den letzten Weg gemeinsam gehen. Sterben, Tod und Trauer in Wohneinrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung**

Gerlinde Dingerkus, Birgitt Schlottbohm, 3. überarbeitete Auflage, 2013

## **Kooperation zwischen ambulanten Hospizdiensten und Einrichtungen der stationären Altenhilfe**

ALPHA-Westfalen (Hrsg.), 2012

Sie können auf der Internetseite von ALPHA NRW auch die viermal jährlich erscheinende Zeitschrift „Hospiz-Dialog Nordrhein-Westfalen“ abrufen.<sup>32</sup>

<sup>31</sup> Veröffentlichungen ALPHA NRW.  
<https://alpha-nrw.de/wissenswertes/veroeffentlichungen/>

<sup>32</sup> Hospiz-Dialog Nordrhein-Westfalen,  
<https://alpha-nrw.de/wissenswertes/hospizdialog/>

# Literatur.

AEKNO – Ärztekammer Nordrhein (2015). Jahresbericht 2014. Düsseldorf: Ärztekammer Nordrhein (Hrsg.). Verfügbar unter:  
<http://www.aekno.de/downloads/aekno/jahresbericht-2014.pdf>  
(Abruf Mai 2016).

AEKWL – Ärztekammer Westfalen-Lippe (2015). Bericht des Vorstandes der Ärztekammer Westfalen-Lippe 2014. Münster: Ärztekammer Westfalen-Lippe (Hrsg.). Verfügbar unter:  
[http://www.aekwl.de/fileadmin/pressestelle/doc/vorstandsbericht/Vorstandsbericht\\_2014\\_neu.pdf](http://www.aekwl.de/fileadmin/pressestelle/doc/vorstandsbericht/Vorstandsbericht_2014_neu.pdf)  
(Abruf Mai 2016).

Ärzteblatt (2015). Evidenzbasierte Leitlinie zur palliativmedizinischen Versorgung Krebskranker erschienen. ärzteblatt.de, 11. Mai 2015. Verfügbar unter:  
<http://www.aerzteblatt.de/nachrichten/62754>  
(Abruf Mai 2016).

Alt-Epping B, Nauck F (2015). Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV). Vernetzung von Sektoren, Disziplinen und Professionen. Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz, 58, 430-435.

Bertelsmann Stiftung (2015). Palliativversorgung. Leistungsangebot entspricht (noch) nicht dem Bedarf – Ausbau erfordert klare ordnungspolitische Strategie. Spotlight Gesundheit 10, 2015. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung (Hrsg.).

Bertelsmann Stiftung (2015). Faktencheck Palliativversorgung. Faktenblatt Nordrhein-Westfalen. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung (Hrsg.).

Bleidorn J, Pahlow H, Klindworth K, Schneider N (2012). Versorgung von Menschen am Lebensende. Erfahrungen und Erwartungen von hinterbliebenen Angehörigen. Deutsche medizinische Wochenschrift, 137, 1343-1348.

BMJV – Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (2015). Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (Hospiz- und Palliativgesetz – HPG). Bundesgesetzblatt, Teil I, 48, 2114-2118.

Dasch B, Blum K, Gude P, Bausewein C (2015). Sterberorte: Veränderung im Verlauf eines Jahrzehnts. Eine populationsbasierte Studie anhand von Totenscheinen der Jahre 2001 und 2011. Deutsches Ärzteblatt, 112 (29-30), 496-504.

DESTATIS – Statistisches Bundesamt (2015). Statistik der Sozialhilfe. Eingliederungshilfe für behinderte Menschen 2013. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt (Hrsg.).

DESTATIS – Statistisches Bundesamt (2016). Fallpauschalenbezogene Krankenhausstatistik (DRG-Statistik). Diagnosen, Prozeduren, Fallpauschalen und Case Mix der vollstationären Patientinnen und Patienten in Krankenhäusern 2015. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt (Hrsg.).

DGP, DHPV, BÄK – Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V., Bundesärztekammer (2016). Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie. Verfügbar unter:  
[http://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/nationale-strategie\\_handlungsempfehlungen.html](http://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/nationale-strategie_handlungsempfehlungen.html)  
(Abruf März 2017).

DGP, DHPV, BÄK – Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V., Bundesärztekammer (2014). Erarbeitung konkreter Umsetzungspläne für eine Nationale Strategie. Verfügbar unter: [http://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/nationale-strategie\\_prozess.html](http://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/nationale-strategie_prozess.html)  
(Abruf Dezember 2015).

DHPV – Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. (2012). Sterben und Tod kein Tabu mehr – die Bevölkerung fordert eine intensivere Auseinandersetzung mit diversen Themen. Berlin: Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. (Hrsg.).

DHPV – Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. (2015). Themen: Hospiz- und Palliativversorgung. Berlin: Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. Verfügbar unter: [http://www.dhpv.de/themen\\_hospiz-palliativ.html](http://www.dhpv.de/themen_hospiz-palliativ.html) (Abruf Juli 2015).

Diekmann F, Graumann S, Schäper S, Greving H (2013). Bausteine für eine sozialraumorientierte Gestaltung von Wohn- und Unterstützungsarrangements mit und für Menschen mit geistiger Behinderung im Alter. Vierter Zwischenbericht zum Forschungsprojekt „Lebensqualität inklusiv“: Innovative Konzepte unterstützten Wohnens älter werdender Menschen mit Behinderung. Münster: Katholische Hochschule NRW und Landschaftsverband Westfalen-Lippe.

Dingerkus G, Schlottbohm B (2013). Den letzten Weg gemeinsam gehen. Sterben, Tod und Trauer in Wohnrichtungen für Menschen mit geistigen Behinderungen. 3. überarbeitete Auflage. Münster: ALPHA-Westfalen.

Dirkschnieder B (2016). Kurzdarstellung der Aufgabe von Sozialer Arbeit im Hospiz- und Palliativbereich. In: Arbeitskreis sozialer Fachkräfte in Hospiz- und Palliativeinrichtungen in NRW (2016). Nordrhein-westfälisches Qualitätskonzept. Maßstäbe für die soziale Arbeit im Hospiz- und Palliativbereich. 3. überarbeitete Auflage: Ansprechstellen im Land NRW zur Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung (ALPHA NRW), Hospiz- und Palliativverband NRW e.V. (Hrsg.).

Fegg M, Lehner M, Simon ST, Gomes B, Higginson IJ, Bausewein C (2015). Was beeinflusst Entscheidungen am Lebensende? Ergebnisse einer repräsentativen Umfrage in Deutschland. Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz, 58, 1118-1123.

Gärtner C, Hartmann B, Kranich M, Luthe H, Mierelmeier S (2015). Menschen mit Demenz und geistiger Behinderung begleiten. Eine Handreichung für Mitarbeitende in der Behinderten- und Altenhilfe. Köln: Kuratorium Deutsche Altershilfe (Hrsg.).

GKV Spitzenverband (2016). Rahmenvereinbarung nach §39a Abs. 2 Satz 8 SGB V zu den Voraussetzungen der Förderung sowie zu Inhalt, Qualität und Umfang der ambulanten Hospizarbeit vom 3.9.2002, i. d. F. vom 14.3.2016. Verfügbar unter: [https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung\\_1/hospiz\\_palliativversorgung/Rahmenvereinbarung\\_\\_39a\\_Abs\\_2\\_Satz\\_8\\_SGB\\_V\\_ambulante\\_Hospizarbeit.pdf](https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/hospiz_palliativversorgung/Rahmenvereinbarung__39a_Abs_2_Satz_8_SGB_V_ambulante_Hospizarbeit.pdf) (Abruf April 2017).

GKV Spitzenverband (2015). Hospiz- und Palliativversorgung. Berlin: GKV-Spitzenverband. Verfügbar unter: [https://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/hospiz\\_und\\_palliativversorgung/hospiz\\_und\\_palliativversorgung.jsp](https://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/hospiz_und_palliativversorgung/hospiz_und_palliativversorgung.jsp) (Abruf Dezember 2015).

Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, Cohen J, Deliens L, Daveson BA, Bechinger-English D, Bausewein C, Ferreira PL, Toscani F, Meñaca A, Gysels M, Ceulemans L, Simon ST, Pasman HR, Albers G, Hall S, Murtagh FE, Haugen DF, Downing J, Koffman J, Pettenati F, Finetti S, Antunes B, Harding R; PRISMA (2012). Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Annals of Oncology*, 23 (8), 2006-2015.

Grammatico D (2015). Hospiz- und Palliativarbeit für Menschen mit Migrationshintergrund. Interkulturelle Öffnung in der Hospiz- und Palliativversorgung. Münster: ALPHA Westfalen-Lippe (Hrsg.).

Groh G, Borasio GD, Nickolay C, Bender HU, von Lüttichau I, Führer M (2013). Specialized Pediatric Palliative Home Care: A prospective Evaluation. *Journal of Palliative Medicine*, 16 (12), 1588–1594.

Gronemeyer R, Jurk C, Berls M, Schäfer M, Adam H (2007). Versorgung am Lebensende. Bestandsaufnahme der palliativen Versorgung in Hessen. Gießen: Justus-Liebig-Universität (Hrsg.).

Grützner F (2014). Auf dem Weg zur Nationalen Strategie. Die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. *Hospizdialog*, 60, 4–5.

Hartmann B, Kern M, Reigber H (2017). Curriculum Palliative Care. Weiterbildung von Fachkräften in der Assistenz und Pflege von Menschen mit intellektueller, komplexer und/oder psychischer Beeinträchtigung. Bonn: Pallia Med Verlag.

Heller A, Wegleitner K (2007). Die Bedürfnisse Sterbender ermitteln – die Versorgungsplanung partizipativ und multiperspektivisch entwickeln. In: Gronemeyer R, Jurk C, Berls M, Schäfer M, Adam H (2007). Versorgung am Lebensende. Bestandsaufnahme der palliativen Versorgung in Hessen. Gießen: Justus-Liebig-Universität (Hrsg.).

Jansky M, Nauck F, Jaspers B (2017). Gutachten zum Bedarf an Hospizbetten in Nordrhein-Westfalen. Ansprechstellen im Land NRW zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung (ALPHA NRW) (Hrsg.). Verfügbar unter: <https://alpha-nrw.de/wissenswertes/veroeffentlichungen/> (Abruf Mai 2017).

- Jansky M, Lindena G, Nauck F (2011). Stand der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) in Deutschland. Verträge und Erfahrungen. Zeitschrift für Palliativmedizin, 12, 164-174.
- Jennessen S, Voller W (2009). Sterbebegleitung in Wohneinrichtungen für Menschen mit einer geistigen Behinderung. Empirische Sonderpädagogik, 1, 62-79.
- Kain DA, Eisenhauer EA (2016). Early integration of palliative care into standard oncology care: evidence and overcoming barriers to implementation. Current Oncology, 23 (6), 374-377.
- KBV, GKV – Kassenärztliche Bundesvereinigung, GKV-Spitzenverband (2016). Vereinbarung nach §87 Abs. 1b SGB V zur besonders qualifizierten und koordinierten palliativ-medizinischen Versorgung. Verfügbar unter: [http://www.kbv.de/media/sp/Anlage\\_30\\_Palliativversorgung.pdf](http://www.kbv.de/media/sp/Anlage_30_Palliativversorgung.pdf) (Abruf: März 2017).
- Kern M, von Schmude A (2017). Curriculum zur Qualifizierung von Mitarbeitenden in Pflegeeinrichtungen. Ein mehrstufiges Bildungskonzept im Rahmen der Palliative-Care-Weiterbildung (Modul I / 40 Stunden), Reihe Palliative Care. Pallia Med Verlag Bonn: Ansprechstellen im Land NRW zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung (ALPHA NRW) (Hrsg.).
- Kern M, Müller M, Aurnhammer K, Uebach B (2004). Basiscurriculum Palliative Care: Eine Fortbildung für psychosoziale Berufsgruppen. Bonn: Betreuung und Begleitung von Schwerstkranken und Tumorpatienten.
- Kofoet C, Dingerkus G (2009). Hospiz- und Palliativversorgung in den Lebensbereichen der Behindertenhilfe. Münster: ALPHA-Westfalen.
- Leitlinienprogramm Onkologie – Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF (2015). Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung, Langversion 1.1, AWMF-Registernummer: 128/0010L. Verfügbar unter <http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/palliativmedizin/> (Abruf Dezember 2015).
- Leitlinienprogramm Onkologie – Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF (2015a). Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung, Patientenleitlinie. Verfügbar unter <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/128-0010L.html> (Abruf Juni 2016).
- Leopoldina – Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina, Union der deutschen Akademien der Wissenschaften (2015). Palliativversorgung in Deutschland – Perspektiven für Praxis und Forschung. Halle (Saale): Deutsche Akademie der Naturforscher Leopoldina e.V. – Nationale Akademie der Wissenschaften (Hrsg.).
- Lindena G (2017). HOPE 2016. Clara Clinical Analytics and Research Application. Verfügbar unter: [https://www.hope-clara.de/download/2016\\_HOPE\\_Bericht.pdf](https://www.hope-clara.de/download/2016_HOPE_Bericht.pdf) (Abruf April 2017).
- Lux EA, Hofmeister U, Bornemann R (2016). Ambulante Palliativversorgung in Westfalen-Lippe. Eine Follow-up-Erhebung fünf Jahre nach Einführung einer strukturierten Versorgung im häuslichen Umfeld. Deutsche Medizinische Wochenschrift, 141, e67-e72.
- LWL – Landschaftsverband Westfalen-Lippe (2000): Menschen mit Behinderung im Alter. Münster: Landschaftsverband Westfalen-Lippe. Abteilung Sozialhilfe. Verfügbar unter: <https://www.lwl.org/spur-download/pdf/MenschenmitBehinderungen.pdf> (Abruf Dezember 2015).
- Melching H (2015). Palliativversorgung. Ende ohne Schrecken. Gesundheit und Gesellschaft. 4 (15), 25-29.
- Melching H (2015a). Palliativversorgung. Modul 2. Strukturen und regionale Unterschiede in der Hospiz- und Palliativversorgung. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung (Hrsg.).
- MGEPA – Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter (2013). Krankenhausplan NRW 2015. Düsseldorf: Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter (Hrsg.).
- Moens K, Higginson IJ, Harding R, EURO IMPACT (2014). Are there differences in the prevalence of palliative care-related problems in people living with advanced cancer and eight non-cancer conditions? A systematic review. J Pain Symptom Manage, 48 (4), 660-77.
- Müller D, Wistuba B (2014). Die Situation von Hospizarbeit und Palliative Care in Deutschland. Fakten, Bewertungen, Verbesserungsbedarf. Sankt Augustin/Berlin: Konrad Adenauer Stiftung (Hrsg.).
- Müller M (2004). Dem Sterben Leben geben. Die Begleitung sterbender und trauernder Menschen. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus.
- Müller M (2005). Handreichung für Multiplikatoren. Curriculum zur Befähigung ehrenamtlich Mitarbeitender in der Hospizarbeit. 7. Völlig überarbeitete Auflage. Bonn: Pallia Med Verlag.
- Müller M (2007). Hospizarbeit und Palliativmedizin: Stand und Entwicklung. Gesundheitsberichte Spezial: Band 2. Düsseldorf: Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales (Hrsg.).

- LZG.NRW – Landeszentrum Gesundheit Nordrhein-Westfalen (Hrsg.) (2017). Jeder Moment ist Leben. Arzneimittel in der Palliativversorgung. Tagungsdokumentation der Fachtagung Sozialpharmazie 2016 in Düsseldorf. Bielefeld: Landeszentrum Gesundheit Nordrhein-Westfalen.
- Paul C (2011). Neue Wege in der Trauer- und Sterbebegleitung. Hintergründe und Erfahrungsberichte für die Praxis. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus.
- Palliativ-Portal (2015). Begriffe und Definitionen. Stegaurach: Palliativ-Portal. Verfügbar unter: <http://www.palliativ-portal.de/Definitionen> (Abruf: Juli 2015).
- Pollock K (2015). Is home always the best and preferred place of death? *British Medical Journal*, 351, h4855.
- PKV – Verband der Privaten Krankenversicherung (2016). Entwurf eines Gesetzes zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung. Verfügbar unter: <https://www.pkv.de/politik/gesetze/abgeschlossene-gesetzesvorhaben/> (Abruf Juli 2017).
- PKV – Verband der Privaten Krankenversicherung (2015). Eine wichtige Aufgabe. *PKV publik*, 4, 8-9.
- Prütz F, Saß A (2017). Daten zur Palliativversorgung in Deutschland. Welche Datenquellen gibt es, und was sagen sie aus. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 60, 26-36.
- Radbruch L, Payne S (2011a). Standards und Richtlinien für die Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1. Weißbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC). *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 12, 216-227.
- Radbruch L, Müller M, Pfister D, Müller S, Grützner F (2014). Hospizkultur und Palliativversorgung in Pflegeeinrichtungen in Nordrhein-Westfalen. Umsetzungsmöglichkeiten für die Praxis. Düsseldorf: Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter (Hrsg.).
- Rubarth M, Dingerkus G (2009). Die Bedeutung von Armut in der Hospiz- und Palliativversorgung. Münster: ALPHA Westfalen-Lippe (Hrsg.).
- Saunders C (1996). A personal therapeutic journey. *BMJ*, 313, 1599-1601.
- Schädler J, Rohrmann A, Schwarte N, Aselmeier L, Grebe K, Stamm C, Weinbach H, Wissel T am Zentrum für Planung und Evaluation Sozialer Dienste der Universität Siegen (2008). Selbständiges Wohnen behinderter Menschen. Individuelle Hilfen aus einer Hand. Abschlussbericht. Düsseldorf: Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen (Hrsg.).
- Siouta N, van Beek K, Preston N, Hasselaar J, Hughes S, Payne S, Garralda E, Centeno C, van der Eerden M, Groot M, Hodiament F, Radbruch L, Busa C, Csikos A, Menten J (2016). Towards integration of palliative care in patients with chronic heart failure and chronic obstructive pulmonary disease: a systematic literature review of European guidelines and pathways. *BMC Palliat Care*. 13, 15 (1), 18.
- Stiel S, Matthies DMK, Seuß D, Walsh D, Lindena G, Ostgathe C (2014). Symptoms and problem clusters in cancer and non-cancer patients in specialized palliative care – is there a difference? *Journal of Pain and Symptom Management*, 48, 1, 26-35.
- Stiel S, Heckel M, Seifert A, Frauendorf T, Hanke RM, Ostgathe C (2015). Comparison of terminally ill cancer- vs. non-cancer patients in specialized palliative home care in Germany – a single service analysis. *BMC Palliative Care*, 25, 14, 34.
- Störkel F (2009). Pflege am Lebensende. *Pflegezeitschrift*, 62 (11), 641.
- Weber C, Bausewein C (2015). Interview: Warum brauchen wir eine Leitlinie Palliativmedizin? Der niedergelassene Arzt. *Ärztliches Journal*, 3/2015.
- Wiefels S, Kern M, Grützner F, Gunzelmann F, Radbruch L (2017). Hospizkultur und Palliativversorgung der stationären Altenhilfe in Nordrhein-Westfalen. Abschlussbericht zu einer Erhebung des IST-Standes. Bonn: ALPHA Rheinland (Hrsg.) und Pallia Med Verlag.
- Wissert M, Müller S, Pfister D, Müller M (2009). Wirkt Trauerbegleitung überhaupt? Und wenn ja, wie bzw. wodurch? Eine Untersuchung der Wirkfaktoren von Trauerbegleitung. Bonn: ALPHA Rheinland (Hrsg.).
- Wissert M (2013). Wirkung von Trauerbegleitung im Rahmen der emotionalen und sozialen Bewältigung von tiefgehenden und komplizierten Trauerprozessen. Ergebnisse des Forschungsprojekts aus der Befragung von Trauernden und Trauerbegleiterinnen sowie von Mitarbeitern in der stationären Pflege alter Menschen. Weingarten: Hochschule Ravensburg-Weingarten. Institut für Angewandte Forschung.
- Wolff J, Robert R, Sommerer A, Volz-Fleckenstein M (2010). Impact of a pediatric palliative care program. *Pediatric Blood and Cancer*, 54, 279–283.



Zich K, Sydow H (2015). Palliativversorgung Modul 1. Sterbeort Krankenhaus – Regionale Einflussfaktoren. Faktencheck Gesundheit. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung (Hrsg.).

Zimmermann H, Merling A (2015). Fakten, Daten, Trends zur ambulanten Palliativversorgung in Nordrhein. Kongress Zehn Jahre ambulante Palliativversorgung in Nordrhein, 12.9.2015, Düsseldorf. Verfügbar unter: [https://www.kvno.de/downloads/termine/palliativkongress/03\\_vortrag\\_zimmermann\\_merling.pdf](https://www.kvno.de/downloads/termine/palliativkongress/03_vortrag_zimmermann_merling.pdf) (Abruf Dezember 2015).

ZQP – Zentrum für Qualität in der Pflege (2013). ZQP-Bevölkerungsbefragung „Versorgung am Lebensende“. Faktenblatt. Zentrum für Qualität in der Pflege (Hrsg.).



**Herausgeber**

Ministerium für Arbeit,  
Gesundheit und Soziales  
des Landes Nordrhein-Westfalen  
Fürstenwall 25  
40219 Düsseldorf  
Fax 0211 855-3211  
info@mags.nrw.de  
www.mags.nrw

**Kontakt**

Judith Holzmann-Schicke, Referatsleiterin  
Telefon: 0211 855-4140

**Autorinnen und Autoren und Redaktion**

Dr. Nicole Rosenkötter, Dr. Brigitte Borrmann (LZG.NRW)  
Dr. Felix Grützner (ALPHA Nordrhein)  
Dr. Gerlinde Dingerkus, Heidi Mertens-Bürger (ALPHA Westfalen-Lippe)

**Gestaltung** Landeszentrum Gesundheit NRW

**Druck** Hausdruck

**Fotohinweis/Quelle** © PeopleImages/iStockphoto

© MAGS, April 2018

Diese Publikation kann bestellt oder  
heruntergeladen werden:  
[www.mags.nrw/broschuerenservice](http://www.mags.nrw/broschuerenservice)



Ministerium für Arbeit,  
Gesundheit und Soziales  
des Landes Nordrhein-Westfalen  
Fürstenwall 25  
40219 Düsseldorf  
Fax 0211 855-3211  
[info@mags.nrw.de](mailto:info@mags.nrw.de)  
[www.mags.nrw](http://www.mags.nrw)