Gutachten zum Bedarf an Hospizbetten in Nordrhein-Westfalen

Maximiliane Jansky Friedemann Nauck Birgit Jaspers

Autoren

Dipl. Psych. Maximiliane Jansky Prof. Dr. med. Friedemann Nauck Dr. rer. medic. Birgit Jaspers

Klinik für Palliativmedizin Georg-August-Universität Göttingen Universitätsmedizin Göttingen Robert-Koch-Straße 40 37075 Göttingen Tel. 0551-3910 501 Fax 0551-3910 502



im Auftrag von

Ansprechstellen im L and NRW zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung



gefördert durch das

Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen



Stand: 2017

Kostenloser Download unter:

https://alpha-nrw.de/wissenswertes/veroeffentlichungen/

ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS

AAPV Allgemeine Ambulante Palliativversorgung

ALPHA Ansprechstelle im Land NRW zur Palliativversorgung,

Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung

BVP Behandlung im Voraus planen

DGP Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin

DHPV Deutscher Hospiz- und PalliativVerband

EAPC European Association for Palliative Care

EV Erstverordnung(en)

G-BA Gemeinsamer Bundesausschuss

HB Hospizbetten

HPG Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in

Deutschland (Hospiz- und Palliativgesetz)

KV Kassenärztliche Vereinigung

LAG Landesarbeitsgruppe
Max Maximalschätzer

Med Mediumschätzer

MD Missing Data

Min Minimalschätzer

Mio. Million

NTU Nichttumorerkrankung
NRW Nordrhein-Westfalen

PB Palliativbetten
PCU Palliativstation

PCT Palliative Care Team

PKD Palliativmedizinischer Konsiliardienst (Vertragsmodell für

spezialisierte ambulante Palliativversorgung in Westfalen-Lippe)

Ps Personen

PV Palliativversorgung

QPA Qualifizierter Palliativarzt

RL Richtlinie

SAPV Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung

SD Standardabweichung

SGB V Sozialgesetzbuch Fünftes Buch

TU Tumorerkrankung

vdek Verband der Ersatzkassen e.V.

VT Versorgungstage

INHALTSVERZEICHNIS

ZUSAMMENFASSUNG	10
A. TEIL I – BEDARF HOSPIZE FÜR ERWACHSENE	17
1 EINLEITUNG – KURZE DARSTELLUNG DES VORHABENS	18
2 HINTERGRUND	20
2.1 HOSPIZVERSORGUNG ALLGEMEIN	20
2.2 BEDARFSERMITTLUNG IN DER HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG	20
2.2.1 BEDARF AN PALLIATIVVERSORGUNG ALLGEMEIN	22
2.2.2 BEDARF AN HOSPIZ- UND PALLIATIVBETTEN	23
2.2.3 BEDARF AN STATIONÄRER HOSPIZLICHER VERSORGUNG	23
2.2.4 ENTWICKLUNG EINES ALGORITHMUS ZUR BEDARFSSCHÄTZUNG STATIONÄ	RER HOSPIZBETTEN
	24
2.4 REGIONALE HOSPIZVERSORGUNG IN NRW	25
2.5 ERGEBNISSE DER BEDARFSERFASSUNG 2010	27
2.6 SAPV IN NORDRHEIN-WESTFALEN	28
2.6.1 NORDRHEIN	29
2.6.2 WESTFALEN-LIPPE	30
2.7 WEITERE STRUKTUREN DER HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG IN NOR	DRHEIN-WESTFALEN
	30
3 METHODEN	32
3.1 STICHPROBE	32
3.2 FRAGEBOGEN	32
3.2.1 AUSWERTUNG FRAGEBOGEN	
3.3 RUNDE TISCHE	33
5.5 RUNDE TISCHE	33
4 ERGEBNISSE	33
4.1 AUSWERTUNG FRAGEBOGEN	33
4.1.1 ANGABEN ZU DEN HOSPIZEN	33
4.1.2 REGIONALE HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG	34
4.1.3 EIGENE ERFAHRUNGEN MIT SAPV	34
4.1.4 VERSORGUNG IM JAHR 2015	37
4.1.5 VERGLEICH BEFRAGUNG 2009/2010 UND 2016	40
4.2 AUSWERTUNG RUNDE TISCHE	41
4.2.1 PLANUNG, TEILNEHMER UND DURCHFÜHRUNG	41
4.2.2 ERGEBNISSE	42
4.3 POPULATIONSBEZOGENE KENNWERTE	46
	40

4.3.1 BEVÖLKERUNGSENTWICKLUNG	47
4.3.2 EINPERSONENHAUSHALTE	48
4.3.3 MENSCHEN MIT MIGRATIONSHINTERGRUND	50
4.3.4 MORTALITÄTSSTATISTIK	51
4.3.5 PFLEGEBEDÜRFTIGKEIT	54
4.4 SCHLUSSFOLGERUNGEN FÜR DIE BEDARFSBERECHNUNG	55
4.4.1 DEMOGRAFISCHE ASPEKTE	55
4.4.2 RELEVANTE ALTERSGRUPPEN	55
4.4.3 VERWEILDAUER UND AUSLASTUNG	56
4.4.4 RELEVANTE PATIENTENGRUPPEN	56
5. BERECHNUNG DES BEDARFS AN HOSPIZBETTEN IN NRW	56
5.1 ERSTE SCHÄTZVARIANTE FÜR DIE BERECHNUNG DES BEDARFS AN HOSPIZBETTEN FÜR N	IRW:
SCHÄTZUNG NACH MURTAGH ET AL. [14]	60
5.2 ZWEITE SCHÄTZVARIANTE FÜR DIE BERECHNUNG DES BEDARFS AN HOSPIZBETTEN FÜR	NRW:
VEREINFACHTE SCHÄTZUNG	61
6. DISKUSSION UND SCHLUSSFOLGERUNGEN	62
6.1 BEDARF STATIONÄRER HOSPIZBETTEN	62
6.2 EINFLUSSFAKTOREN AUF DEN BEDARF	64
6.2.1 BEVÖLKERUNGSVORAUSBERECHNUG UND HAUSHALTSGRÖSSE	64
6.2.2 MENSCHEN MIT MIGRATIONSHINTERGRUND	64
6.2.3 PFLEGEBEDÜRFTIGKEIT	64
6.2.4 MORTALITÄT	64
6.2.5 SAPV	65
6.3 WEITERENTWICKLUNG DER HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG	66
6.4 EMPFEHLUNGEN	67
B. TEIL II - BEDARF HOSPIZE FÜR KINDER, JUGENDLICHE UND JUNGE ERWACHSENE	69
1 EINLEITUNG	70
1.1 KINDERHOSPIZARBEIT: AUFGABEN UND LEISTUNGEN	70
1.2 ERGEBNISSE DER BEDARFSSCHÄTZUNG 2010	72
2 METHODEN	72
3 DEMOGRAFISCHE UND EPIDEMIOLOGISCHE ASPEKTE FÜR DIE BEDARFSSCHÄTZUNG	73
3.1 DEMOGRAFISCHE ENTWICKLUNG	73
3.2 EPIDEMIOLOGISCHE ENTWICKLUNG	74
3.2.1 MORTALITÄT	76

3.2.3 PRÄVALENZ						
3.2.4 PFLEGEBEDÜRFTIGKEIT	80					
4 REGIONALE VERSORGUNG IN NRW	82					
4.1 STATIONÄRE KINDERHOSPIZE	82					
4.2 PÄDIATRISCHE SAPV TEAMS	84					
4.3 PÄDIATRISCHE PALLIATIVSTATION						
4.4 WEITERE VERSORGUNGSFORMEN	86					
<u>5</u> <u>ERGEBNISSE</u>	88					
5.1 INTERVIEWS MIT DEN HOSPIZLEITUNGEN	88					
5.1.1 PLANUNG, TEILNEHMER UND DURCHFÜHRUNG	88					
5.1.2 ERGEBNISSE	88					
5.2 FRAGEBOGEN FÜR KINDERHOSPIZE 5.2.1 PLANUNG, TEILNEHMER UND DURCHFÜHRUNG						
						5.2.2 ERGEBNISSE
5.3 INTERVIEWS MIT DEN SAPV TEAMS FÜR KINDER	97					
5.3.1 PLANUNG, TEILNEHMER UND DURCHFÜHRUNG	97					
5.3.2 ERGEBNISSE	98					
6 DISKUSSION UND SCHLUSSFOLGERUNGEN	102					
6.1 MORTALITÄT, PRÄVALENZ UND VERSORGUNGSZAHLEN	102					
6.2 SAPV UND KINDERHOSPIZE	104					
6.3 UNGEDECKTER BEDARF UND NOTWENDIGE BETREUUNGSSTRUKTURE	VENDIGE BETREUUNGSSTRUKTUREN 10					
6.4 WEITERENTWICKLUNG DER HOSPIZE	105					
6.5 EMPFEHLUNGEN	105					
LITERATUR	108					
ANHANG	112					

ABBILDUNGSVERZEICHNIS

Abbildung 1: Epidemiologischer Ansatz der Bedarfserfassung, übersetzt und gekürzt, aus [7]	21
Abbildung 2: Berechnung des Bedarfs an Hospizbetten	24
Abbildung 3: Zustimmung der Teilnehmer zu Aussagen, n=34, Angaben in %	39
Abbildung 4: Berechnung des Bedarfs an stationären Hospizbetten in NRW: Minimalschätzung nach	h
Murtagh et al. [9], Referenzjahr 2015	60
Abbildung 5: Berechnung des Bedarfs an stationären Hospizbetten in NRW: Mediumschätzung nach	h
Murtagh et al. [9], Referenzjahr 2015	61
Abbildung 6: Berechnung des Bedarfs an stationären Hospizbetten in NRW: Maximalschätzung nac	h
Murtagh et al. [9], Referenzjahr 2015	61
Abbildung 7: Berechnung des Bedarfs an stationären Hospizbetten in NRW: Minimalschätzung,	
vereinfachte Schätzvariante, Referenzjahr 2015	61
Abbildung 8: Berechnung des Bedarfs an stationären Hospizbetten in NRW: Mediumschätzung,	
vereinfachte Schätzvariante, Referenzjahr 2015	62
Abbildung 9: Berechnung des Bedarfs an stationären Hospizbetten in NRW: Maximalschätzung,	
vereinfachte Schätzvariante, Referenzjahr 2015	62
Abbildung 10: Kinderhospize in Deutschland (2016) [6]	82
Abbildung 11: Geographische Verteilung der stationären Kinder- und Jugendhospize sowie der	
pädiatrischen SAPV Teams in NRW	
Abbildung 12: Ambulante Kinderhospizdienste in NRW 2015	87
Abbildung 13: Ambulante Palliativpflegedienste in NRW 2015	87

TABELLENVERZEICHNIS

Tabelle 1: Methoden der Bedarfsberechnung für palliative Versorgung generell	22
Tabelle 2: Stationäre Palliativ- und Hospizversorgung 2015 nach Angaben der DGP [22]	26
Tabelle 3: Abdeckung des regionalen Bedarfs in NRW an Hospiz- und Palliativbetten, ausgehend	von
den aktuellen Empfehlungen der EAPC	27
Tabelle 4: Anteil SAPV Erstverordnungen (EV) an Gestorbenen 2014 nach Bundesländern (Quelle	en:
Statistisches Bundesamt, IT.NRW und Gemeinsamer Bundesausschuss [25])	29
Tabelle 5: Weitere Strukturen der Palliativ- und Hospizversorgung, bundesweiter Vergleich. Que	lle:
[4]	31
Tabelle 6: Angaben zur Auswirkung von SAPV, n=34	35
Tabelle 7: Bevölkerungsentwicklung in % 2008 - 2050 in NRW nach Altersgruppen,	
Vorausberechnung 2010	48
Tabelle 8: Bevölkerungsentwicklung in % 2014 - 2060 in NRW nach Altersgruppen,	
Vorausberechnung 2014	48
Tabelle 9: Entwicklung der Privathaushalte bis 2025 in Deutschland, modifiziert nach [27], Dater	า aus
2010	49
Tabelle 10: Haushaltsgröße in NRW im Vergleich 2010 und 2015 [28]	49
Tabelle 11: Menschen mit Migrationshintergrund in NRW 2015 und ihr Anteil an der	
Gesamtbevölkerung [29]	50
Tabelle 12: Todesfälle aufgrund verschiedener Erkrankungen 2015 (Daten zur Verfügung gestell	t
durch IT.NRW)	53
Tabelle 13: Pflegebedürftige insgesamt und in stationären Einrichtungen 2005-2015 in NRW nac	:h
[38]	54
Tabelle 14: Pflegebedürftige insgesamt und in vollstationärer Pflege nach Altersgruppen, Quelle	:
IT.NRW; im September 2010 und Januar 2017 auf Anfrage bereitgestellt und modifiziert	55
Tabelle 15: Hospizgäste mit verschiedenen Erkrankungen (Minimal-, Medium- und Maximalschä	tzer)
und der Anteil von Menschen mit Bedarf an Hospizversorgung an allen Verstorbenen	58
Tabelle 16: Bevölkerung 2014 bis 2060 in Nordrhein-Westfalen nach Altersgruppen, Angaben in	% 74
Tabelle 17: Bevölkerung unter 30 Jahren 2014 bis 2060 in Nordrhein-Westfalen nach Altersgrup	pen,
Anzahl	74
Tabelle 18: Todesursachen in NRW im Jahr 2007 nach Erkrankungs- und Altersgruppen, modifizi	ert
nach [51]	77
Tabelle 19: In 2015 verstorbene Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene nach	
Erkrankungsgruppen	78
Tabelle 20: Todesursachen in NRW im Jahr 2015 nach Erkrankungs- und Altersgruppen	79
Tabelle 21: Leistungsempfängern der Pflegeversicherung in NRW zwischen 0 und 30 Jahren am	
15.12.2007 und 15.12.2015, alle Pflegestufen; Quelle: IT.NRW; im September 2010 und Januar 2	:017
auf Anfrage bereitgestellt und modifiziert	
Tabelle 22: Kinderhospize in NRW 2015	83

ZUSAMMENFASSUNG

EINLEITUNG

Bereits 2010 wurde durch die Forschergruppe der UMG ein umfassender Bericht zum Bedarf an stationären Hospizbetten in Nordrhein-Westfalen (NRW) vorgelegt. Dabei wurde ein Algorithmus entwickelt, der es ermöglicht, diesen Bedarf anhand von Mortalitätsraten und vorliegenden Versorgungszahlen zu schätzen (A. TEIL I Kapitel 2.2.4). Die Landschaft der Hospiz- und Palliativversorgung unterliegt jedoch, nicht zuletzt seit Einführung der Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV), einer starken Dynamik, und auch demografische wie epidemiologische Faktoren verändern sich stetig, so dass die Bedarfsschätzung nun unter Erhebung von Versorgungsund Aufbereitung von Mortalitätsdaten des Jahres 2015 wiederholt wurde.

HOSPIZE FÜR ERWACHSENE

Nordrhein-Westfalen verfügte im Jahr 2015 laut Wegweiser Palliativ- und Hospizversorgung über 575 Hospizbetten in 63 Einrichtungen und 458 Palliativbetten in 64 Einrichtungen. Im Zeitraum von 2009 bis 2015 nahmen damit die Palliativbetten in Nordrhein-Westfalen um 74% auf 26,1 Betten pro Mio. Einwohner und die Hospizbetten um 25,8% auf 32,7 Betten pro Mio. Einwohner zu. Die European Association for Palliative Care (EAPC) und die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) empfehlen 80-100 Hospiz- und Palliativbetten pro Mio. Einwohner, so dass nach dieser Empfehlung die Bedarfsdeckung zwischen 58,8 und 73,5% liegt (A. TEIL I Kapitel 2.4). Die unterschiedlichen vertraglich festgehaltenen SAPV-Strukturen in Nordrhein und Westfalen-Lippe werden in Kapitel A. TEIL I 2.6.1 und 2.6.2 beschrieben.

Methoden und Ergebnisse

In der vorliegenden Bedarfsschätzung wurden folgende Daten aktualisiert bei den Hospizen erhoben: Im Jahr 2015 versorgte Tumor-/Nichttumorpatienten; durchschnittliche Verweildauer sowie durchschnittliche Auslastung der Hospize im Jahr 2015. Zusätzlich erhoben wurden versorgte Altersgruppen; Gäste mit Migrationshintergrund; vermuteter Einfluss von SAPV. Dafür wurde ein Fragebogen entwickelt (Anhang 2). Alle Hospize in NRW waren zur Teilnahme an der Befragung eingeladen.

Nach Abschluss der Datenerhebung wurden Runde Tische mit Hospizleitungen durchgeführt, um die Ergebnisse der Befragung zu diskutieren und die Einschätzung der Hospizleitungen bezüglich des Bedarfs und der Entwicklung in der stationären Hospizversorgung zu erfassen.

Für die Bevölkerungsvorausberechnung, die Entwicklung von Haushaltsgrößen, den Anteil von Menschen mit Migrationshintergrund an der Gesamtbevölkerung sowie die Mortalität und Pflegebedürftigkeit wurden die aktuellsten Daten zusammengestellt (A. TEIL I Kapitel 4.3.1 bis 4.3.5).

Von 63 angeschriebenen Hospizen schickten 34 den ausgefüllten Fragebogen zurück (A. TEIL I Kapitel 4.1). Die regionale Abdeckung mit Hospiz- und Palliativversorgung im jeweiligen Einzugsgebiet war gut (Palliativstationen 100%; weitere Hospize 79,4%; SAPV 94,1%). Im Mittel versorgten die Hospize im Jahr 2015 129,3 Gäste mit einer mittleren Verweildauer von 26,1 Tagen (Range 13-39 Tage) und einer mittleren Auslastung der Hospize von 93,4% (Range: 80,2-99,9%). Im Durchschnitt machten Erwachsene zwischen 26 und 80 Jahren 78,6% der Gäste aus, junge Erwachsene zwischen 19 und 25 Jahren 0,2% (Range: 0-1,5%) und hochaltrige Menschen über 80 Jahre 20,1% (Range: 0-41%). Migrationshintergrund hatten im Mittel 6,2% der Gäste (Range: 0-30%). Die meisten der Gäste litten an fortgeschrittenen Krebserkrankungen (Mittelwert=92,9%; Range: 80-100%). Erkrankungen des Nervensystems mit unaufhaltsamen, fortschreitenden Lähmungen machten zwischen 0 und 12% (Mittelwert=1,9%) und chronische Nieren-, Herz-, Verdauungstrakt- oder Lungenerkrankungen zwischen 0 und 18% aus (Mittelwert=4,5%). Für das Jahr 2015 zeigte sich damit im Vergleich zu den Versorgungszahlen 2008 eine höhere durchschnittliche Anzahl von Gästen je Hospiz, eine höhere Auslastung und eine geringfügig längere durchschnittliche Verweildauer.

Es fanden 3 Runde Tische mit 7 Hospizleitungen statt. Hier wurden vor allem die gestiegene Zahl (doppelter) Anfragen, sowie ein längeres Verbleiben in der Häuslichkeit durch SAPV bei gleichzeitig vereinfachter Aufnahme im Hospiz als Bedarfsfaktoren genannt. Eine gestiegene Auslastung kann auf verbesserte Aufnahmeprozesse zurückgeführt werden, kann allerdings vor allem bei geringer Verweildauer der Gäste auch zur Belastung der Mitarbeiter führen (A. TEIL I Kapitel 4.2.2).

Hinsichtlich der Populationskennwerte zeigte sich, dass die Bevölkerungsfortschreibung nur eingeschränkt als valide Grundlage für Bedarfsschätzungen gelten kann, da unvorhergesehene Ereignisse diese stark verändern können. Eine ähnliche Einschätzung kann auch für die Entwicklung der Haushaltgrößen gegeben werden, wobei ein leichter Anstieg des Anteils an Einpersonenhaushalten zu verzeichnen ist. Der Anteil von Menschen mit Migrationshintergrund an der Gesamtbevölkerung ist gestiegen. Dieser allein ist für den Bedarf an Hospizbetten jedoch nicht aussagekräftig. Zwar wird davon ausgegangen, dass Menschen mit Migrationshintergrund Hospizund Palliativversorgung seltener in Anspruch nehmen als Menschen ohne Migrationshintergrund, es ist jedoch unklar, ob dieser geringe Anteil auch einen ungedeckten Bedarf bedeutet, da erstere jünger sind und in größeren Haushalten leben. In Bezug auf die Pflegebedürftigkeit zeigte sich ein stetiger Anstieg der Anzahl Pflegebedürftiger, die jedoch in allen Altersgruppen zu einem sinkenden Anteil in stationären Einrichtungen versorgt werden.

Insgesamt verstarben im Jahr 2015 202.969 Menschen über 24 Jahre in NRW an Erkrankungen sowie Verletzungen, Vergiftungen und bestimmten anderen Folgen äußerer Ursachen (ICD-10-Codes: A00-T98; siehe A. TEIL I Kapitel 4.3.4, Tabelle 12). Davon waren 50.776 (25,0%) an bösartigen Neubildungen verstorben. Bei Ausschluss von Erkrankungen, die vermutlich keinen Hospizbedarf bedingen (Erkrankungen, die vor allem Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene betreffen (P00-Q99), Todesfälle in der Schwangerschaft, bei Geburt oder im Wochenbett (000-O99), Verletzungen, Vergiftungen und bestimmte andere Folgen äußerer Ursachen (S00-T98)), verbleiben 146.264 Todesfälle. Murtagh et al. haben im Jahr 2014 Erkrankungen definiert, die, wenn sie zum Tode führen, bei Erwachsenen mit hoher Wahrscheinlichkeit einen Bedarf an Palliativversorgung bedingen. Legt man diese Erkrankungen zugrunde, so ergeben sich 101.943 Todesfälle (>25 Jahre) aufgrund von Nichttumorerkrankungen mit einem wahrscheinlichen Bedarf an Palliativversorgung (50,2% aller durch Nichttumorerkrankungen Verstorbenen). Da bei der Todesursache "Bösartige Neubildungen" ebenfalls von einem Palliativbedarf ausgegangen wird, hätten insgesamt 75,2% aller an Krankheiten Verstorbener vor ihrem Tod Bedarf an palliativer Versorgung gehabt, wobei nicht zwischen spezialisierter und allgemeiner Palliativversorgung unterschieden werden kann.

Auf Grundlage dieser Daten wurden mehrere Schätzvarianten zur Bedarfsberechnung stationärer Hospizbetten angewendet (A. TEIL I Kapitel 5, 5.1 und 5.2). So wurde für eine genaue Schätzung die Grundgesamtheit aller Todesfälle aufgrund einer palliativen Versorgungsbedarf hervorrufenden Erkrankung nach Murtagh verwendet. Für eine allgemeine Schätzung wurden alle Todesfälle (Tumorerkrankungen Alter 20 bis über 90 Jahre); Nichttumorerkrankungen: A00-N29; R00-R99; Alter 25 bis über 90 Jahre) verwendet. Zudem wurden Minimal-, Medium- und Maximalschätzer für jede Schätzvariante verwendet, die auf dem Anteil der Nichttumorerkrankten an den im Hospiz versorgten Gästen basieren. Zunächst wurde errechnet, wie hoch der Anteil der in Hospizen versorgten Verstorbenen an allen verstorbenen Tumorpatienten (>20 Jahre) Nichttumorpatienten (>25 Jahre) ist. Anhand der aktuellen Versorgungszahlen ergab sich, dass 13,7 Patienten pro Hospizbett versorgt wurden. In ganz NRW standen im Jahr 2015 575 Hospizbetten zur Verfügung, sodass sich eine hochgerechnete Gesamtzahl von 7.878 Hospizgästen ergibt. Bei einem Anteil von Tumorpatienten von 92,9% ergeben sich damit 7.319 versorgte Tumorpatienten, was in der Altersgruppe der ab 20 Jahren Verstorbenen einen Anteil von 14,4% ausmacht. Für die Nichttumorpatienten wurde die Altersgruppe über 25 Jahre als Berechnungsgrundlage verwendet, da davon ausgegangen wurde, dass die jüngeren an diesen Erkrankungen Versterbenden bereits als Minderjährige erkrankt waren und daher in Kinderhospizen angebunden sein sollten. Es wurden hinsichtlich des Anteils verschiedener Erkrankungen mehrere Berechnungsgrundlagen berücksichtigt: der durchschnittliche angegebene Anteil an den Gästen (Minimalwert) und der maximal angegebene Anteil an den Gästen (Maximalwert). Da der Maximalwert als Überschätzung angenommen wurde,

wurde zusätzlich ein Mediumschätzer herangezogen, der davon ausgeht, dass der Anteil von Hospizgästen mit neurologischen Erkrankungen 5%, mit chronischen Nieren-, Herz-, Verdauungstrakt- oder Lungenerkrankungen 10% und mit HIV 0,4% betragen sollte.

Von hochgerechnet 7.878 Gästen im Jahr 2015 wären damit zwischen 7,1% (Minimal) bis zu 32% (Maximal) mit einem Mediumschätzer von 15,4% in die Gruppe der Nichttumorpatienten einzuordnen. Das ergibt zwischen 560 und 2.521 potentielle Hospizgäste mit Nichttumorerkrankungen (Mediumschätzer: 1.213 Hospizgäste) im Jahr 2015.

Anhand des bereits 2010 entwickelten Algorithmus wurde auf Grundlage dieser Daten ein Bedarf an stationären Hospizbetten zwischen 621 (Minimalschätzung nach Murtagh) und 776 Betten (Maximalschätzung Murtagh) errechnet.

Schlussfolgerungen

Es besteht Bedarf an weiteren stationären Hospizbetten. Vor allem bei zunehmender Etablierung der Palliativ- und Hospizversorgung für Nichttumorpatienten könnte sich bisher noch ungedeckter Bedarf zeigen. Bei den Runden Tischen 2010 war noch von einem damals weitgehend gedeckten Bedarf an Hospizbetten ausgegangen und eine Konkurrenzsituation aufgrund der Implementierung von SAPV befürchtet worden. Dies konnte auf Grundlage der aktuellen Datenerhebung nicht bestätigt werden, da trotz zwischenzeitlich steigender Bettenzahl durch Neueröffnung und Erweiterung sowohl Auslastung als auch Patientenzahl der Hospize gestiegen sind. Da sich vermutlich der Anteil an Nichttumorpatienten an den Hospizgästen in Zukunft durch SAPV und einen weiteren Ausbau der Hospiz- und Palliativversorgung eher erhöhen wird, empfehlen wir, vom Medium- bzw. Maximalschätzer auszugehen. Unsere Bedarfsschätzung zeigt weiterhin, dass aufgrund dynamischer Entwicklungen sowohl hinsichtlich der Versorgungslandschaft als auch hinsichtlich demografischer Faktoren der Bedarf immer anhand möglichst aktueller und zeitlich kongruenter Zahlen geschätzt werden sollte. Bei einer Schätzung auf regionaler Ebene könnten auch weitere Netzwerkstrukturen einbezogen werden, was die Genauigkeit erhöhen würde. Ungedeckter Bedarf an Hospizversorgung bedeutet nicht unbedingt, dass dieser nur durch den Ausbau der Kapazitäten oder den Neubau stationärer Hospize zu decken wäre. Vielmehr ist hier auch eine Stärkung der allgemeinen Palliativversorgung, beispielsweise in stationären Pflegeeinrichtungen, angeraten.

HOSPIZE FÜR KINDER, JUGENDLICHE UND JUNGE ERWACHSENE

Anders als bei Hospizen für Erwachsene umfassen die Leistungen von Kinderhospizen nicht in erster Linie Sterbebegleitung in der finalen Lebensphase, sondern vor allem (Mehrfach-)Aufenthalte im Krankheitsverlauf, die der Entlastung und professionellen Unterstützung der Familien dienen und damit die Pflege im familiären Umfeld für einen möglichst langen Zeitraum ermöglichen. Daher kann der Bedarf an stationären Kinderhospizbetten nicht anhand von Mortalitätsstatistiken geschätzt werden. Diese werden für den Bereich der Hospize für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene nur dargestellt, ebenso wie Berechnungen zur Prävalenz lebensbedrohlicher Erkrankungen und Pflegebedürftigkeit. Zur Einschätzung des möglichen weiteren Bedarfs wurden Interviews mit allen stationären Kinderhospizen und allen pädiatrischen SAPV Teams in NRW, sowie mit einem weiteren Experten (Lehrstuhlinhaber für pädiatrische Palliativmedizin in NRW) geführt (Leitfäden Anhang 9 und 10). Des Weiteren erfolgte eine quantitative Befragung (Fragebögen Anhang 11 und 12).

Insgesamt existieren im Jahr 2016 nach Angaben des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbandes (DHPV) 14 stationäre Kinderhospize in Deutschland mit insgesamt 143 Betten, davon 4 in Nordrhein-Westfalen mit zusammen 48 Betten. Nach Auskunft des Verbandes der Ersatzkassen e.V. hatten jedoch fünf Einrichtungen mit insgesamt 52 Betten Versorgungsverträge. Zudem versorgten zur Zeit der Befragung 6 SAPV Teams sowie eine pädiatrische Palliativstation Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene.

Populationsbezogene Kennwerte

Für die Darstellung der Mortalität (B. TEIL II, Kapitel 3.2.1, Tabelle 19) wurden die im Jahr 2015 unter 20, 25 und 30 Jahren Verstorbenen jeweils denjenigen zugeordnet, die wahrscheinlich vor dem Tod Bedarf an Hospiz- und Palliativversorgung hatten (geordnet nach den vier von der Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) definierten Gruppen) oder denjenigen, bei denen ein solcher Bedarf unwahrscheinlich ist, zugeordnet. Für die Bedarfsplanung 2010 wurde auf Grundlage der Mortalitätsstatistik 2007 errechnet, dass für 881 zwischen 0- und 24-jährig Verstorbene (52,2% aller Todesfälle dieser Altersgruppe) für die Zeit der Erkrankung dauerhaft oder sporadisch ein Bedarf an Hospiz- und Palliativversorgung angenommen werden muss. Diese Zahl wurde für 2015 neu berechnet und ergab 774 Verstorbene zwischen 0 und 24 Jahren, die vor dem Tod wahrscheinlich Bedarf an Hospiz- und Palliativversorgung hatten.

Hinsichtlich der Pflegebedürftigkeit von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen zeigt sich wie auch bei den Erwachsenen eine steigende Gesamtzahl von Pflegebedürftigen bei einem ohnehin kleinen und weiter abnehmenden Anteil von dauerhaft stationär Versorgten (B. TEIL II Kapitel 3.2.4, Tabelle 21).

Interviews mit Hospizleitungen und quantitative Befragung

Vier Hospize nahmen an der Befragung und den Interviews teil. Die Hospizleitungen sahen den Bedarf an stationären Hospizbetten als gedeckt an. Die Relevanz einer Wohnortnähe der Hospize ist je nach Grund der Aufnahme (Krisensituation/Entlastung/Urlaub) unterschiedlich. Die Arbeit der SAPV Teams wird einhellig als unverzichtbar und die Kooperation mit den Teams als sehr gut bezeichnet. Diese betreuen die von ihnen ambulant versorgten Familien auch im Hospiz meist weiter, klären Eltern meist frühzeitig über die Möglichkeit eines Entlastungsaufenthalts im Hospiz auf und ermöglichen, wenn gewünscht, überwiegend ein Versterben zu Hause. Hospize mit einer Spezialisierung auf eine bestimmte Gruppe von Gästen werden als nicht notwendig angesehen. Für langzeitbeatmete Kinder, Jugendliche und vor allem junge Erwachsene wird ein ungedeckter Bedarf an Wohneinrichtungen gesehen. Auch bezüglich Kurzzeitpflegeeinrichtungen wird zum Teil immer noch ungedeckter Bedarf angegeben. Zusätzlich notwendige Strukturen wären regionale Koordinationsstellen, um schnelle und bedarfsgerechte Versorgung im Sinne eines Netzwerkorientierten Case Managements zu koordinieren. Auch wird mehr gut ausgebildetes pflegerisches und psychosoziales Personal benötigt, da viele Dienste unter Personalknappheit leiden (B. TEIL II Kapitel 5.1.2).

Im Jahr 2015 wurden von den vier Hospizen zwischen 81 und 127 Kinder unter 18 und zwischen 6 und 68 Jugendliche und junge Erwachsene versorgt. Die Auslastung betrug zwischen 60 und 90%. Die Patienten wurden durchschnittlich 2- bis 3-mal aufgenommen, die maximale Anzahl an Aufnahmen lag bei 5- bis 6-mal. Die Aufenthaltstage im Jahr lagen pro Gast durchschnittlich zwischen 7,5 und 21 Tagen, wobei die meisten Hospize eine Dauer zwischen 19,7 und 21 Tagen angaben. Tumorerkrankungen machen zwischen 1 und 20% aus, Kinder mit schwersten Mehrfachbehinderungen zwischen 29 und 80% und Kinder ohne eindeutige Diagnose 0-15%. Zwischen 5 und 30% der Familien haben einen Migrationshintergrund. Beim durchschnittlichen Alter der Kinder zeigte sich eine große Spannweite, es lag zwischen 2 und 16 Jahren (Range unter 1 Jahr bis 35 Jahre). Von den versorgten Kindern sind zwischen 7,7 und 40% beatmet und 6-80% intensivpflegebedürftig. Zwischen 5 und 50% der Kinder sind in der häuslichen Betreuung an SAPV angebunden. Die im Hospiz Verstorbenen machen einen Anteil zwischen 28,6 und 75% aller betreuten verstorbenen Kinder aus. Als häufigster Aufnahmegrund wurde Entlastungspflege genannt, gefolgt von Krisensituationen und Finalbegleitung. (B. TEIL II Kapitel 5.2.2).

Interviews mit SAPV Teams und quantitative Befragung

Auch die 6 pädiatrischen SAPV Teams in NRW sehen den Bedarf an stationären Kinderhospizbetten als gedeckt an und sehen Bedarf an Wohneinrichtungen. Vorrangiger Zuweisungsgrund in ein Hospiz

ist Entlastungspflege, aber auch Krisensituationen oder Sterbephase. Zwischen den Hospizen und den SAPV Teams gibt es zum Teil große Überschneidungen in den Patientengruppen, einige SAPV Teams betreuen aber vermehrt onkologisch erkrankte Kinder, die selten an Hospize angebunden werden. Ein ungedeckter Bedarf wird hinsichtlich der "allgemeinen Palliativversorgung" gesehen sowie in der frühzeitigen Einbindung von Case Management und sozialer Arbeit. Auch wird ein Mangel an psychosozialer Versorgung im ambulanten Bereich gesehen und eine große Personalknappheit bei ambulanten Pflegediensten (B. TEIL II Kapitel 5.3.2).

In der quantitativen Befragung gaben 4 SAPV Teams an, dass 10, 20, 28 bzw. 75% der von ihnen versorgten Patienten an stationäre Kinderhospize angebunden waren. Überwiegend wurde die Möglichkeit, einen gewünschten Platz im Hospiz zu bekommen, als sehr gut (10-60%) bzw. gut (30-90%) beschrieben.

Schlussfolgerungen

Der Bedarf an stationären Kinderhospizbetten kann nicht auf Grundlage von Mortalitätsstatistiken errechnet werden, und für Deutschland gibt es keine Berechnungen zur Prävalenz lebensbedrohlicher Erkrankungen von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Zahlenbasierte Bedarfsschätzungen sollten aufgrund der bundesländerübergreifenden Versorgung in den Kinderhospizen immer deutschlandweit durchgeführt werden.

Sowohl von den Kinderhospizen, als auch von den SAPV Teams wird davon ausgegangen, dass der Bedarf an Hospizbetten für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in NRW gedeckt ist und auch eine ausreichende Wohnortnähe gegeben ist. Es wird eher Verbesserungsbedarf hinsichtlich anderer Versorgungsstrukturen sowie der Rahmenbedingungen für die Hospize gesehen (Finanzierung, Altersgrenzen).

Empfehlungen

Detaillierte Empfehlungen sind unter A. Teil I Kapitel 6.4 und (B. TEIL II Kapitel 6.5) zusammengestellt.

A. TEIL I – BEDARF HOSPIZE FÜR ERWACHSENE

1 EINLEITUNG – KURZE DARSTELLUNG DES VORHABENS

Die Forschergruppe hat bereits im Jahr 2010 einen umfassenden Bericht zum Bedarf stationärer Hospizbetten in Nordrhein-Westfalen vorgelegt [1]. In dieser Arbeit wurde ein Algorithmus entwickelt, der es erlaubt, diesen Bedarf anhand der Mortalitätsraten und weiterer Kriterien für verschiedene Altersgruppen regional zu schätzen.

Da die Landschaft der Hospiz- und Palliativversorgung einer starken Dynamik unterliegt und sich demografische wie epidemiologische Faktoren stetig verändern, wurde empfohlen, Bedarfsschätzung regelmäßig zu wiederholen und möglichst mit weiteren Studien zu ergänzen. Besonders die Implementierung von Strukturen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) hat mutmaßlich auch die stationäre Hospizversorgung beeinflusst. Dieser Einfluss war jedoch 2010 noch nicht abschätzbar, so wurde angenommen, dass sich der Anteil der Patienten, die zu Hause sterben können, bei weiterer Implementierung und damit größerer Nutzung von SAPV Diensten¹ deutlich erhöht. Optimierte Kommunikationsstrukturen im Rahmen einer verbesserten allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (AAPV) könnten den Bekanntheitsgrad der Hospiz- und Palliativversorgung erhöhen und damit zur Identifizierung bisher versteckten oder neuen Bedarfs führen. Weiterhin wurde die Hypothese aufgestellt, SAPV könne möglicherweise den Anteil an Fehlbelegungen in den Hospizen verringern. Zudem könnten nach Anfrage durch SAPV Teams in Kooperation mit dem verordnenden Hausarzt Patienten auch z.B. zur Neueinstellung medikamentöser Behandlung kurzfristig in Hospizen aufgenommen werden, wenn keine Palliativstation in der Nähe ist und Hospize vor Ort in größerem Umfang für medizinische Anforderungen zur Verfügung stehen.

Ein weiterer wichtiger Einflussfaktor, der 2010 benannt wurde, ist eine mögliche weitere Öffnung stationärer Hospizversorgung für Nichttumorpatienten, die womöglich einen steigenden Bedarf zur Folge hätte.

Insgesamt wurde 2010 ein moderater Anstieg der Patientenzahlen in stationären Hospizen und damit auch ein Anstieg des Bedarfs an Betten prognostiziert und die regelmäßige Prüfung empfohlen. Diese Überprüfung soll mit dem vorliegenden Bericht anhand aktueller Zahlen und neuerer Forschungsergebnisse vorgenommen werden.

_

¹ SAPV Team oder SAPV Dienst meint, wenn nicht explizit ausgeschlossen, immer zugleich auch PKD in Westfalen Lippe. Ohne weitere Ergänzung bezeichnet SAPV (spezialisierte ambulante Palliativversorgung) die Stufe der Versorgung unabhängig von Unterschieden regionaler Bezeichnungen und Anbieter.

Zum Vorgehen: Wir beziehen uns in der Aktualisierung der Bedarfsberechnung in erster Linie auf neuere Entwicklungen und Zahlen seit 2010, wo möglich mit dem Referenzjahr 2015. Umfangreiche Hintergrundinformationen und zusätzliches Datenmaterial, das keiner Aktualisierung bedarf, können dem Bericht von 2010 entnommen werden. Im Weiteren wird an geeigneter Stelle darauf hingewiesen.

Anmerkung

Um ein flüssiges Lesen zu ermöglichen, haben wir uns entschieden, die männliche Form aller Begriffe zu nutzen und eine geschlechtliche Kennzeichnung nur dort vorzunehmen, wo dies explizit notwendig ist. Des Weiteren haben wir in den meisten Fällen nicht den Begriff Hospizgast bzw. Hospizgäste verwendet, sondern im Wesentlichen den Terminus Patient oder Patienten benutzt. Wir bitten hierfür um Verständnis.

2 HINTERGRUND

2.1 HOSPIZVERSORGUNG ALLGEMEIN

Hospize für Erwachsene sind eigenständige Einrichtungen, in denen unheilbar erkrankte und sterbende Patienten mit hoher Symptomlast oder hohem pflegerischen und psychosozialen Unterstützungsbedarf in der Regel bis zu ihrem Tod verbleiben. Die ärztliche Versorgung wird zumeist durch die Hausärzte der Patienten oder einen mit dem Hospiz kooperierenden niedergelassenen Arzt, ggf. mit Unterstützung durch ein SAPV Team (s.u.) gewährleistet [2]. Für die Hospizleitung und das pflegerische Personal sind Qualifizierungen in Palliative Care gesetzlich vorgeschrieben (§ 39a SGB V). Bei Bedarf können auch im Hospiz Vertreter anderer Berufsgruppen in die Behandlung und Begleitung der Patienten einbezogen werden. Nach §37b SGB V haben Versicherte, die eine besonders aufwändige Versorgung benötigen, seit 2007 in stationären Hospizen einen Anspruch auf die Teilleistung der erforderlichen ärztlichen Versorgung im Rahmen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV), soweit nicht andere Leistungsträger zur Leistung verpflichtet sind. Die Leistung muss von einem Vertragsarzt oder Krankenhausarzt verordnet werden [3]. Allerdings wurde die flächendeckende Etablierung von Diensten der SAPV mit bundesweit 240 Leistungserbringern im Jahr 2015 noch nicht erreicht [4].

Grundvoraussetzung für eine Aufnahme in eine stationäre Hospizeinrichtung ist, dass der Patient an einer Erkrankung leidet,

- die progredient verläuft und bereits ein fortgeschrittenes Stadium erreicht hat und
- bei der eine Heilung ausgeschlossen und eine palliativmedizinische und palliativpflegerische
 Behandlung notwendig und vom Patienten erwünscht ist und
- die lediglich eine begrenzte Lebenserwartung von Wochen oder wenigen Monaten erwarten lässt und
- bei der eine Krankenhausbehandlung im Sinne des §39 SGB V nicht erforderlich ist [5,6].

2.2 BEDARFSERMITTLUNG IN DER HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG

Higginson et al. haben 2007 verschiedene Ansätze zur Bedarfserfassung in der Hospiz- und Palliativversorgung zusammengestellt [7]. Sie benennen die Definition des National Health Service (NHS) Executive in Großbritannien, wonach als die Möglichkeit, von einer Maßnahme zu profitieren ("ability to benefit from health care" [8]) verstanden wird, als sinnvollen Ansatz für eine Bedarfserfassung. Higginson und Kollegen identifizieren drei Ansätze, um Bedarf zu erfassen, die auch miteinander kombiniert werden können:

- 1) den epidemiologischen Ansatz,
- 2) den gemeinschaftlichen Ansatz ("corporate approach"),
- 3) den vergleichenden Ansatz.

Der epidemiologische Ansatz folgt einem etablierten Protokoll (siehe Abbildung 1), das bereits für die Palliativversorgung adaptiert wurde [9]. Dabei werden Daten aus drei Bereichen trianguliert: die Inzidenz/Prävalenz/Mortalität für die entsprechenden Erkrankungen, die regional verfügbaren Versorgungsdienste und die (Kosten-)Effektivität dieser Dienste.

Der gemeinschaftliche Ansatz zielt darauf ab, die Sichtweise der (potentiell) Betroffenen und deren Bedürfnisse zu erfassen. Dies wird zwar als sehr wichtig erachtet, ist jedoch in der Palliativversorgung wegen der schwer belasteten Patientengruppe mit großen Schwierigkeiten verbunden. Daher wird hier meist die Perspektive der Angehörigen erhoben [10].

Der vergleichende Ansatz stellt die Versorgung in verschiedenen Regionen gegeneinander.

Die hier vorliegende Bedarfsschätzung orientiert sich am epidemiologischen Ansatz.

Der epidemiologische Ansatz: Sechs wesentliche Schritte

Entwicklung der Hauptkategorien

A. Darstellung des Problems
Definieren von "Palliativ- und Hospizversorgung", "terminaler Erkrankung", "Palliativmedizin" sowie
weiteren relevanten Begriffen

Unterteilung in relevante Subkategorien

B. Unterschiedliche Dienste und Einrichtungen der Palliativversorgung (z.B. Hospiz, allgemeine Palliativversorgung, spezialisierte Palliativversorgung)

Ermittlung des Bedarfs

C. Inzidenz & Prävalenz

Einschätzung vornehmen für Inzidenz und Prävalenz je Subkategorie und Kalkulation des Bedarfs. Für die Palliativversorgung beruht dies häufig auf Daten zur Mortalität (Patienten am Ende des Lebens und betroffene Zugehörige) sowie anzunehmenden Symptomen bzw. Problemen. Idealerweise sollten Quellen zur Prävalenz und Mortalität genutzt werden, am besten Daten zur lokalen Population (Anzahl der Verstorbenen, standardisierte Mortalitätsraten, Deprivationsindex, ethnische Zusammensetzung, Trends).

Ermittlung des gegenwärtigen Stands der Versorgung

Versorgungsformen & Grad der Versorgung
 Aktuelle Verfügbarkeit und Nutzung von Versorgungsformen je Subkategorie, ggf. inkl. Befragung zur
 Verfügbarkeit lokaler Versorger und Ansichten zum Ausbau bestimmter Dienste und Einrichtungen sowie
 einem Vergleich lokaler Verfügbarkeit mit der in anderen Gebieten.

Ermittlung von Effektivität und Kosteneffektivität

E. Effektivität und Kosteneffektivität

Untersuchung der Effektivität von Diensten und Einrichtungen anhand von Outcomes (z.B. Lebensqualität, Auswirkungen auf Zugehörige und pflegende Zugehörige). Dies umfasst normalerweise die Sichtung bereits vorhandener systematischer Reviews und belastungsfähiger lokaler Daten zur Effektivität und Kosteneffektivität. Wo möglich, Anwendung auf die verschiedenen Subkategorien.

Zusammenführung der Informationen und Aussprechen von Empfehlungen für die zukünftige Entwicklung von Diensten und Einrichtungen

F. Versorgungsmodelle
Identifizierung von Versorgungslücken und Unausgewogenheiten im Versorgungssystem durch Bündelung der o.g. Informationen über Bedarf, Verfügbarkeit und Effektivität.

Abbildung 1: Epidemiologischer Ansatz der Bedarfserfassung, übersetzt und gekürzt, aus [7]

Dabei werden jedoch nicht alle Schritte umgesetzt: Für die Schritte A und B wird auf die vorliegenden Definitionen der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) (siehe

Anhang 1) sowie das White Paper der European Association for Palliative Care (EAPC) [11] verwiesen. Im Rahmen dieser Untersuchung kann keine Aussage über die (Kosten-)Effektivität von stationärer Hospizversorgung gemacht werden (siehe Abbildung 1 Schritt E). Hierzu fehlen u.a. systematisch erhobene Daten zu vorab zu definierenden Outcomekriterien und umfassende Daten zu Kosten sowie eine klar definierte Vergleichsgruppe.

Inwieweit auf Grundlage der erfassbaren Daten dem epidemiologischen Ansatz gefolgt werden kann, wird im Folgenden dargestellt. Es werden außerdem bisher durchgeführte Bedarfsschätzungen für Hospiz- und Palliativversorgung bzw. stationäre Hospize vorgestellt.

2.2.1 BEDARF AN PALLIATIVVERSORGUNG ALLGEMEIN

Bedarf an hospizlicher oder palliativer Versorgung kann anhand von Mortalitätsraten für diesen relevanter Erkrankungen geschätzt werden [9,12–15]. Zur Verfeinerung können verschiedene weitere Informationen hinzugezogen werden: Symptomprävalenzen [9,16], Informationen zur Wohnsituation [13] und die Krankenhauseinweisungen am Lebensende [12,14]. Diese Daten liegen jedoch für Deutschland nicht in einer nutzbaren Form vor bzw. sind nur regional nutzbar (für einen Überblick über durch verschiedene Bedarfsschätzungen genutzte Datenquellen und deren Zugänglichkeit siehe Tabelle 1).

Tabelle 1: Methoden der Bedarfsberechnung für palliative Versorgung generell

	Benötige Daten	Erhältlich
Higginson [9]	Todesursachenstatistik	Ja
	Symptomprävalenz	Ja
Rosenwax et al. [12]	Todesursachenstatistik	Ja
	Krankenhauseinweisungen vor Todeseintritt	Nein
Gomez-Batiste et al. [13]	Todesursachenstatistik	Ja
	Krankheitsprävalenz, multiple Pathologie,	Nein
	Symptomprävalenzen und Unterbringungsdaten	
Murtagh et al. [14]	Todesursachenstatistik	Ja
	Krankenhauseinweisungen vor Todeseintritt	Nein
Scholten et al. [15]	Todesursachsenstatistik	Ja
Dasch et al. [17]	Totenscheine, Todesursache Krebs + weitere Angaben	Ja (nicht
-		überregional
		umsetzbar)

Die aktuellste Liste an ICD-10 Codes für Erkrankungen, die einen Bedarf an Hospiz- und Palliativversorgung hervorrufen, beruht auf einer Definition von Rosenwax et al. [12] bzw. Murtagh et al. [14]. Beide Forschergruppen geben verschiedene Schätzvarianten an (minimal, medium, maximal) und nutzen zusätzlich auch Daten zu Krankenhauseinweisungen im letzten Lebensjahr, die

leider in Deutschland in dieser Form bisher nicht vorliegen. Daher wurde von Scholten et al. [15] für Deutschland lediglich die Todesursachenstatistik herangezogen mit dem Ergebnis, dass die Minimalund die Maximalschätzung potentieller Palliativpatienten 40,7 bzw. 96,1% aller Todesfälle beträgt. Da
Scholten et al. jedoch keine Unterschiede in der Bedarfsschätzung von Kindern und Erwachsenen
vornehmen (d.h. auch gleiche ICD-Codes für Kinder und Erwachsene ansetzen), bleibt diese
Berechnung unscharf. Die bisher vorliegenden Schätzungen trennen nicht zwischen allgemeiner
Palliativversorgung, wie sie etwa im ambulanten Bereich bereits in Pflegeheimen und durch
Hausärzte geleistet wird, und spezialisierter Palliativversorgung durch Palliativstationen in
Krankenhäusern, die SAPV und Hospize im ambulanten Bereich.

Addington-Hall et al. gehen anhand einer Hochrechnung auf Basis von Symptomausprägung, -dauer und -schwere davon aus, dass konservativ geschätzt etwa 16,8% der Verstorbenen mit Nichttumorerkrankungen spezialisierte Palliativversorgung benötigen [18]. Ob diese Patienten spezialisierter Versorgung in Form einer Aufnahme auf eine Palliativstation, in ein Hospiz oder die SAPV bedürfen, bleibt unklar. Addington-Hall und Kollegen gehen weiter davon aus, dass für einige Patienten die Beratung ihrer Ärzte und anderer Versorgung durch spezialisierte Palliativversorger ausreichend ist.

2.2.2 BEDARF AN HOSPIZ- UND PALLIATIVBETTEN

Neuere Schätzungen der EAPC gehen von einem Bedarf von 80-100 Palliativ- und Hospizbetten pro Million Einwohner aus [11]. Unklar ist jedoch, wie sich diese zwischen Palliativstationen und Hospizen verteilen sollten. Die EAPC kann hier aufgrund der international unterschiedlichen, historisch gewachsenen Versorgungslandschaften lediglich allgemeine Empfehlungen aussprechen. Die DGP erachtet diese Größenordnung von 80-100 Palliativ- und Hospizbetten pro Million Einwohner auch für Deutschland als notwendig. Sie macht keine exakten Angaben, wie sich diese Betten auf Hospize und Palliativstationen verteilen sollten, sondern geht von jeweils 40 bis 50 Betten pro Einrichtungsart aus (siehe Tabelle 2) [4,19].

2.2.3 BEDARF AN STATIONÄRER HOSPIZLICHER VERSORGUNG

Eine Stellungnahme der LAG Hospiz im Saarland macht ebenfalls Angaben zum Bedarf an Hospizbetten. Sie geht davon aus, dass mittelfristig der Anteil der zu Hause Sterbenden bei 35% liegen wird, davon dann 20% im Hospiz. Hospize werden der ambulanten Versorgung zugerechnet, da sie mit dem Hausarztprinzip arbeiten. Die Autoren kommen auf einen Bedarf von 55 Betten für das Saarland (1.013.352 Einwohner) [20].

In Sachsen wurde ebenfalls der Bedarf an Hospizbetten berechnet. Dafür wurde die inzwischen veraltete Empfehlung von 20 Hospizbetten pro 1 Mio. Einwohner zu Grunde gelegt und anhand der Mortalität adjustiert (Anzahl Hospizbetten Deutschland/Insgesamt Gestorbene = Faktor Mortalität,

Benötigte Hospizbetten regional = Faktor Mortalität*Gestorbene regional) [21]. Die Autoren beziehen sich allerdings auf die Gesamtmortalität und ignorieren dabei mögliche regionale Unterschiede, was verschiedene Todesursachen angeht. Dabei kommen sie auf einen Bedarf von 98 Hospizbetten für Sachsen im Jahr 2011. Sie prognostizieren einen leicht steigenden Bedarf auf 103 Betten für das Jahr 2050.

2.2.4 ENTWICKLUNG EINES ALGORITHMUS ZUR BEDARFSSCHÄTZUNG STATIONÄRER HOSPIZBETTEN

Durch die Forschergruppe wurde im Rahmen der Bedarfsschätzung 2010 ein Algorithmus entwickelt, der es erlaubt, den Bedarf an stationären Hospizbetten anhand von Todesursachenstatistik und weiteren Kriterien bis auf Kreisebene zu schätzen (Siehe [1] Seite 98ff).

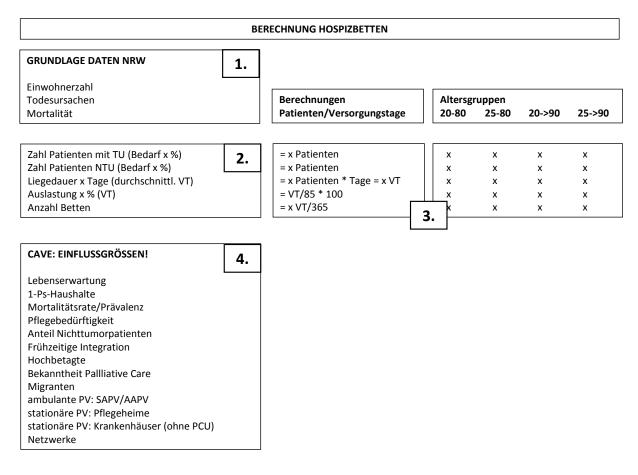


Abbildung 2: Berechnung des Bedarfs an Hospizbetten (TU= Tumorerkrankung; NTU=Nichttumorerkrankung; VT=Versorgungstage; *=mal; Ps=Personen; PCU=Palliativstation; PV=Palliativversorgung; SAPV/AAPV=spezialisierte/allgemeine ambulante PV)

Der Algorithmus berücksichtigt folgende Aspekte:

1. Daten für Nordrhein-Westfalen zu Einwohnerzahl, Todesursachen und Mortalität anhand amtlicher Statistiken

- 2. Durchschnittlicher Prozentsatz von Patienten mit Tumorerkrankungen und Nichttumorerkrankungen, die vor dem Versterben stationäre Hospizversorgung benötigten
- 3. Durchschnittliche Liegedauer in stationären Hospizen und Auslastung der Hospize
- 4. Vier verschiedene Altersgruppen für das Setting der stationären Hospize für Erwachsene
- 5. Verschiedene Einflussgrößen auf den Bedarf an Hospizbetten, die jedoch zum Teil nicht quantifizierbar sind, sich auf unterschiedliche Weisen auswirken können und sich z.T. darin gegenseitig bedingen können.

Im vorhergehenden Bericht im Jahr 2010 wurde empfohlen, dass alle zu berücksichtigenden Daten wegen der Dynamik im Bereich der Hospiz- und Palliativversorgung möglichst nicht älter als zwei Jahre sein sollten.

Für die meisten der in Abbildung 2 unter 4. aufgelisteten Einflussgrößen (u.a. Netzwerke, ambulante und stationäre Palliativversorgung, Bedarf von Menschen mit Migrationshintergrund, frühe Integration von Palliativversorgung) kann aufgrund mangelnder Begleitforschung auch in der aktuellen Bedarfsschätzung nur ein vermuteter Trend und keine valide Einschätzung des tatsächlichen Einflusses auf den Bedarf gegeben werden. Diese Aspekte werden unter 6. DISKUSSION UND SCHLUSSFOLGERUNGEN diskutiert.

Folgende Daten werden daher in der vorliegenden Bedarfsschätzung aktualisiert bei den Hospizen erhoben:

- Im Jahr 2015 versorgte Tumor-/Nichttumorpatienten zur Berechnung des Anteils von verstorbenen Tumor-/Nichttumorpatienten, die im Hospiz versorgt wurden
- Durchschnittliche Verweildauer im Jahr 2015
- Durchschnittliche Auslastung im Jahr 2015

Zusätzlich erhoben wurden:

- Versorgte Altersgruppen zur Einschätzung des Anteils Hochbetagter
- Gäste mit Migrationshintergrund zur Einschätzung eines möglichen ungedeckten Bedarfs bei dieser Gruppe
- Vermuteter Einfluss von SAPV zur Einschätzung der weiteren Entwicklung

2.4 REGIONALE HOSPIZVERSORGUNG IN NRW

Die Entwicklung von Betten in der Palliativ- und Hospizversorgung von 2009 bis 2015 zeigt einen Anstieg der Bettenzahlen und damit der Betten pro Million Einwohner sowohl für Palliativstationen als auch für stationäre Hospize bundesweit sowie in Nordrhein-Westfalen (siehe Tabelle 2). So stehen

2015 im Vergleich zu 2009 in Deutschland 80,6% mehr Palliativbetten pro Mio. Einwohner zur Verfügung, die auf freiwilliger Basis im Wegweiser Hospiz-und Palliativversorgung eingetragen wurden. Im Bereich der stationären Hospize war die Zunahme weniger stark (um 56,7%). In Nordrhein-Westfalen nahmen die Palliativbetten pro Mio. Einwohner um 74% und die Hospizbetten um 25,8% zu. Hinsichtlich der Zahl an Hospizbetten pro Mio. Einwohner liegt Nordrhein-Westfalen bundesweit auf dem 5. Platz, bei den Betten auf Palliativstationen jedoch nur auf dem 12. Platz.

Tabelle 2: Stationäre Palliativ- und Hospizversorgung 2015 nach Angaben der DGP [22]

Einwohnerzahl (Stichtag: 01.10.2015) Quelle: Statistisches Bundesamt		alliativbe	tationen (l etten (PB) 2 60 Betten/2	2015	Stationäre Hospize (SH) Hospizbetten (HB) 2015 (Bedarf: 40-50 Betten/1 Mio.)			Palliativstationen & Hospize Palliativ- & Hospizbetten 2015 (Bedarf: 80-100 Betten/1 Mio.		n 2015		
Bundesländer und Einwohner in Mio.	PS	PB	Betten /1 Mio.	Betten /1 Mio. 2009	SH	НВ	Betten /1 Mio.	Betten /1 Mio. 2009	Н8	P-B	Betten /1 Mio.	Betten/ 1 Mio. 2009
Baden- Württemberg (10,6)	36	296	27,8	16	24	184	17,3	12	60	480	45,2	28
Bayern (12,6)	47	432	34,3	24	16	161	12,8	8	63	593	47,1	32
Berlin (3,4)	7	64	18,7	14	13	188	54,9	34	20	252	73,6	48
Brandenburg (2,4)	6	55	22,5	16	8	86	35,1	27	14	141	57,6	43
Bremen (0,7)	2	22	33,5	27	2	16	24,3	11	4	38	57,8	38
Hamburg (1,7)	5	47	26,9	17	5	71	40,7	42	10	118	67,6	59
Hessen (6,0)	16	149	24,6	15	16	161	26,6	14	32	310	51,3	29
Mecklenburg- Vorpommern (1,6)	11	77	48,2	15	8	80	50,1	20	19	157	98,3	35
Niedersachsen (7,8)	33	245	31,4	15	23	210	27	16	56	455	58,4	31
Nordrhein- Westfalen (17,6)	64	458	26,1	15	63	575	32,7	26	127	1033	58,8	41
Rheinland-Pfalz (4,0)	22	152	38,1	18	7	59	14,8	12	29	211	52,8	30
Saarland (1,0)	5	44	44,4	21	2	26	26,2	24	7	70	70,7	45
Sachsen (4,0)	16	138	34,1	22	6	77	19	16	22	215	53,1	38
Sachsen-Anhalt (2,2)	8	55	24,5	17	4	34	15,1	13	12	89	39,7	30
Schleswig-Holstein (2,8)	8	81	28,8	15	7	76	27	21	15	157	55,8	36
Thüringen (2,2)	8	78	36,1	25	5	58	26,8	10	15	136	62,9	35
C	204	2202	20.7	1 47	200	2062	20.2	40	505	4455	50.4	25
Gesamt (80,6)	294	2393	30,7	17	209	2062	28,2	18	505	4455	59,4	35

Nicht alle der im Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung gelisteten Palliativbetten sind auch im Krankenhausplan aufgenommen. Dieser weist für 2015 einen Bestand von 347 Betten aus (22 Betten/Mio. Einwohner) [19]. Das Soll für 2015 beträgt nach Auskunft des Ministeriums für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen 443 Betten. Zu den Angaben im Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung bleibt demnach eine Differenz von 111 Betten zum Bestand (und von 15 Betten zum Soll). Unklar ist, woraus sich diese Differenz ergibt. So könnten Betten aus Palliativbereichen im Wegweiser eingetragen worden sein, die nicht im Krankenhausplan als Palliativbetten gelistet sind. Theoretisch könnte es sich auch um eine noch größere Differenz handeln, da die Eintragung im Wegweiser freiwillig ist und möglicherweise nicht

alle Palliativstationen hier aufgeführt werden. Da jedoch die DGP und der Deutsche Hospiz- und PalliativVerband (DHPV) die im Wegweiser gelisteten Daten als Grundlage für den Stand der Bettenzahlen in Deutschland nehmen, beziehen wir uns ebenfalls auf diese Zahlen.

Ausgehend von der jüngsten Empfehlung der EAPC von 80 bis 100 Betten, die von der DGP übernommen wurde, wäre bei einer Aufteilung der empfohlenen Bettenzahl in jeweils 50% der Betten pro Einrichtungsart der Bedarf an Hospizbetten zu 65,4 bzw. 81,8% gedeckt (siehe Tabelle 3). Der Bedarf an Hospiz- und Palliativbetten insgesamt wäre zu 58,8 bzw. 73,5% gedeckt.

Tabelle 3: Abdeckung des regionalen Bedarfs in NRW an Hospiz- und Palliativbetten, ausgehend von den aktuellen Empfehlungen der EAPC

		Abdeckung Hospizbetten/Mio.
		Einwohner in %
Sollwert 80 Hospiz- (HB) und Palliativbetten (PB)/Mio.	Insgesamt Abde	eckung 58,8 (73,5%)
Einwohner	40 HB /40 PB	32,7 (81,8%)
Sollwert 100 Hospiz- (HB) und Palliativbetten (PB)/Mio.	Insgesamt Abde	eckung 58,8 (58,8%)
Einwohner	50 HB /50 PB	32,7 (65,4%)

Die Bettenzahl allein kann jedoch aufgrund unterschiedlicher regionaler Versorgungsstrukturen und demografischer Unterschiede nur einen groben Anhaltspunkt für die Bedarfsschätzung bieten. Zudem basieren die Empfehlungen der EAPC auf sehr unterschiedlichen nationalen Grundlagen.

2.5 ERGEBNISSE DER BEDARFSERFASSUNG 2010

Anhand einer durch ALPHA Rheinland und ALPHA Westfalen 2009 durchgeführten Befragung [23] wurde errechnet, wie hoch der Anteil an verstorbenen Tumorpatienten und Nichttumorpatienten (Altersgruppe > 20 Jahre) war, die in Hospizen verstarben. Im Jahr 2008 wurden 12,2% aller verstorbenen Tumorpatienten und 0,3% aller verstorbenen Nichttumorpatienten in Hospizen versorgt. Die durchschnittliche Verweildauer betrug 24 Tage bei einer durchschnittlichen Auslastung der Hospize von 85%. Da in den Experten- und Hospizvertreterbefragungen angenommen wurde, dass der Bedarf im Grunde gedeckt sei, Nichttumorpatienten aber bisher nur zu einem sehr geringen Teil in Hospizen versorgt würden, wurde eine konservative höhere Bedarfsschätzung für die nächsten drei Jahre (bis 2013) von 13% der Tumorpatienten und 1% der Nichttumorpatienten angenommen. Diese Einschätzung berücksichtigte den z.T. niedrigen Bekanntheitsgrad der Versorgungsmöglichkeit von Nichttumorpatienten in den stationären Einrichtungen und die zu diesem Zeitpunkt noch nicht ausgereiften Strukturen im Netzwerk, vor allem im ambulanten Bereich.

Dabei wurde je nach einzubeziehender Altersgruppe ein Bedarf zwischen 399 (25 bis unter 80 Jahre) bzw. 616 (20 bis über 90 Jahre) Betten bei einem Ist-Zustand von 496 Betten für Nordrhein-Westfalen errechnet (siehe [1], Seite 106 ff).

2.6 SAPV IN NORDRHEIN-WESTFALEN

Seit 2007 hat jeder Patient mit einer unheilbaren, fortschreitenden Erkrankung, die in absehbarer Zeit zum Tod führen wird, der aufgrund eines komplexen Symptomgeschehens eine aufwändige Versorgung benötigt, Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) zu Hause, im Pflegeheim, im Hospiz oder in Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen. Die Einführung der SAPV hat die Hospiz- und Palliativversorgungslandschaft deutlich verändert. Dies betrifft auch die stationären Hospize. Welche Richtung der Einfluss von SAPV auf stationäre Hospize hat, ist jedoch unklar. Eine Befragung ambulanter Hospizdienste in Deutschland zeigte sehr unterschiedliche Auswirkungen der SAPV auf deren Arbeit: Während viele Dienste mehr Begleitungen seit Implementierung der SAPV angaben, hatten diese bei einigen Diensten deutlich abgenommen. Zwar wurde die Zusammenarbeit mit SAPV von den meisten Hospizdiensten als positiv beurteilt, es gab jedoch auch einige negative Erfahrungen [24]. Denkbar ist sowohl eine geringere Auslastung der stationären Hospize aufgrund besserer Versorgung zu Hause, als auch eine größere Auslastung wegen besserer Zuweisungspraxis, bzw. eine gleichbleibende Auslastung, weil sich verschiedene Faktoren gegenseitig ausgleichen.

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat eine Richtlinie (RL) zur SAPV erlassen, die deren allgemeine Grundlagen in den Bereichen Anspruchsberechtigung, Kooperation, Versorgungsleistungen sowie Dokumentation und Qualitätssicherung regelt [3].

Dabei ist diese RL bewusst allgemein gehalten, um in der konkreten Umsetzung der Versorgung und der Vertragsgestaltung zwischen Krankenkassen und Leistungserbringern Spielraum zu lassen, gewachsene Strukturen und regionale Besonderheiten zu berücksichtigen [25]. Dies hat zu einer großen Heterogenität in den vertraglichen Regelungen sowohl in Bezug auf die Leistungserbringung, Kooperation und Qualitätssicherung als auch in Bezug auf die Leistungsvergütung geführt [26].

Diese Heterogenität hat vermutlich Auswirkungen auf die konkrete Leistungserbringung und damit letztendlich auf Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität der Patientenversorgung. Der sehr unterschiedliche Anteil von SAPV-Erstverordnungen an den insgesamt Verstorbenen im Jahr 2014 in den verschiedenen Bundesländern mit ihren unterschiedlichen SAPV-Verträgen, die mit den Kostenträgern verhandelt und abgeschlossen wurden, gibt hier erste Hinweise (siehe Tabelle 4) [25]. Er liegt im Bundesdurchschnitt bei 5,16% und schwankt zwischen 17,27% (Berlin) und 0,77% (Westfalen-Lippe). Nordrhein liegt mit 3,48% ebenfalls unter dem Bundesdurchschnitt. Insbesondere der sehr geringe Anteil an Erstverordnungen in Westfalen-Lippe lässt sich jedoch durch die regionale Struktur und Finanzierung der SAPV erklären, die im Folgenden erläutert werden soll. Dies ist auch

eine Erklärung für die geringe Zahl der SAPV Teams pro Million Einwohner (siehe Tabelle 5). Hier liegt Nordrhein-Westfalen mit 0,57 Teams im Ranking der Bundesländer auf dem letzten Platz.

Tabelle 4: Anteil SAPV Erstverordnungen (EV) an Gestorbenen 2014 nach Bundesländern (Quellen: Statistisches Bundesamt, IT.NRW und Gemeinsamer Bundesausschuss [25])

Bundesland	Gestorbene 2014	EV SAPV 2014	Anteil (%)
Baden-Württemberg	100663	3.315	3,29
Bayern	124129	3.567	2,87
Berlin	32314	5.581	17,27
Brandenburg	28990	1.564	5,39
Bremen	7437	214	2,88
Hamburg	16780	1291	7,69
Hessen	61183	5766	9,42
Mecklenburg-Vorpommern	18918	967	5,11
Niedersachsen	87571	6322	7,22
Nordrhein + Westfalen-Lippe	192913	4265	2,21
Nordrhein	102198	3559	3,48
Westfalen-Lippe	90715	706	0,77
Rheinland-Pfalz	44307	727	1,64
Saarland	12529	701	5,60
Sachsen	51159	2437	4,76
Sachsen-Anhalt	30830	1048	3,40
Schleswig-Holstein	31676	1749	5,52
Thüringen	26957	951	3,53

2.6.1 NORDRHEIN

In Nordrhein wurde ein Mustervertrag festgelegt, wobei der Vertrag zwischen Palliative Care Team (PCT) und Krankenkassen geschlossen wird. Äquivalent zur SAPV Richtlinie sind Patienten mit unheilbarer progredienter und weit fortgeschrittener Erkrankung und begrenzter Lebenserwartung (Tage, Wochen, Monate) anspruchsberechtigt, wenn sie eine besonders aufwändige Versorgung benötigen.

Das PCT besteht aus mindestens drei Ärzten und vier Pflegenden mit Qualifizierung in Palliative Care und kooperiert verpflichtend mit einem ambulantem Hospizdienst und einer Apotheke. Sie müssen rund um die Uhr erreichbar sein. SAPV kann als Beratung, Koordination der Versorgung, additiv unterstützende Teilversorgung und vollständige Versorgung geleistet werden.

2.6.2 WESTFALEN-LIPPE

In Westfalen-Lippe haben die Krankenkassen und die Kassenärztliche Vereinigung (KV) eine Vereinbarung zur Umsetzung der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung von unheilbar erkrankten Patienten im häuslichen Umfeld getroffen. Dabei übernimmt der behandelnde Vertragsarzt "grundsätzlich die zentrale Rolle und Funktion des koordinierenden Haus-/Facharztes. Sofern eine spezialisierte palliativmedizinische Betreuung geboten ist, steht der PKD (Palliativmedizinische Konsiliardienst) nach § 5 hierfür zur Verfügung" ([24] §1 (2)).

Haus- und Fachärzte können der Vereinbarung beitreten, Voraussetzung ist ein Interesse an palliativmedizinischer Versorgung. Wenn ein Patient als Palliativpatient bei einem PKD angemeldet ist, werden notwendige Hausbesuche den Haus- und Fachärzten extrabudgetär vergütet.

Der PKD kann auch hinzugezogen werden, wenn keine aufwändige Versorgung aufgrund komplexen Symptomgeschehens notwendig ist. Er ist beratend und mitbehandelnd tätig, wenn spezielle palliativmedizinische Kenntnisse im Rahmen der Symptomkontrolle nötig sind. Falls eine aufwändige Versorgung und damit eine SAPV notwendig ist, kann der PKD auch die Koordination der Versorgung oder die Versorgung selbst übernehmen. Die spezialisierte Palliativmedizin kann also niedrigschwellig zur Beratung und Mitbehandlung im Rahmen der AAPV hinzugezogen werden, was möglicherweise verhindert, dass die Patienten in eine Situation kommen, die eine Übernahme der Behandlung durch den PKD notwendig macht. Dies kann die geringe Rate an SAPV-Verordnungen in Westfalen-Lippe (siehe Tabelle 4) erklären. Da der PKD nicht als SAPV Team gewertet wird, erklärt sich so auch zumindest teilweise das schlechte Ranking Nordrhein-Westfalens bei der Zahl von SAPV Teams pro Million Einwohner (Tabelle 5).

Der PKD besteht aus mindestens drei palliativmedizinisch qualifizierten Ärzten und einer Pflegekraft mit Qualifizierung in Palliative Care als Koordinatorin. Diese müssen rund um die Uhr erreichbar sein und sollen einen regionalen Qualitätszirkel anleiten sowie Weiterbildungsmöglichkeiten anbieten.

2.7 WEITERE STRUKTUREN DER HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG IN NORDRHEIN-WESTFALEN

Die weiteren Strukturen der Hospiz- und Palliativversorgung wurden in der Bertelsmann-Studie zu Strukturen und regionalen Unterschieden in der Hospiz- und Palliativversorgung aufbereitet [4]. Dabei wurde die Zahl von Palliativmedizinern pro 100.000 Einwohner sowie der ambulanten Hospizdienste pro Million Einwohner in jedem Bundesland erfasst (Tabelle 5). In NRW praktizieren 12,32 Palliativmediziner pro 100.000 Einwohner, hier liegt NRW bundesweit auf dem 5. Platz. Mit 17,6 ambulanten Hospizdiensten pro 1 Mio. Einwohner belegt NRW den 6. Platz. Die EAPC empfiehlt einen ambulanten Hospizdienst für 40.000 Einwohner [11], die Anzahl in NRW liegt etwas darunter

mit einem Hospizdienst pro 57.000 Einwohner. Melching weist allerdings darauf hin, dass die Empfehlung der EAPC stark von den übrigen regionalen Versorgungsstrukturen abhängt [4].

Tabelle 5: Weitere Strukturen der Palliativ- und Hospizversorgung, bundesweiter Vergleich. Quelle: [4]

Bundesland	Palliativmediziner pro 100.000 Einwohner (2014)	SAPV Teams pro Million Einwohner (2015)	Ambulante Hospizdienste pro Million Einwohner (2015)
Baden-Württemberg	14,03	2,35	28,22
Bayern	5,65	2,86	12,3
Berlin	8,71	4,68	9,35
Brandenburg	10,17	4,49	8,57
Bremen	10,5	1,52	18,25
Hamburg	10,71	3,44	11,45
Hessen	15,43	4,47	17,04
Mecklenburg-Vorpommern	10,15	5,01	10,02
Niedersachsen	14,56	6,93	18,87
Nordrhein-Westfalen	12,32	0,57	17,93
Ranking NRW/Bundesweit	5	16	6
Rheinland-Pfalz	12,12	0,75	14,02
Saarland	9,29	6,06	23,22
Sachsen	9,27	2,97	14,58
Sachsen-Anhalt	8,69	2,67	10,25
Schleswig-Holstein	13,28	4,62	19,53
Thüringen	7,08	1,39	15,27
Deutschland gesamt	10,75	3,42	15,55

3 METHODEN

3.1 STICHPROBE

Im Juni 2016 wurde uns von ALPHA Rheinland eine Tabelle mit Kontaktdaten der stationären Hospize in NRW mit Stand Anfang 2016 übermittelt. Die Liste wurde von den Mitarbeitern im Projekt hinsichtlich der Kontaktdaten überprüft und aktualisiert. Sie enthält Adressangaben von 63 Hospizen für Erwachsene mit insgesamt 574 Betten (ein Bett mehr als im Wegweiser Palliativmedizin und Hospizversorgung im Oktober 2015 angegeben waren).

3.2 FRAGEBOGEN

Auf Grundlage der von den ALPHA-Stellen 2009 durchgeführten Befragung von Hospizen und der im Rahmen des 2010 erstellten Gutachtens durchgeführten Netzwerkerfassung [1] wurde ein Fragebogen erstellt, der die aktuelle Hospizversorgung abbilden soll. Zusätzlich wurden Fragen zur SAPV-Versorgung in der Region aufgenommen, die Hinweise auf die Auswirkungen der SAPV-Implementierung auf die stationäre Hospizversorgung geben sollen (Fragebogen siehe **Anhang 2**).

Der Fragebogen enthält Fragen aus folgenden Bereichen:

- Angaben zum Hospiz und zur regionalen Versorgungsstruktur: Einzugsbereich, Gründungsjahr, Plätze, (Bedarf an) weiteren palliativen und hospizlichen Versorgungsstrukturen im Einzugsgebiet.
- Eigene Erfahrungen seit Einführung der SAPV: Zusammenarbeit mit SAPV-Anbietern bei Aufnahme, Versorgung oder Entlassung, Auswirkungen von SAPV auf Anzahl, Aufenthaltsdauer und Zusammensetzung der Hospizgäste, positive und negative Auswirkungen von SAPV auf die Versorgung schwerkranker und sterbender Menschen (regional aus Sicht der Hospize).
- **Versorgung im Jahr 2015:** Anzahl und Alter der Gäste, Anteil verschiedener Gruppen und Erkrankungen, Aufenthaltsdauer, Auslastung, abgewiesene Anfragen, Zustimmung zu verschiedenen Aussagen zur hospizlichen Versorgung im Jahr 2015.

Der Fragebogen wurde zusammen mit einer Einverständniserklärung, einem Begleitschreiben sowie einer Empfehlung des Ministeriums gemeinsam mit einem vorfrankierten und adressierten Rückumschlag am 20.06.2016 an alle Hospize in Nordrhein-Westfalen versandt. Die Rücksendung sollte bis zum 15.07.2016 erfolgen. Ab dem 01.08.2016 wurden Hospize, die noch keinen Bogen zurückgesendet hatten, telefonisch kontaktiert und gebeten, diesen nachzureichen. Eine weitere telefonische Rückfrage erfolgte ab dem 01.09.2016.

3.2.1 AUSWERTUNG FRAGEBOGEN

Der Fragebogen wurde statistisch deskriptiv (geschlossene Fragen) bzw. inhaltsanalytisch (offene Fragen) ausgewertet. Wenn möglich, erfolgte ein Vergleich mit den Ergebnissen der Befragungen 2009/10. Die Ergebnisse, insbesondere die Entwicklung des Anteils verschiedener Erkrankungen sowie verschiedener Patientengruppen (Menschen mit Migrationshintergrund, Hochaltrige, junge Erwachsene) werden bei der Berechnung des zukünftigen Bedarfs berücksichtigt.

3.3 RUNDE TISCHE

Die Vertreter der Hospize für Erwachsene wurden per Rundmail zu Runden Tischen eingeladen. Im Dezember 2016 fanden drei Runde Tische in Bonn statt. Zu Beginn der Runden Tische wurde durch die Forscherinnen (BJ und MJ) kurz einleitend das Vorhaben erläutert. Im Anschluss daran wurden die Methoden und Ergebnisse der Studie aus dem Jahr 2010 vergleichend mit Ergebnissen der Erhebungen 2016 vorgestellt (Präsentation siehe Anhang 3). Abweichungen zu den seinerzeit erhobenen Angaben, Inkonsistenzen der Ergebnisse der aktuellen Hospizbefragung und aktuelle Entwicklungen wurden mit den Teilnehmern diskutiert. Zusätzlich wurden Fragen aus dem für die Runden Tische zusätzlich erstellten Leitfaden gestellt, falls diese noch nicht im Rahmen der Präsentation besprochen worden waren (Leitfaden siehe Anhang 4). Die Runden Tische wurden auditiv aufgenommen, die Teilnehmer wurden über die Aufzeichnung und die Möglichkeit, diese jederzeit zu unterbrechen, informiert. Für die Auswertung wurden die Audioaufzeichnungen zu Ergebnisprotokollen (siehe Anhang 5) zusammengefasst, die den Teilnehmern vorlagen und durch diese zur Veröffentlichung im Bericht freigegeben wurden.

4 ERGEBNISSE

4.1 AUSWERTUNG FRAGEBOGEN

4.1.1 ANGABEN ZU DEN HOSPIZEN

Insgesamt schickten 34 Hospize (von 63 angeschriebenen Hospizen) den ausgefüllten Fragebogen zurück. Bei vier Hospizen ließ sich nicht nachverfolgen, um welches Hospiz es sich handelte.

Die Hospize decken Einzugsgebiete zwischen 15 und 80 km Umkreis ab, im Mittel beträgt die maximale Entfernung zum Wohnort der Patienten 36,7 km (Standardabweichung (SD)=14,5 km, Missing Data (MD)=2). Die teilnehmenden Hospize haben zwischen 5 und 13 Betten (Mittelwert=9,5; SD=1,9; insgesamt n=322 Betten).

4.1.2 REGIONALE HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG

Bei allen Hospizen gab es im Einzugsgebiet auch Palliativstationen (Range: 1-12; Mittelwert 3,9; SD=2,2; MD Anzahl=1; Anzahl geschätzt von 7). Auf diesen standen im Mittel 21,3 Betten zur Verfügung (Range: 6-65; SD=12,4; MD Anzahl=11; Anzahl geschätzt von 13; Anzahl unbekannt bei 9).

Bei 79,4% der Hospize gab es im Einzugsgebiet weitere Hospize (Range: 1-11; Mittelwert 4,5; SD=2,9; MD Anzahl=7). Es standen im Mittel im Einzugsgebiet weitere 36,4 Hospizbetten (Range: 6-110; SD=24,3; MD Anzahl=12; Anzahl geschätzt von 10; Anzahl unbekannt bei 3) zur Verfügung.

Das nächstgelegene Hospiz war im Mittel 20,6 km entfernt (Range: 0,5-50; SD 4,4; MD Anzahl=5), das zweitnächste 28,1 km (Range: 8-65; SD=14,9; MD Anzahl=6), das drittnächste 34,0 km (Range: 9-75; SD=16,3; MD Anzahl=9) und das viertnächste 38,3 km (Range: 11-72; SD 18,2; MD Anzahl=15).

Mindestens ein SAPV Team (bzw. PKD für Westfalen-Lippe) im Einzugsgebiet zu haben, gaben 94,1% der Hospize an (Range: 1-8; Mittelwert = 2,5; SD=1,8 MD Anzahl =2; Anzahl geschätzt von 6).

Palliativdienste im Krankenhaus wurden nur von 35,3% angegeben (Range: 1-4; Mittelwert =2,7; SD=0,9 MD Anzahl=23; Anzahl geschätzt von 6; Anzahl unbekannt bei 7), ambulante Hospiz- und Palliativpflegedienste von 94,1% (Range: 1-10; Mittelwert=3,3; SD=1,8 MD Anzahl=3; Anzahl geschätzt von 12; Anzahl unbekannt bei 3). Ambulante Hospizdienste gab es bei 91,2% der teilnehmenden Hospize im Einzugsgebiet (Range: 1-23; Mittelwert=6,5; SD=4,9; MD Anzahl =4; Anzahl geschätzt von 9; Anzahl unbekannt bei 2).

Als weitere Palliativ- und Hospizversorgungsstrukturen gaben die Teilnehmer eine Krebsberatungsstelle, ein Kinderpalliativnetz sowie eine Kinderpalliativstation an.

Von den Teilnehmer glauben 58,8%, dass die Versorgungsangebote in ihrer Region ergänzt werden sollten (stationäre Palliativversorgung: 14,7%; SAPV: 29,4%; ambulante Hospizdienste: 5,9%; ambulante Hospiz- und Palliativpflegedienste: 29,4%; stationäre Hospize: 17,6%). Hier wurde im Freitext angegeben, dass es an gezielter Palliativberatung und Beratungsangeboten gemäß dem Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) fehle und dass palliativmedizinisch versierte Hausärzte sowie niedergelassene qualifizierte Palliativärzte (QPA) nötig seien. Zudem sollten bestehende Strukturen (Hospize (n=2), Palliativstationen und PKDs) erweitert werden. Gewünscht wurden außerdem bessere Vernetzungsangebote.

4.1.3 EIGENE ERFAHRUNGEN MIT SAPV

Bei der Mehrheit der teilnehmenden Hospize waren SAPV-Teams 2015 in die Betreuung der Gäste involviert gewesen (ja: 79,4%, nein: 11,7%; weiß nicht: 2,9%; MD: 5,9%).

Fast alle Hospize (20 von 26 Teilnehmern), bei denen SAPV-Teams in die Betreuung der Gäste involviert waren, gaben eine Gesamtzahl von Patienten an, für die das zutraf (Range: 1-200; Mittelwert=36,5; SD=48,1 MD Anzahl=6).

Von den 26 Hospizen, bei denen SAPV in die Betreuung involviert war, hatten 24 detaillierte Angaben gemacht, in welchem Bereich SAPV Teams beteiligt gewesen waren: SAPV beteiligt an Überleitung ins Hospiz (n=23, Range: 4-55; Mittelwert=22,0; SD=18,1; Median: 12); SAPV zusätzlich zur Betreuung im Hospiz verordnet (n=6, Range: 7-190, Mittelwert=83,5; SD=72,1; Median: 77,5), Entlassung aus dem Hospiz (n=12, Range: 1-8, Mittelwert=3,0; SD=2,3; Median: 2,5).

Tabelle 6: Angaben zur Auswirkung von SAPV, n=34

Frage	Antwortoptionen	Angaben in % (Häufigkeit)
Hat sich die Anzahl der Anfragen in Ihrem Hospiz seit	Sehr zugenommen	5,9 (2)
der Gründung von SAPV-Teams ins Ihrer Region	Eher zugenommen	17,6 (6)
verändert?	Sind unverändert	41,2 (14
	Eher abgenommen	17,6 (6)
	Sehr abgenommen	0 (0)
	Weiß nicht	5,9 (2)
	fehlend	11,8 (4)
Hat sich die Zusammensetzung Ihrer Gäste seit der	Ja	8,8 (3)
Gründung von SAPV-Teams ins Ihrer Region verändert?	nein	76,5 (26)
	Weiß nicht	5,9 (2)
	fehlend	8,8 (3)
Hat sich die Aufenthaltsdauer Ihrer Gäste seit der	Längere Aufenthaltsdauer	0 (0)
Gründung von SAPV-Teams ins Ihrer Region verändert?	Keine Veränderung	55,9 (19)
	Kürzere Aufenthaltsdauer	29,4 (10)
	Weiß nicht	2,0 (1)
	fehlend	11,8 (4)
Haben andere Faktoren aus Ihrer Sicht die	Ja	32,4 (11)
Zusammensetzung Ihrer Gäste oder deren	nein	41,2 (14)
Aufenthaltsdauer beeinflusst?	Weiß nicht	8,8 (3)
	fehlend	17,6 (6)
Haben Sie Maßnahmen ergriffen oder planen Sie,	Ja	20,6 (7)
Maßnahmen zu ergreifen, um auf vorher genannte	nein	52,9 (18)
Veränderungen zu reagieren?	Weiß nicht	0 (0)
	fehlend	26,5 (9)

Die Zahl der Anfragen wird mehrheitlich als unverändert wahrgenommen (siehe Tabelle 6). Auch die Zusammensetzung der Gäste hat sich bei den meisten Hospizen nicht verändert. Von fast einem Drittel wird eine Tendenz zu einer kürzeren Aufenthaltsdauer angegeben. Ebenfalls ein Drittel gibt an, dass auch andere Faktoren die Zusammensetzung der Gäste und die Verweildauer beeinflussen.

Als Freitext zur Änderung der Anfragehäufigkeit wurde genannt, dass eine Überforderung der Angehörigen vorliege und die Zuweisungspraxis der Kliniken schneller in Richtung Hospiz gehe. Zugleich gebe es doppelte Anfragen bei mehreren Hospizen gleichzeitig, und trotz mehr Anfragen

lägen kürzere und weniger Aufnahmen vor. Allerdings stünden die Änderungen nicht unbedingt in Zusammenhang mit SAPV.

Zur Zusammensetzung der Gäste gaben die Teilnehmer an, dass es klare Kriterien zur Aufnahme gebe. Diese orientierten sich an der Hospiznotwendigkeit und würden durch SAPV nicht beeinflusst. Es wurde auch eine Zunahme komplexerer Krankheitsbilder festgestellt, und die Aufnahme im Hospiz erfolge häufiger zur Stabilisierung der häuslichen Situation, so dass die Gäste auch wieder entlassen würden. Auch diese Veränderungen werden nicht unbedingt in Zusammenhang mit SAPV gesehen.

Bei der <u>Verweildauer</u> zeigte sich, dass die *Patienten länger zu Hause bleiben*. Das führt zu kürzeren Verweildauern im Hospiz sowie gestiegenen "Notfallaufnahmen", die mit höherem Beratungsaufwand für die Angehörigen einhergehen. Zudem kommen die Patienten mit deutlich reduzierterem Allgemeinzustand.

Als <u>weitere Faktoren</u>, die die Versorgung beeinflussen, wurde die *Einrichtung von Palliativstationen* genannt, die dazu führten, dass die Patienten länger im Krankenhaus blieben. Auch bekämen die Patienten häufiger auch am Lebensende noch eine Chemotherapie und kämen daher später und in schlechterem Allgemeinzustand ins Hospiz (*Übertherapie*). Zudem beeinflussten die *Patientenerwartungen* den Aufnahmezeitpunkt. *Mangelndes Advance Care Planning* durch Mediziner wurde als hinderlicher Faktor für Hospizversorgung genannt. Die *Finanzierung* der Hospize, d.h., dass diese für Patienten kostenfrei seien, *Familiensituationen*, in denen niemand bereit sei, die Versorgung zu übernehmen, sowie die Zahl der Alleinstehenden steigere die Anfragenzahl. Die Versorgung im Hospiz selbst sei durch einen *höheren behandlungspflegerischen Bedarf* spezifischer geworden und die *Atmosphäre im Hospiz* selbst könne zu längerer Verweildauer beitragen.

Um diesen Änderungen zu begegnen, wurden von einigen Teilnehmern <u>Maßnahmen</u> genannt. Durch einige Träger wurde die *Kapazität erweitert*, auch wurde der *Aufnahmeprozess optimiert*, so dass Patienten schneller aufgenommen und die Angehörigen durch Vorgespräche besser vorbereitet werden. Die *Öffentlichkeitsarbeit* sowohl in Fachkreisen als auch für potentielle Patienten/Angehörige wurde verstärkt und die Implementierung von *Advance Care Planning* angestoßen. Im Rahmen der *Teamentwicklung* wird versucht, mittels Schulungen und Personalplanung der Entwicklung zu begegnen.

Als <u>positive Auswirkungen von SAPV</u> wurde der *längere Verbleib zu Hause* bei guter Versorgung genannt, bei der *Patienten und Angehörige sich sicher fühlen*. Die häusliche *Versorgung wird optimiert*, sie findet schneller statt und andere Akteure werden unterstützt. Intensive Zusammenarbeit führt zu besserer Vernetzung. Insgesamt haben mehr Menschen *Zugang zu spezialisierter Palliativversorgung*, und das Thema erhält *öffentliche Aufmerksamkeit*. Die Menschen

werden *später ins Hospiz aufgenommen*, was gleichzeitig von anderen als negative Auswirkung genannt wird.

Negative Auswirkungen der SAPV werden vor allem für die ambulante hospizliche Betreuung gesehen, da Ehrenamt abgelehnt wird, weil es neben den anderen in die Betreuung involvierten Diensten "zu viele" Personen und Angebote sind. Auch ein aufwändigerer formeller Anteil und eine mangelnde Beratung durch SAPV hinsichtlich stationärer Hospizversorgung werden benannt. Vor allem wird aber kritisiert, dass Patienten zu lang zu Hause bleiben. Sie verbleiben so lang zu Hause, bis es gar nicht mehr geht (z.B. weil die Angehörigen überfordert sind). Dann soll eine Einweisung ins Hospiz schnell und "notfallmäßig" erfolgen. Die Patienten sind dann oft schon in der Sterbephase, nicht mehr kommunikationsfähig und Hospizversorgung kann kaum mehr "wirken". Das erhöht auch die Arbeitsbelastung der Mitarbeiter.

4.1.4 VERSORGUNG IM JAHR 2015

Im Jahr 2015 versorgten die Teilnehmer der Befragung im Mittel 129,3 Gäste (n=34, Range: 69-258; SD=42,7; Median: 121). Diese waren im Mittel 68,6 Jahre alt (n=26, Range der Mittelwerte der teilnehmenden Hospize: 40-75; SD=7,1), der jüngste angegebene Gast war 18, der älteste 98 Jahre alt.

Erwachsene zwischen 26 und 80 Jahren machten im Mittel 78,6% der Gäste aus (n=30, Range: 59-100%; SD=11,7), der Anteil junger Erwachsener zwischen 19 und 25 Jahren betrug im Mittel 0,15% (n=30, Range: 0-1,5%; SD=0,4). Hochaltrige Menschen über 80 Jahren machten einen Anteil von 20,1% aus (n=30, Range: 0-41 %; SD=11,4).

Im Mittel hatten 6,2% der Gäste Migrationshintergrund (n=23, Range: 0-30%; SD=7,5).

Ein Hospiz nannte als besondere Patientengruppe Gäste, bei denen zu einer Krebserkrankung eine Sucht- oder psychiatrische Erkrankung hinzukam, und gab den Anteil mit 25% an.

Bei den Krankheitsbildern machen fortgeschrittene Krebserkrankungen den größten Anteil aus (n=31, Range: 80-100%; Mittelwert= 92,9%; SD=5,0). Gäste mit dem Vollbild der Infektionskrankheit AIDS machen zwischen 0 und 2% aus (n=30, Mittelwert=0,2; SD=0,6), Gäste mit einer Erkrankung des Nervensystems mit unaufhaltsamen, fortschreitenden Lähmungen zwischen 0 und 12% (n=31, Mittelwert=1,9; SD=2,3). Chronische Nieren-, Herz-, Verdauungstrakt- oder Lungenerkrankungen machen zwischen 0 und 18% aus (n=31, Mittelwert=4,5; SD=4,7). Als weitere Erkrankungen wurden Hirnblutungen, neurologische Erkrankungen ohne Lähmungen, ALS, Multimorbidität, Creutzfeldt-Jakob-Krankheit, Erkrankungen des Gefäßsystems, Leberzirrhose und internistische Erkrankungen genannt.

Patientengruppen, die nicht aufgenommen werden können, sind Beatmungspatienten (n=2), Patienten aus Pflegeheimen (n=2) sowie selbst- oder fremdgefährdende Patienten und stark übergewichtige Patienten (jeweils n=1).

Die mittlere Verweildauer betrug zwischen 13 und 39 Tagen (n=32, Mittelwert=26,1; SD=7,3), die niedrigste insgesamt genannte Verweildauer lag bei 2,5 Stunden und die höchste bei 369 Tagen. Die Auslastung betrug im Mittel 93,4% (n=32, Range: 80,2-99,9%; SD=4,1). Zwischen 30 und 488 Anfragen mussten abgewiesen werden (n=28, Mittelwert=220,9; SD=127,1; Median=199; Angabe geschätzt: n=10).

Als Gründe für abgelehnte Anfragen wurden mehrere Aspekte genannt. Die hier angegebenen Zahlen waren nicht valide auswertbar, da die Teilnehmer z.T. statt der absoluten Anzahl mutmaßlich Prozentangaben machten, die aber nicht eindeutig identifiziert werden konnten. Daher wird hier nur die Häufigkeit der Nennung einzelner Gründe angegeben.

Folgende Gründe wurden genannt: Der Patient war bereits vor Aufnahme verstorben (n=23), das Hospiz war zum Zeitpunkt der Anfrage voll belegt (n=18), es wurde eine alternative Versorgungsmöglichkeit in Anspruch genommen (z.B. SAPV, Kurzzeitpflege, Palliativstation) (n=17), Aufnahme in einem anderen Hospiz (n=15), Kriterien für Hospizaufnahme waren nicht erfüllt (n=3), die Kostenübernahme war nicht gewährleistet (n=2), die Versorgung wäre zu aufwändig gewesen (z.B. aufgrund von stark auffälligem Verhalten) (n=1). Sonstige Gründe wurden von 7 Teilnehmern angegeben.

Die Teilnehmer sollten angeben, inwiefern sie verschiedenen Aussagen zustimmen (siehe Abbildung 3). Die Zustimmung zu Spezifität und Zeitpunkt der Hospizversorgung waren hoch. Die Bekanntheit bei Anbietern um Gesundheitswesen und bei potentiellen Patienten wurde von knapp drei Vierteln der Teilnehmer als gut eingestuft. Bei den Angehörigen wurde die Bekanntheit des hospizlichen Angebots noch stärker eingeschätzt. Lediglich der Aussage, dass für Patienten, die entlassen werden sollten, im regionalen Netzwerk angemessene Strukturen vorhanden seien, wurde nur von einem Viertel zugestimmt.

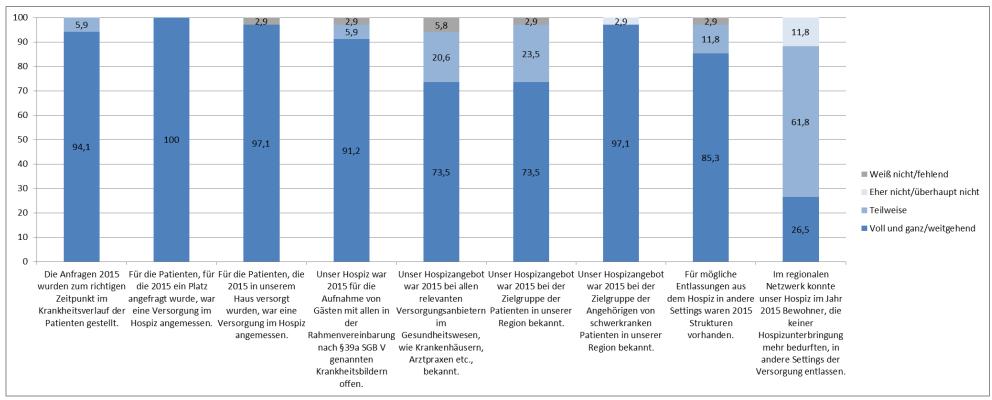


Abbildung 3: Zustimmung der Teilnehmer zu Aussagen, n=34, Angaben in %

4.1.5 VERGLEICH BEFRAGUNG 2009/2010 UND 2016

Um die Entwicklung seit dem letzten Berichtszeitpunkt einzuschätzen, werden die aktuellen Ergebnisse im Folgenden mit den Ergebnissen der Befragung der Alpha-Stellen 2009² sowie der Netzwerkbefragung 2010 verglichen.

Die Antwortrate in der aktuellen Befragung lag mit 54,0% unter den Antwortraten von 2009 (86,2%), aber über der Antwortrate der Netzwerkbefragung 2010 (44,1%.). Auf telefonische Nachfrage hin gaben die nicht antwortenden Hospize hierfür zumeist Überlastung an: durch Umzug, zu viele andere Befragungen, Leitungswechsel und Zertifizierungen. In zwei Fällen lehnte die Geschäftsführung eine Teilnahme aus nicht mitgeteilten Gründen ab.

Während das maximale Einzugsgebiet kleiner wurde (80 km 2015 vs. 130 km 2009) hat sich das mittlere Einzugsgebiet mit 36,7 gegenüber 37,7 km 2009 nur geringfügig geändert.

Auch die Entfernung der nächstgelegenen Hospize hat sich kaum verändert (2009: 1. Hospiz: 20,0 km; 2. Hospiz 29,7 km; 3. Hospiz 35,2 km; 2015: 1. Hospiz: 20,6 km; 2. Hospiz 28,1 km; 3. Hospiz 34,0 km).

Die Versorgungsangebote in der jeweiligen Region wurden in der aktuellen Befragung von mehr Teilnehmern als verbesserungswürdig eingeschätzt: 58,8% vs. 48%. Dies betraf alle Bereiche: SAPV: 24% (2009) vs. 29,4% (2016); ambulante palliative Pflege: 12% (2009) vs. 29,4% (2016); ambulante Hospizarbeit: 4% (2009) vs. 5,9% (2016), stationäre Hospize: 10% (2009) vs. 17,6% (2016).

Im Jahr 2008 wurden im Schnitt 120 Gäste versorgt, 2015 129,3 Gäste. Das Alter der Gäste ist nicht vergleichbar, da 2009 auch die Kinderhospize in den Altersschnitt eingingen.

Im Vergleich zu 2008 stieg der Anteil an Patienten mit fortgeschrittener Krebserkrankung von durchschnittlich 82% auf 92,9%, wobei der Anteil der Patienten mit dem Krankheitsbild "Endzustand einer chronischen Nieren, Herz-, Verdauungstrakt- oder Lungenerkrankung" gleich blieb (4,3% (2009) vs. 4,5% (2015)) und der Anteil der Patienten mit einer Erkrankung des Nervensystems von 3,9% auf 1,9% sank. Allerdings sollte hier darauf hingewiesen werden, dass diese Anteile zwischen den verschiedenen Hospizen stark schwanken, wobei 2009 nur die mittleren Anteile, nicht aber die Maximalwerte angegeben wurden.

Die mittlere Verweildauer stieg von 24,3 Tagen auf 26,1 Tage, was im Widerspruch zu der Angabe der Teilnehmer steht, die Verweildauern seien kürzer geworden, weil die Patienten länger zu Hause versorgt würden oder länger im Krankenhaus blieben. Die durchschnittliche Anzahl abgewiesener

_

² Die Versorgungsdaten aus dieser Befragung beziehen sich auf das Jahr 2008.

Anfragen stieg um mehr als das Doppelte von 107,6 auf 220,9. Auch die Auslastung der Hospize stieg von 86,2% auf 93,4%.

Im Rahmen der aktuellen Befragung wurde die Zustimmung zu Aussagen abgefragt, die bereits in leicht abgewandelter Form in der Netzwerkbefragung 2010 verwendet wurden.

In der aktuellen Befragung stieg der Anteil der Teilnehmer, die der Aussage, dass die Anfragen zum richtigen Zeitpunkt im Krankheitsverlauf gestellt wurden, von 42,3 auf 94,1%.

Da die Fragen zur Angemessenheit der Hospizversorgung für die Patienten, für die angefragt wurde, und für Patienten, die im Hospiz versorgt wurden, gegenüber 2010 geändert wurden, sind die Ergebnisse nicht vergleichbar (2010: "Für die Patienten, für die ein Platz angefragt wird/die in unserem Haus versorgt werden, wäre keine andere Möglichkeit der Versorgung angemessen"; 2015: Für die Patienten, für die 2015 ein Platz angefragt wurde/die 2015 in unserem Haus versorgt wurden, war eine Versorgung im Hospiz angemessen").

Der Offenheit des Hospizes für alle (2015 mit dem Zusatz: "in der Rahmenvereinbarung nach § 39a SGB V genannten") Krankheitsbilder stimmten 91,2% der Teilnehmer zu, 2010 waren dies 50%. Dies kann jedoch an der Spezifizierung liegen.

Die Bekanntheit des Hospizes wurde 2015 bei Angehörigen (46,2 vs. 97,1%) und potentiellen Patienten (57,7 vs. 73,5%) höher, bei relevanten Versorgungsstrukturen jedoch niedriger eingeschätzt als 2010 (84,6 vs. 73,5%).

Bezüglich der Entlassungsmöglichkeiten sank der Anteil derer, die zustimmten, dass Strukturen vorhanden seien, leicht (88,5 vs. 85,3%), und der Anteil derer, die zustimmten, dass dies im regionalen Netzwerk möglich gewesen sei, stark (84,6 vs. 26,5%).

4.2 AUSWERTUNG RUNDE TISCHE

4.2.1 PLANUNG, TEILNEHMER UND DURCHFÜHRUNG

Alle Leitungen stationärer Hospize wurden per Email zur Teilnahme an den Runden Tischen zum Bedarf stationärer Hospize eingeladen. Die erste Einladung erfolgte am 10.10.2016, die Terminabstimmung erfolgt per Internetabfrage (doodle.de). Es wurden drei Termine festgelegt, zu denen es den meisten Leitungen möglich war, teilzunehmen. Die Runden Tische fanden im Malteser Krankenhaus Bonn statt. Zu den Terminen hatten sich vier (3.11.) bzw. jeweils fünf (6.12.; 7.12.) Teilnehmer angemeldet. Pro Termin waren drei Stunden angesetzt.

Letztendlich nahmen an den Terminen jedoch nur jeweils zwei (3.11.; 6.12.) bzw. drei (7.12.) Leitungen teil. Da die Absagen aufgrund kurzfristiger anderweitiger Verpflichtungen der Leitungen erst an den Tagen, an denen die Runden Tische stattfanden, erfolgen konnten, wurden die Termine mit der geringeren als geplanten Teilnehmerzahl durchgeführt.

4.2.2 ERGEBNISSE

Die Ergebnisse werden im Folgenden für die Veranstaltungen übergreifend gegliedert nach inhaltlichen Bereichen dargestellt.

Wichtige Aspekte für eine Bedarfsplanung

Demografische Entwicklungen legen nahe, dass demnächst auch mehr Gäste ins Hospiz eingewiesen werden, weil zu Hause die Versorgung nicht mehr gewährleistet ist, da es immer mehr Einpersonenhaushalte gibt oder Kinder von Ehepaaren weiter weg wohnen und deshalb die Pflege nicht übernehmen können. Durch diese veränderte Wohnsituation könnte der Bedarf weiter steigen.

Es wird ein Anstieg von Konflikten im häuslichen Umfeld beobachtet, gesellschaftliche Veränderungen und persönliche Probleme (finanzielle Nöte, Überforderung durch viele Angebote im Gesundheitssystem) sind auch in den Hospizen spürbar.

Wichtig für eine Bedarfsschätzung wären Daten, wie viele potentielle Hospizgäste bereits in Pflegeeinrichtungen gut versorgt werden. Um eine gute Versorgung in der Fläche zu erreichen, könnte es sinnvoller sein, die Pflegeheime mit mehr Kompetenzen/besserem Personalschlüssel auszustatten statt ein neues stationäres Hospiz zu bauen.

Falls es möglich werden sollte, Bewohner von Pflegeheimen ins Hospiz zu verlegen, wäre dies eine neue Gruppe von Gästen, die auf die Hospize zukäme.

Bisher ist auch der Anteil von Menschen mit Migrationshintergrund gering, hier ist unklar, ob es ungedeckten Bedarf gibt. Es sind aber zum Teil ansteigende Anfragen für Menschen mit Migrationshintergrund und Geflüchtete zu beobachten.

<u>Auslastung</u>

Eine hohe Auslastung hängt auch von der Aufnahmemöglichkeit ab, ob beispielsweise in den Hospizen eine Aufnahme am Wochenende oder mehr als eine Aufnahme am Tag möglich oder gewünscht ist. Einige Hospize haben ihre Aufnahmekapazitäten beschleunigt, indem sie den Prozess der Aufnahme effizienter gestalten (z.B. durch Gespräche vorab mit allen angemeldeten Gästen, durch gute Vorbereitung der Abschiedsphase für verstorbene Gäste). Eine schnellere Nachbelegung von Betten ist auch einfacher zu gestalten, wenn an die SAPV angebundene Gäste aufgenommen werden, weil dann die ärztliche Versorgung sichergestellt ist.

Zu bedenken ist aber, dass bei erhöhter Auslastung zwar die Finanzierung durch die Krankenkassen steigt, aber nicht unbedingt das Spendenaufkommen.

Auch kann eine erhöhte Auslastung die Belastung der Mitarbeiter steigern. Das ist aber nicht zwingend so, mit guter Kommunikation, Supervision und der Konzentration auf das Ziel, dass der Gast gut begleitet sterben darf, kann dem entgegengewirkt werden.

<u>Anteil verschiedener Erkrankungsgruppen</u>

Im Jahr 2010 wurden relativ konservative Schätzungen vorgenommen, welcher Anteil versterbender Tumor-/Nichttumorpatienten in Hospizen versorgt werden sollte, da durch die Hospizvertreter und weitere Expertenbefragungen nur wenig zusätzlicher Bedarf gesehen wurde. In der aktuellen Bedarfsschätzung wurden jedoch große Schwankungen in den Anteilen von Nichttumorpatienten angegeben. Gleichzeitig hat sich auch der Anteil der Tumorpatienten weiter erhöht.

Die Teilnehmer führen dies vor allem auf regionale Gegebenheiten zurück (z.B. gute Anbindung an spezialisierte Versorgungszentren). Die Maxima der Schwankungen des Anteils von Nichttumorpatienten werden jedoch nicht als den realen Bedarf abbildend angenommen. Die Hypothese ist, dass der Bedarf an stationärer Hospizversorgung unter Nichttumorpatienten höher liegt, als der Ist-Wert der Versorgten, aber unter dem maximalen in der Befragung genannten Anteil.

Vermutlich werden Nichttumorpatienten seltener als potentielle Hospizgäste identifiziert. Die Zeitspanne, bis ein Patient verstirbt, ist bei Nichttumorpatienten sehr viel schwerer vorhersehbar, was auch die Planungen der Hospize erschwert. Auch könnte die Aufnahme bestimmter Erkrankungsgruppen durch erhöhten Pflegeaufwand begrenzt sein (z.B. bei ALS), zudem fehlt zum Teil die Kompetenz in der Hospiz- und Palliativversorgung hinsichtlich Nichttumorerkrankungen. Weiterhin wurde benannt, dass es bei Nichttumorpatienten viele Ablehnungen der Kostenübernahme seitens der Krankenkassen gebe.

Gleichzeitig gibt es bei Tumorerkrankten häufiger Begleiterkrankungen wie Demenz, Alkoholabusus oder Abhängigkeit von Medikamenten/Substanzen, Korsakow-Syndrom, die die Hospizmitarbeiter vor Herausforderungen stellen und Fort- und Weiterbildungen nötig machen. Unterversorgt sind möglicherweise auch Demenzerkrankte mit gleichzeitiger Tumorerkrankung.

Anfragehäufigkeit/Ablehnungen

Insgesamt hat sich die Anfragehäufigkeit sehr erhöht, wobei der Druck durch eine unzureichende Versorgungslage bei Patienten und Angehörigen zu Mehrfachanmeldungen führt. Aus der Menge abgelehnter Anfragen kann also nicht ohne weiteres ein Bedarf abgeleitet werden. Dafür müsste ein

Abgleich der Anmeldedaten von Hospizen mit gleichem Einzugsgebiet möglich sein. Zahlen darüber, wie Patienten letztlich versterben, die keinen Hospizplatz erhalten haben, gibt es nicht.

Bei vielen Anfragen, die an Hospize gehen, kann die Versorgung auch ambulant (z.B. durch SAPV) oder in anderen Einrichtungen organisiert werden. Hier wird ein gestiegener Druck aus den Krankenhäusern wahrgenommen, die Patienten schnell ins Hospiz verlegen wollen. Es gibt auch Anfragen für Patienten, die eigentlich stationäre Palliativversorgung brauchen bzw. aufgrund Kapazitätsmangels Verlegungen von der Palliativstation ins Hospiz in den letzten Lebenstagen, was für die Patienten mit zusätzlichem Stress verbunden ist.

Einfluss der SAPV auf stationäre Hospize

Inwiefern SAPV den Bettenbedarf stationärer Hospize beeinflusst, ist unklar.

Möglicherweise hat SAPV zwar die häusliche Versorgung verbessert, kann aber die soziale Lage der Patienten (Einpersonenhaushalte, finanzielle Schwierigkeiten) nicht ändern. Sie hilft daher bei der Identifizierung von Hospizgästen, was zu einer angemesseneren Zuweisung führt. Auch können Gäste dann besser, weil vorbereitet, im Hospiz aufgenommen werden. Einige Patienten erfahren erst durch SAPV vom Hospiz.

Durch SAPV gibt es eine verbesserte ärztliche Versorgung im Hospiz, was die Aufnahme der Gäste erleichtert, und auch einen besseren Zugang zu anderen Professionen (z.B. Psychoonkologen). Gleichzeitig gerät die hausärztliche Versorgung im Hospiz in den Hintergrund.

Es gibt große regionale Unterschiede in Bezug auf Vernetzung der SAPV mit Hospizen. Hierbei wäre es interessant herauszufinden, welche Aspekte für eine gute Zusammenarbeit von Bedeutung sind. Anfängliche Schwankungen der Belegung in Hospizen durch Einführung der SAPV werden sich weiter beruhigen, es sei denn, weitere Rahmenbedingungen, wie etwa Hospizfinanzierung, Palliativversorgung, Personalaufstockung in der allgemeinen Palliativversorgung, ambulante Haushaltsunterstützung etc. verändern sich. Dies könnte zu späteren Hospizeinweisungen und dadurch zu kürzeren Liegezeiten führen.

"Zu späte" Anfragen

Einige Hospize haben in der Befragung angemerkt, dass eine Situation der bestmöglichen Betreuung schwerer herstellbar ist, wenn die Patienten nur kurz im Hospiz verweilen, bevor sie sterben. Die Teilnehmer sehen, dass Hospiz über einen längeren Zeitraum besser wirken kann und dann eine Entspannung des Patienten auch eine kurzfristige Besserung seines Allgemeinzustands herbeiführen kann. Zudem sollten sich Mitarbeiter und Patient kennen lernen können, um die Wünsche und

Bedürfnisse des Patienten umsetzen zu können. Wenn dies nicht möglich ist, kann das zur Unzufriedenheit der Mitarbeiter führen und im Konflikt mit ihrem hospizlichen Selbstverständnis stehen. Auch die erhöhte Dichte des Sterbens ist für Mitarbeiter belastend.

Wann es aber "zu spät" für eine Einweisung in ein Hospiz ist, ist nicht zu beantworten. Es ist nicht klar, was der richtige Augenblick ist und aus wessen Perspektive das beurteilt wird, zumal ein Hospiz den Versorgungsauftrag für Sterbende erfüllen muss, egal wie lange der Sterbeprozess dauert.

Späte Anfragen werden teilweise auf die verbesserte häusliche Versorgung durch SAPV zurückgeführt, wobei die Hemmschwelle der Familien, ins Hospiz zu gehen, als ursächlich für eine späte Anmeldung gesehen wird. SAPV ermöglicht Betreuung zu Hause so lang wie möglich und gewünscht. Es kommen dann vor allem Patienten, bei denen die häusliche Versorgung von vorneherein nicht möglich ist (d.h. mit sozialer Indikation), die stabil und eher lang im Hospiz sind, und Menschen, bei denen die häusliche Versorgung nicht mehr möglich ist, also Patienten in (sozialen) Krisensituationen.

Ehrenamtliches Engagement im Bereich ambulanter Hospizdienste

Viele Hospize betreuen zusätzlich im Rahmen ambulanter Hospizdienste Menschen im häuslichen Umfeld, was wiederum stationäre Hospize bekannter macht. Das ehrenamtliche Engagement wird gemeinhin als sehr positiv und entlastend wahrgenommen. Da diese zusätzliche Begleitung jedoch dokumentiert und nachgewiesen werden muss, wird sie von einigen Teilnehmern auch als bremsend für die Refinanzierung wahrgenommen. Des Weiteren ist die Anzahl der Ehrenamtlichen nicht ins Unendliche erweiterbar, was auch zu Schwierigkeiten führen könnte, wenn nicht genügend Ehrenamtliche für wichtige Begleitungsanfragen zur Verfügung stehen.

Weitere Aspekte

Hospizarbeit bezieht sich nicht nur auf den direkten Gastkontakt, sondern ist weiter gesteckt: Auch Beratungen vor einer eventuellen Aufnahme sowie Trauergespräche gehören dazu, was den Arbeitsaufwand weiter erhöht.

Konzepte wie Tages-/Nachthospize – bei den Runden Tischen 2010 als eventuelle neue Aufgabe diskutiert - werden eher kritisch gesehen, da sie Stress für den Patienten und keine ganzheitliche Entlastung der Angehörigen bedeuten.

In die Bedarfsplanung 2010 sind quantitative und qualitative Angaben der Hospize eingeflossen. Interessant wäre auch die Sicht der Krankenhäuser als größter Einweiser in Hospize. Eine Überweisung von Patienten aus Pflegeheimen ist zwar laut Gesetz möglich, aber in der Realität noch

schwer umsetzbar, da eine Kostenübernahme meist nicht gewährleistet wird. Für Angehörige wäre die Weiterbetreuung in einem Hospiz eine finanzielle Entlastung, da sie für den Hospizplatz keinen Eigenanteil leisten müssen.

Bisher gibt es für Hospize keinen Personalschlüssel. Es stellt sich die Frage, ob nicht langfristig eine Personalbemessungsgröße notwendig wird und diese jetzt schon diskutiert und vorbereitet werden sollte.

Es wird die Frage gestellt, inwieweit eine ausreichende Spendenfinanzierung in sozial und wirtschaftlich schwachen Gebieten gewährleistet werden kann.

Erfahrungen aus der Öffentlichkeitsarbeit legen nahe, dass Hospizarbeit immer noch nicht alle gesellschaftlichen Gruppen erreicht und hinreichend bekannt ist.

Ungeklärt bleibt die Frage, wie Krankenkassen ihren Beratungsauftrag hinsichtlich der Versorgungsplanung in Zukunft bedienen wollen und können. Befürchtet wird, dass sie Entscheidungen ohne Miteinbezug von Hospizen treffen werden und daraus Umstrukturierungen erfolgen, die zum Nachteil der Hospize sein könnten.

Konsequenzen für eine Bedarfsschätzung

Die vorliegenden Daten müssen nicht zwangsläufig als steigender Bedarf an stationären Hospizbetten gedeutet werden. Ein steigender Bedarf kann auch auf andere Weise gedeckt werden, z.B. durch stärkere Vernetzung und Miteinbringung des Hospizgedankens ins gesamte Gesundheitssystem, d.h. in Pflegeheime, Krankenhäuser etc.. Dadurch können Krankenhäuser entlastet werden. Gerade wenn in ländlichen Gebieten weite Anfahrtswege bis zum nächsten Hospiz nötig wären, stellt eine Miteinbeziehung des Hospizgedankens in näher gelegene Pflegeheime und Krankenhäuser auch eine Entlastung für die Angehörigen dar. Abgestufte Versorgungsformen, mit besonderen Einrichtungen in der Altenhilfe und den stationären Hospizen als "maximale Form" wäre eine Möglichkeit, auch in ländlichen Flächenregionen eine gute Versorgung sicherzustellen.

4.3 POPULATIONSBEZOGENE KENNWERTE

Für eine Bedarfsplanung spielen demographische (Entwicklung der Bevölkerung insgesamt, Verteilung auf Altersgruppen, Bevölkerung mit Migrationshintergrund, Haushaltsgröße) und epidemiologische Entwicklungen (Mortalität, Pflegebedürftigkeit) eine Rolle. Diese sollten prospektiv berücksichtigt werden. Im Folgenden werden die verfügbaren Daten zu diesen Aspekten dargestellt.

4.3.1 BEVÖLKERUNGSENTWICKLUNG

Der Bedarfsberechnung wurden 2010 verschiedene Altersgruppen zugrunde gelegt:

- von 19 bis 80 Jahren, wenn Hochbetagte eher nicht in Hospizen aufgenommen werden und wenn die Altersgruppe für Kinderhospize bis 19 Jahre als sinnvoll erachtet wird - oder
- von 19 bis über 90 Jahre, wenn Hospize sich für die Aufnahme Hochbetagter gerüstet sehen und wenn die Altersgruppe für Kinderhospize bis 19 Jahre als sinnvoll erachtet wird oder
- von 25 bis 80 Jahre, wenn Hochbetagte eher nicht in Hospizen aufgenommen werden und wenn die Altersgruppe für Kinderhospize bis 25 Jahre als sinnvoll erachtet wird oder
- von 25 bis über 90 Jahre, wenn Hospize sich für die Aufnahme Hochbetagter gerüstet sehen und wenn die Altersgruppe für Kinderhospize bis 25 Jahre als sinnvoll erachtet wird.

Die Ergebnisse der Befragung der Hospize im Jahr 2016 zeigen, dass die Altersgruppe der jungen Erwachsenen bis 25 Jahre nur einen sehr geringen Anteil von Hospizgästen ausmacht (siehe 4.1.4). Zudem können diese Patienten bis zum 27. Geburtstag mit Ausnahmeregelung in Hospizen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene versorgt werden. Daher wird für die Nichttumorerkrankungen eine Altersuntergrenze von 25 Jahren angenommen. Für die an Tumorerkrankung Versterbenden wird jedoch als Untergrenze 20 Jahre angenommen (siehe 4.3.4 MORTALITÄTSSTATISTIK). Über 80-Jährige machen bis zu 41% der Hospizgäste aus. Es wird daher keine Altersobergrenze angenommen.

Nach Datenlage und Hochrechnung von Cicholas und Ströker vom Geschäftsbereich Statistik Information und Technik Nordrhein-Westfalen (IT.NRW) wurde 2010 geschätzt, dass die Bevölkerungszahl unter Berücksichtigung der dargelegten Annahmen für die Vorausberechnung auf Landesebene von 18 Millionen im Jahr 2008 auf 17,3 Millionen im Jahr 2030 und bis 2050 auf 15,9 Millionen reduzieren wird (siehe Tabelle 7).

Die aktuellsten Hochrechnungen von IT.NRW gehen hingegen von einer Steigerung der Bevölkerungszahl von 17,57 Millionen (2014) auf 17,71 Millionen (2030) mit einer anschließenden Abnahme bis auf 16,52 Millionen bis 2050 aus (siehe Tabelle 8).

Auch die Vorausberechnung der Anteile verschiedener Altersgruppen hat sich gegenüber der Schätzung 2010 verändert:

Tabelle 7: Bevölkerungsentwicklung in % 2008 - 2050 in NRW nach Altersgruppen, Vorausberechnung 2010

Alter			Bevö	lkerung (01	.01.)		
von bis	2008	2015	2020	2025	2030	2040	2050
unter Jahren				%			
Unter 3	2,5	2,5	2,5	2,5	2,4	2,2	2,2
3 – 6	2,7	2,5	2,5	2,6	2,5	2,3	2,2
6 – 10	3,9	3,4	3,3	3,4	3,5	3,2	3,0
10 – 16	6,5	5,7	5,2	5,1	5,2	5,1	4,7
16 – 19	3,5	3,2	2,8	2,6	2,6	2,7	2,5
19 – 25	6,9	7,1	6,6	5,9	5,5	5,7	5,6
25 – 40	18,9	18,1	18,9	18,9	18,1	15,9	16,3
40 – 60	30,0	30,6	28,8	26,6	24,8	26,1	25,1
60 – 80	20,2	21,3	22,1	24,4	27,3	26,3	23,9
80 und mehr	4,8	5,8	7,2	8,0	8,1	10,5	14,5
Insgesamt	100	100	100	100	100	100	100

Tabelle 8: Bevölkerungsentwicklung in % 2014 - 2060 in NRW nach Altersgruppen, Vorausberechnung 2014

Alter				Bevölkerur	ng (01.01.)			
von bis	2014	2020	2025	2030	2035	2040	2050	2060
unter Jahren				9	, 0			
Unter 3	2,5	2,5	2,6	2,5	2,5	2,2	2,2	2,3
3 – 6	2,6	2,6	2,6	2,6	2,5	2,4	2,3	2,4
6 – 10	3,5	3,5	3,5	3,6	3,5	3,3	3,1	3,2
10 – 16	5,9	5,4	5,3	5,4	5,5	5,4	5,9	5,0
16 – 19	3,3	2,9	2,7	2,7	2,8	2,8	2,7	2,6
19 – 25	7,1	6,7	6,1	5,8	5,8	5,9	5,9	5,5
25 – 40	17,7	19,1	19,3	18,7	17,5	16,8	17,0	17,3
40 – 60	37,0	35,9	34,7	33,2	32,0	32,3	32,7	31,7
60 – 80	15,1	14,7	15,8	18,5	20,3	19,7	16,5	18,7
80 und mehr	5,5	6,8	7,3	7,2	7,9	9,2	12,6	11,3
Insgesamt	100	100	100	100	100	100	100	100

So wird für die Altersgruppe 60 bis 80 und mehr eine geringere Zunahme prognostiziert, während der Anteil der 40 bis unter 60-Jährigen bis 2050 ansteigen soll. 2010 wurde für diese Altersgruppe eine Abnahme prognostiziert.

Dies zeigt, dass die Bevölkerungsfortschreibung nur eingeschränkt als valide Grundlage für Bedarfsschätzungen gelten kann, da unvorhergesehene Ereignisse diese stark verändern können.

4.3.2 EINPERSONENHAUSHALTE

Die Anzahl von Einpersonenhaushalten und die Entwicklung der Haushaltsgröße ist für den Bedarf an stationären Hospizbetten relevant, da für Menschen, die allein leben, im Falle einer schweren, unheilbaren und weit fortgeschrittenen Erkrankung eine häusliche Versorgung schwerer zu

gewährleisten ist. Daher kann für Alleinlebende von einem erhöhten Hospizbedarf ausgegangen werden. Im 2010 verfassten Bericht wurde die Vorausberechnung der Haushaltsgröße für Deutschland aufgeführt (siehe Tabelle 9). Die Zahlen aus dem Jahr 2015 für Nordrhein-Westfalen im Vergleich mit den Daten aus 2010 zeigen, dass der Anteil an Einpersonenhaushalten in den letzten fünf Jahren um ein Prozent angestiegen ist (siehe Tabelle 10). Damit liegt der Anteil der Einpersonenhaushalte in Nordrhein-Westfalen leicht unter dem im Jahr 2010 prognostizierten Anteil für Deutschland.

Tabelle 9: Entwicklung der Privathaushalte bis 2025 in Deutschland, modifiziert nach [27], Daten aus 2010

Jahr	Insgesamt	1	2	Mehrperson mit Po		5 und mehr	Durch- schnittliche Haushalts- größe
		1		5 und mem			
			10	00			
2010	40 034	15 782	13 670	5 218	3 955	1 408	2,05
2015	40 393	16 185	14 237	4 981	3 711	1 280	2,01
2020	40 541	16 455	14 722	4 720	3 485	1 159	1,98
2025	40 486	16 698	15 018	4 400	3 303	1 067	1,95
				in I	Prozent		
2010	100	39,4	34,1	13	9,9	3,5	Х
2015	100	40,1	35,2	12,3	9,2	3,2	Х
2020	100	40,6	36,3	11,6	8,6	2,9	Х
2025	100	41,2	37,1	10,9	8,2	2,6	X
X = Gesperrt,	weil Aussage	nicht sinnvoll is	st.				

Tabelle 10: Haushaltsgröße in NRW im Vergleich 2010 und 2015 [28]

Jahr	Insgesamt			Mehrperson mit Po			Durch- schnittliche Haushalts- größe		
		1	2						
		1 000							
2015	8.681	3.466	3.037	1.063	809	306	2,03		
2010	8.609	3.355	2.986	1.083	846	393	2,06		
				in I	Prozent				
2015	100	39,9	34,9	12,2	9,3	3,6	Х		
2010	100	38,9	34,7	12,6	9,8	4,6	Х		
X = Gesperrt,	weil Aussage i	nicht sinnvoll i	st.						

Die Hospizleitungen haben im Rahmen der Runden Tische (siehe 4.2 AUSWERTUNG RUNDE TISCHE) auch für Menschen in Zweipersonenhaushalten mit schweren Erkrankungen erhöhten Hospizbedarf angemerkt, sofern diese bereits im höheren Lebensalter sind. Der Lebenspartner leide dann häufig

selbst an Erkrankungen und Einschränkungen, die die häusliche Pflege erschweren. Der Anteil an Zweipersonenhaushalten in NRW ist von 2010 auf 2015 jedoch nur um 0,2% gestiegen, so dass hier eher nicht von einem gestiegenen Hospizbedarf ausgegangen werden kann.

4.3.3 MENSCHEN MIT MIGRATIONSHINTERGRUND

Die Definition des Migrationshintergrundes des Statistischen Bundesamts lautet wie folgt: "Eine Person hat einen Migrationshintergrund, wenn sie selbst oder mindestens ein Elternteil die deutscher Staatsangehörigkeit nicht durch Geburt besitzt." Diese Definition umfasst im Einzelnen folgende Personen:

- 1. zugewanderte und nicht zugewanderte Ausländer;
- 2. zugewanderte und nicht zugewanderte Eingebürgerte;
- 3. (Spät-)Aussiedler;
- 4. mit deutscher Staatsangehörigkeit geborene Nachkommen

der drei zuvor genannten Gruppen [29].

Tabelle 11: Menschen mit Migrationshintergrund in NRW 2015 und ihr Anteil an der Gesamtbevölkerung [29]

	Bevölkerung	Davon mit	Davon Deutso	che	Davon Ausländer	
	gesamt	Migrationshintergrund				
			Mit	Ohne	Mit	Ohne
			Eigene Migra	tionserfa	hrung	
N	17.666	4.519	1.390	1.244	1.509	384
Anteil (%) an	100	25,6	7,3	7,2	10,0	2,6
Gesamtbevölkerung						

Menschen mit Migrationshintergrund machen in Nordrhein-Westfalen im Jahr 2015 insgesamt einen Anteil von 25,6% an der Gesamtbevölkerung aus (Tabelle 11). Im Jahr 2010 betrug dieser Anteil 23,9%, er stieg somit um 1,7 % an.

Der Anteil von Menschen mit Migrationshintergrund allein ist für den Bedarf an Hospizbetten nicht aussagekräftig. Zwar wird davon ausgegangen, dass Menschen mit Migrationshintergrund Hospizund Palliativversorgung seltener in Anspruch nehmen als Deutsche ohne Migrationshintergrund [30]. Darauf weist auch der insgesamt geringe durchschnittliche Anteil von Menschen mit Migrationshintergrund an den Hospizgästen hin, den die Hospize in der von uns durchgeführten Befragung angaben (6,2%). Es ist jedoch unklar, ob dieser geringe Anteil auch einen ungedeckten Bedarf bedeutet. So sind Menschen mit Migrationshintergrund im Durchschnitt jünger; ihr Anteil machte 2015 in Deutschland bei den 65- bis 75-Jährigen nur 11,9 und bei den 75- bis 85-Jährigen nur 8,0% aus. Sie leben zudem in größeren Haushalten (Bevölkerung mit Migrationshintergrund in NRW:

2,48 Personen/Haushalt; Bevölkerung ohne Migrationshintergrund in NRW: 1,95 Personen/Haushalt; Daten liegen aus 2011 vor [31]). Auch könnten sie aufgrund epidemiologischer [32,33] und individueller Faktoren [34,35] einen geringeren Bedarf an Palliativ- und insbesondere an stationärer Hospizversorgung aufweisen. Denkbar ist zudem eine Unteridentifizierung in der Hospizerhebung aufgrund mangelnder oder uneinheitlicher Dokumentation des Migrationshintergrunds.

Eine Veränderung in der Bevölkerung mit Migrationshintergrund haben die seit 2015 in Deutschland Schutz suchenden Flüchtlinge bewirkt. Von Januar bis Oktober 2016 wurden in Nordrhein-Westfalen 187.736 Asylanträge gestellt (182.658 Erstanträge; 5.078 Folgeanträge) [36]. Zwar ist wahrscheinlich der durchschnittliche Gesundheitszustand der Geflüchteten besser als der der Gesamtbevölkerung (z.B. aufgrund des "Healthy Migrant" Effekts, vgl. [32,37]). Dennoch kann vermutet werden, dass für Geflüchtete, die an einer unheilbaren, schweren und weit fortgeschrittenen Erkrankung leiden, ein hoher Bedarf an stationärer Hospizversorgung besteht, da oft keine familiären Netzwerke bestehen und die häusliche Versorgung aufgrund der räumlichen und sozioökonomischen Bedingungen nicht sichergestellt werden kann.

4.3.4 MORTALITÄTSSTATISTIK

Durch IT.NRW wurde eine Liste der Todesursachen der 2015 Verstorbenen zur Verfügung gestellt, die jedoch keine Todesfälle aufgrund äußerer Umstände enthält (z.B. Unfälle, Suizide). Daher liegt die Gesamtmortalität 2015 in NRW für diesen Bericht nicht vor. Für diese Todesursachen kann jedoch davon ausgegangen werden, dass kein Bedarf an Hospiz- und Palliativversorgung vorlag. Insgesamt verstarben im Jahr 2015 202.969 Menschen über 24 in NRW an Erkrankungen sowie Verletzungen, Vergiftungen und bestimmten anderen Folgen äußerer Ursachen (ICD-10-Codes: A00-T98; siehe Tabelle 12). Davon waren 50.776 (25,0% aller Todesfälle durch Erkrankungen und Verletzungen, Vergiftungen und bestimmten anderen Folgen äußerer Ursachen) an bösartigen Neubildungen verstorben. Nichttumorerkrankungen sowie Verletzungen, Vergiftungen und bestimmten anderen Folgen äußerer Ursachen aus. Davon werden folgende Todesursachen abgezogen:

- a) Erkrankungen, die vor allem Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene betreffen (P00-Q99) (n=229),
- b) Todesfälle in der Schwangerschaft, bei Geburt oder im Wochenbett (O00-O99) (n=2),
- c) Verletzungen, Vergiftungen und bestimmte andere Folgen äußerer Ursachen (S00-T98) (n=5.698).

Es bleiben 146.264 Todesfälle.

Es ist davon auszugehen, dass Menschen, die an den unter a) bezeichneten Erkrankungen leiden, eher in Kinderhospizen versorgt werden, auch wenn sie zum Todeszeitpunkt bereits 25 Jahre oder älter sind. Bei den unter b) und c) genannten Todesursachen wird davon ausgegangen, dass keine Palliativversorgung zum Tragen kommt (auch wenn ein palliativer Versorgungsbedarf in Einzelfällen für diese Gruppe nicht ausgeschlossen werden kann).

Murtagh et al. [14] haben im Jahr 2014 Erkrankungen definiert, die bei Erwachsenen mit hoher Wahrscheinlichkeit einen Bedarf an Palliativversorgung bedingen, wenn sie zum Tode führen. Legt man diese Erkrankungen zugrunde, so ergeben sich 101.943 Todesfälle (>25 Jahre) aufgrund von Nichttumorerkrankungen mit einem wahrscheinlichen Bedarf an Palliativversorgung (50,2% aller durch Nichttumorerkrankungen Verstorbenen). Da bei der Todesursache "Bösartige Neubildungen" ebenfalls von einem Palliativbedarf ausgegangen wird, hätten 75,2% aller an Krankheiten Verstorbener vor ihrem Tod Bedarf an palliativer Versorgung gehabt, wobei nicht zwischen spezialisierter und allgemeiner Palliativversorgung unterschieden werden kann. Addington-Hall et al. [18] gehen davon aus, dass bei konservativer Schätzung etwa 16,8% der Nichttumorpatienten zum Lebensende hin spezialisierter Palliativversorgung bedürfen. Bei den im Jahr 2015 in NRW Verstorbenen wären dies 25.568 Menschen gewesen.

An HIV-Verstorbene machen einen Anteil von 0,05%, neurologische Erkrankungen mit fortschreitenden Lähmungen 1,5% und chronische Nieren-, Herz-, Verdauungstrakt- oder Lungenerkrankungen 52,2% der an Erkrankungen Verstorbenen aus.

Tabelle 12: Todesfälle aufgrund verschiedener Erkrankungen 2015 (Daten zur Verfügung gestellt durch IT.NRW)

	Verstorbene 20	15	Anteil an allen aufgrund von Erkrankungen Verstorbenen >25 Jahre (%)
	>25 Jahre	>20 Jahre	
Alle ICD: A00-T98	202.969	203.274	100
Bösartige Neubildungen: C00-C97	50.776	50.818	25,0
Nichttumorerkrankungen: A00-T98 ohne C00-C97 ¹	152.193	152.456	75,0
Nichttumorerkrankungen: A00-N29; R00-R99 ²	146.264	146.387	72,1
Nichttumorerkrankungen: Schätzung nach Murtagh et al. [14] ³	101.943	101.991	50,2
HIV ⁴	98	98	0,05
Neurologische Erkrankungen mit fortschreitenden Lähmungen ⁵	3.058	3.058	1,5
Chronische Nieren-, Herz-, Verdauungstrakt- oder Lungenerkrankungen ⁶	105.753	105.808	52,2
Chronische Nieren-, Herz-, Verdauungstrakt- oder Lungenerkrankungen nach Murtagh et al. ⁷	89.436	89.483	44,1
17	1		I.

¹Zum Vergleich mit 2010.

HIV/Aids: B20-B24; Erkrankungen des Nervensystems: G10; G12.2; G20; G231; G35; G90.3; Demenzielle Erkrankungen: G30; F01; F03; R54; (Chronische) Herz-Kreislauferkrankungen: J00-J02; I05J15; I20-J28; I30-J52; I60-J69; Respiratorische Erkrankungen: J06; J09-J18.; J20-J47; J96; Nierenerkrankungen: N17.; N18.; N28; Lebererkrankungen: K70.-*

²Ohne Erkrankungen, die eher Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene charakterisieren.

³ Erkrankungen, die wahrscheinlich Bedarf an Palliativversorgung hervorrufen (Liste mit Krankheitsbezeichnungen siehe Anhang 6):

⁴B20-B24

⁵G10; G12.2; G20; G23.1; G35;

⁶100-199; J00-J99; K00-K93; N00-N99

⁷ Nach Murtagh: I00-I02; I05-I09; I10-I15; I20-I25; I26-I28; I30-I52; I60-I69; J06; J09-J11; J12.-J18.; J20-J42; J43.; J44.-; J45.; J46; J47; J96; N17.; N18.; N28; K70.; K71.; K72.; K73.; K74.; K75.; K76.; K77.-*

4.3.5 PFLEGEBEDÜRFTIGKEIT

Wohnen Menschen in einer stationären Pflegeeinrichtung, so wird nur in begründeten Ausnahmefällen die Versorgung in einem Hospiz durch die Kostenträger als notwendig anerkannt. Insgesamt waren im Jahr 2015 in NRW 638.103 Menschen als pflegebedürftig anerkannt. Die absolute Zahl der Pflegebedürftigen ist dabei stetig gestiegen, seit 2013 um 9,7%. Von den insgesamt Pflegebedürftigen wird mehr als ein Viertel in stationären Einrichtungen betreut. Der Anteil von in stationären Einrichtungen Versorgten an den Pflegebedürftigen insgesamt ist jedoch seit 2005 stetig gesunken (siehe Tabelle 13). Immer mehr Menschen werden also ambulant betreut und haben damit bei Bedarf Anspruch auf einen Platz im stationären Hospiz. Zu beachten ist, dass in dieser Statistik nur Menschen aufgenommen werden, die einen Antrag auf Pflegegeld gestellt haben, so dass nicht der reale Pflegebedarf abgebildet wird.

Tabelle 13: Pflegebedürftige insgesamt und in stationären Einrichtungen 2005-2015 in NRW nach [38]

Merkmal	2005	2007	2009	2011	2013	2015
Pflegebedürftige insgesamt ¹⁾	458.433	484.801	509.145	547.833	581.492	638.103
Pflegebedürftige in stationären	147.779	153.462	х	х	х	х
Einrichtungen	(35,2 %)	(31,7 %)				
(Dauer-, Kurzzeit-, Tages-,						
Nachtpflege)						
Pflegebedürftige in stationären	Х	Х	154.587	158.747	160.324	164.633
Einrichtungen (Dauer-,			(30,4 %)	(28,9 %)	(27,6 %)	(25,8%)
Kurzzeitpflege)						

¹⁾Bis 2007: Bei der Zahl der Pflegebedürftigen insgesamt können Doppelerfassungen entstehen, sofern Pflegebedürftige von Tages bzw. Nachtpflege zusätzlich auch ambulante Pflege oder Pflegegeld erhalten.

Betrachtet man die Pflegebedürftigkeit nach Altersgruppen, so nimmt der Anteil derjenigen, die in vollstationärer Pflege untergebracht sind, mit steigendem Alter stetig zu, bei den über 95-Jährigen wohnte 2015 fast die Hälfte der Pflegebedürftigen in stationären Einrichtungen (siehe Tabelle 14). Vergleicht man die Daten aus 2007 mit denen aus 2015, so ist der Anteil der sich in vollstationärer Pflege befindlichen Pflegebedürftigen in allen Altersgruppen rückläufig. So sank der Anteil bei den über 80-Jährigen um 6% von 39 auf 33%, auch bei den sehr alten Menschen über 95 war der Anteil mit 47,9% im Jahr 2015 niedriger als 2007 mit 53,4%.

Zwar steigt nach dieser aktuellen Datenlage der Anteil der stationär untergebrachten unter allen Pflegebedürftigen mit höherem Alter. Gleichzeitig ist dieser aber in allen Altersgruppen, auch bei den Hochaltrigen, von 2007 auf 2015 rückläufig. Immer mehr pflegebedürftige Hochaltrige werden ambulant versorgt. Daher ist auch in der Gruppe der Hochaltrigen von einem Bedarf an stationärer Hospizversorgung auszugehen.

Tabelle 14: Pflegebedürftige insgesamt und in vollstationärer Pflege nach Altersgruppen, Quelle: IT.NRW; im September 2010 und Januar 2017 auf Anfrage bereitgestellt und modifiziert

Alter	Pflegebedürftige insg	gesamt	Davon dauerhaft in vo	llstationärer Pflege (%)
von bis	2007	2015	2007	2015
unter				
Jahren				
25-65	55.949	79.911	8.611 (15,4)	11.120 (13,9)
65-70	29.319	30.999	6.400 (21,8)	5.811 (18,7)
70-75	45.156	47.631	10.281 (22,8)	9.521 (20,0)
75-80	67.679	94.201	17.393 (25,7)	20.880 (22.2)
80-85	97.278	119.839	30.921 (31,8)	29.784 (24,9)
85-90	93.815	131.139	36.579 (39,0)	40.077 (30,6)
90-95	48.955	81.348	22.867 (46,7)	31.531 (38,8)
95 und älter	22.090	21.465	11.796 (53,4)	10.278 (47,9)
80 und älter	262.138	353.791	102.163 (39,0)	111.670 (33,0)

4.4 SCHLUSSFOLGERUNGEN FÜR DIE BEDARFSBERECHNUNG

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Befragung der Hospize, der Runden Tische sowie die populationsbezogenen Kennwerte im Hinblick auf ihre Bedeutung für die Bedarfsplanung stationärer Hospizbetten diskutiert.

4.4.1 DEMOGRAFISCHE ASPEKTE

Von den Hospizen wird der Anteil Alleinstehender sowie der Zweipersonenhaushalte als relevant für den Bedarf angesehen, daher sollte die Entwicklung von Ein- und Zweipersonenhaushalten in NRW in die Bedarfsplanung einbezogen werden. Für eine Darstellung siehe 4.3.2 Einpersonenhaushalte. Wenngleich die Anzahl der Einpersonenhaushalte leicht und die der Zweipersonenhaushalte minimal gestiegen sind, so liegen jedoch keine weiteren Daten zu den Personenhaushalten vor (Altersgruppen, Familienstand, Einbettung in Netzwerke etc.), sodass letztlich keine dezidierte quantitative Aussage zum Bedarf an stationärer Hospizversorgung durch Korrelation mit anderen Daten gemacht werden kann. Dennoch muss der Aspekt der Ein- und Zweipersonenhaushalte weiterhin als unklarer Einflussfaktor auf einen möglichen Bedarf aufgeführt werden.

4.4.2 RELEVANTE ALTERSGRUPPEN

Die Befragung zeigt, dass ein relevanter Anteil von Menschen, die in Hospizen versorgt werden, über 80 Jahre alt ist (im Mittel 20%, maximal 41%). Der Anteil von jungen Erwachsenen unter 25 Jahren ist dagegen mit 0,15% (maximal 1,5%) sehr gering. Daher wird für die Bedarfsberechnung für Nichttumorerkrankungen die Altersgruppe 25 bis >80 Jahre herangezogen. Für Tumorerkrankungen wird jedoch die Altersgruppe 20 bis über 80 Jahre als Grundgesamtheit angenommen. Die Erwachsenenhospize versorgen auch junge Erwachsene mit Tumorerkrankungen, wobei ihr Anteil aufgrund der geringen Sterberate in dieser Altersgruppe niedrig ist (aus den Interviews mit den Leitungen der Kinderhospize in NRW hat sich ergeben, dass z.T. auch junge Erwachsene mit

Tumorerkranken dort versorgt werden, aber dies nur einen sehr geringen Anteil Versorgten ausmacht). Bei jungen Erwachsenen, die an anderen Erkrankungen sterben, kann davon ausgegangen werden, dass sie bereits vor dem 18. Lebensjahr erkrankt waren. Sie sollten daher gegebenenfalls an Kinderhospize angebunden sein.

4.4.3 VERWEILDAUER UND AUSLASTUNG

Die Auslastung der Hospize und die Verweildauer der Gäste sind im Vergleich mit der Bedarfsberechnung 2010 gestiegen. Da beide Parameter als Variablen in den Algorithmus eingehen, hat dies Einfluss auf den Bedarf.

4.4.4 RELEVANTE PATIENTENGRUPPEN

Im Jahr 2010 stand für die Bedarfsberechnung nur der durchschnittliche Anteil von Tumorpatienten an den versorgten Hospizgästen zur Verfügung. Die aktuelle Befragung zeigt aber hohe Schwankungen bezüglich des Anteils verschiedener Erkrankungen zwischen den Hospizen. Es kann anhand der vorliegenden Daten nicht festgestellt werden, ob diese Schwankungen durch regionale Spezifika (z.B. die Nähe zu Behandlungszentren) bedingt werden oder ob hier ein Bedarf besteht, der bei einem geringeren Anteil an Hospizgästen mit diesen Erkrankungen ungedeckt bleibt. Daher werden verschiedene Berechnungsgrundlagen für den Anteil von Nichttumorerkrankten an den Hospizgästen zu Grunde gelegt. So wird einmal von einem durchschnittlichen Anteil von 7,1% Nichttumorpatienten ausgegangen (100%-92,9% Tumorpatienten). Es werden zudem auch Bedarfsberechnungen für den Fall vorgenommen, dass jeweils die Maximalwerte der Erkrankungsanteile den wahren Bedarf darstellen. Dies entspräche dann einem Anteil von 32% Nichttumorpatienten (siehe 5. BERECHNUNG DES BEDARFS AN HOSPIZBETTEN IN NRW).

5. BERECHNUNG DES BEDARFS AN HOSPIZBETTEN IN NRW

Zunächst muss dargelegt werden, wie hoch anteilig Tumorpatienten und Nichttumorpatienten in den stationären Hospizen für Erwachsene repräsentiert sind. Die aktuelle Befragung mit Daten von 34 Hospizen zeigt, dass im Jahr 2015 durchschnittlich insgesamt 4.397 Patienten betreut wurden. Bei insgesamt 322 Betten waren dies 13,7 Patienten pro Hospizbett. In ganz NRW standen im Jahr 2015 575 Hospizbetten zur Verfügung [22], sodass sich eine hochgerechnete Gesamtzahl von 7.878 Hospizgästen ergibt.

Nach Angaben der stationären Hospize waren durchschnittlich 92,9% der Gäste Tumorpatienten, was hochgerechnet einer Zahl von 7.319 Tumorpatienten entspricht. Bezogen auf die Gesamtzahl an verstorbenen Tumorpatienten in der Altersgruppe ab 20 (50.818), entspricht das 14,4 % aller

Tumorpatienten.³ Eine Differenzierung nach Altersgruppen ist nicht möglich, da aus der Befragung nur das Durchschnittsalter vorliegt. Da Tumorpatienten zwischen 20 und 25 Jahren auch in Hospizen für Erwachsene versorgt werden, wurde hier die Altersgruppe ab 20 Jahren als Berechnungsgrundlage gewählt.

Für die Nichttumorpatienten hingegen wird die Altersgruppe über 25 Jahre als Berechnungsgrundlage verwendet, da davon auszugehen ist, dass die an diesen Erkrankungen Versterbenden bereits als Minderjährige erkrankt waren und daher in Kinderhospizen angebunden sein sollten.

Es werden zudem hinsichtlich des Anteils verschiedener Erkrankungen mehrere Berechnungsgrundlagen berücksichtigt. Zum einen wird von dem durchschnittlichen Anteil an den Hospizgästen, der von den Hospizen angegeben wurde, ausgegangen. Dies ergibt den Minimalwert. Bei einigen Erkrankungsgruppen liegen jedoch große Schwankungen in den Angaben (Erkrankung des Nervensystems zwischen 0 und 12% Anteil an den Hospizgästen, MW=1,2%; Chronische Nieren-, Herz-, Verdauungstrakt- oder Lungenerkrankungen zwischen 0 und 18% Anteil an den Hospizgästen, Mittelwert=4,5%). Daher wird zusätzlich der höchste Anteil zugrunde gelegt, so dass sich hier ein Maximalwert ergibt, welchen Hospizbedarf diese Erkrankungen hervorrufen könnten. Ob der hohe angegebene Anteil bei den einzelnen Hospizen durch regionale Spezifika (z.B. die Nähe zu Behandlungszentren) bedingt wird oder einen Bedarf darstellt, der bei einem geringeren Anteil an Hospizgästen mit diesen Erkrankungen ungedeckt bleibt, kann anhand der vorliegenden Daten nicht festgestellt werden. Diese Maximalschätzung kann jedoch als Überschätzung angenommen werden: So würde bei einem Anteil von 2% HIV-Patienten an den Hospizgästen die hochgerechnete Anzahl (158) von Hospizgästen die Zahl der tatsächlich an HIV Verstorbenen (98) übersteigen. Es ist jedoch nicht davon auszugehen, dass alle an HIV Versterbenden stationäre Hospizversorgung benötigen. Ebenso ist ein Anteil von 12% Menschen mit neurologischen Erkrankungen mit fortschreitenden Lähmungen und 18% Menschen mit chronischen Nieren-, Herz-, Verdauungstrakt- oder Lungenerkrankungen an den Hospizgästen laut den Hospizen selbst (4.2 AUSWERTUNG RUNDE TISCHE) als unrealistisch hoch anzusehen. Daher wird auch ein mittlerer Schätzwert für den Bedarf (Mediumschätzer) eingeführt. Dafür wird davon ausgegangen, dass der Anteil von Hospizgästen mit neurologischen Erkrankungen 5% und der Anteil von Hospizgästen mit chronischen Nieren-, Herz-,

³ Da bis Januar 2017 *auf Landesebene* nur die Mortalitätsstatistiken für 2014 vorlagen, wurden die Berechnungen zur Mortalität und zur Bedarfsschätzung im ersten Schritt auf dieser Grundlage durchgeführt. Die Angaben dazu finden sich in Anhang 7. Bei einem Vergleich der Berechnungen fällt auf, dass diese abweichen, je nachdem, welches Jahr für die Todesursachenstatistik zugrunde gelegt wird. Daher sollten Berechnungen zum Bedarf möglichst nur mit kongruenten Referenzjahren durchgeführt werden (Versorgungszahlen im Jahr 2015 – Mortalitätsstatistik für das Jahr 2015). Da die Todesursachenstatistiken *auf Ebene der Kreise und kreisfreien Städte* zum Abgabezeitpunkt noch nicht für das Jahr 2015 verfügbar waren, werden im Anhang 8 die Daten für 2014 bereitgestellt.

Verdauungstrakt- oder Lungenerkrankungen 10% betragen sollte. Bei den an HIV Versterbenden wird angenommen, dass 30% Versorgung im Hospiz benötigen, das wären in 2015 30 Menschen gewesen. Sie machen bei hochgerechnet 7.878 Hospizgästen insgesamt demnach einen Anteil von 0,4 % aus.

Von den hochgerechnet 7.878 Gästen im Jahr 2015 sind damit zwischen 7,1% (100%-92,9% Tumorpatienten) bis zu 32% (2% Vollbild der Infektionskrankheit AIDS, 12% Erkrankung des Nervensystems mit unaufhaltsamen, fortschreitenden Lähmungen, 18% Chronische Nieren-, Herz-, Verdauungstrakt- oder Lungenerkrankungen) mit einem Mediumschätzer von 15,4% in die Gruppe der Nichttumorpatienten einzuordnen (Aufgliederung nach Erkrankungsgruppen siehe Tabelle 12). Das ergibt zwischen 560 und 2.521 Hospizgäste mit Nichttumorerkrankungen (Mediumschätzer: 1.213 Hospizgäste).

Tabelle 15: Hospizgäste mit verschiedenen Erkrankungen (Minimal-, Medium- und Maximalschätzer) und der Anteil von Menschen mit Bedarf an Hospizversorgung an allen Verstorbenen

Erkrankungsgruppen (Zuordnung der ICD-Codes siehe Tabelle 12)	† 2015 (25->90 Jahre)	Hospizgä	ste 2015			n Patiente darf in %	n mit	
		Min (%)	Med (%)	Max (%)	Min	Med	Max	
Alle ICD: A00-T98	202.969	•	7.878 (100)		4,1	•	
Bösartige Neubildungen: C00-C97	50.818*	, , , ,				14,4*		
Nichttumorerkrankungen: A00-T98	152.193	560	1.213	2.521	0,4	0,8	1,7	
Nichttumorerkrankungen: A00-N29; R00-R99	146.264	(7,1)	(15,4)	(32)	0,4	0,8	1,7	
Schätzung nach Murtagh et al.	101.943				0,5	1,1	2,5	
HIV	98	16 (0,2)	42 (0,5)	158 (2)	16,3	42,9	<100	
Neurologische Erkrankungen	3.058	95 (1,2)	394 (5)	946 (12)	3,1	12,9	30,9	
Chronische Nieren-, Herz-, Verdauungstrakt- oder Lungenerkrankungen	105.753	355 (4,5)	788 (10)	1.418 (18)	0,3	0,7	1,3	
Chronische Nieren-, Herz-, Verdauungstrakt- oder Lungenerkrankungen nach Murtagh et al. *Bösartige Neubildungen: Altersgrupp	89.436				0,4	0,9	1,6	

Im Bericht 2010 wurde in einer konservativen Schätzung davon ausgegangen, dass 13% der versterbenden Tumorpatienten Bedarf an einem stationären Hospizplatz haben. Die aktuellen Zahlen zeigen, dass bereits 14,4% der verstorbenen Tumorpatienten über 20 Jahre in Hospizen versorgt wurden (siehe Tabelle 15). Hier wird aufgrund der Zunahme an Einpersonenhaushalten und der Bevölkerungsentwicklung ein leicht höherer Bedarf angenommen und geschätzt, dass 15% aller an bösartigen Neubildungen Versterbenden Versorgung im Hospiz benötigen.

Der Anteil an Nichttumorpatienten unter 25 (n=152.193), die in Hospizen versorgt wurden, war ebenfalls höher als 2010 (0,3% 2010; 0,4% 2015). Anhand des Maximalschätzers könnte der Anteil bis 1,7% betragen, er wäre damit fast doppelt so hoch wie 2010 geschätzt (1%). Der Mediumschätzer liegt bei 0,8% der an Nichttumorerkrankungen Verstorbenen, die Bedarf an stationärer Hospizversorgung haben (siehe Tabelle 15).

Eine genauere Schätzung ermöglicht eine Begrenzung der Todesursachen auf solche, denen ein Bedarf an (allgemeiner und spezialisierter) Palliativversorgung vorausgeht, wie sie von Murtagh et al. vorgenommen wurde (n=101.943). Anhand dieser Schätzung hatten zwischen 0,5% (minimal) und 2,5% (maximal) aller an Nichttumorerkrankungen Versterbenden Bedarf an stationärer Hospizversorgung. Der Mediumschätzer beträgt hier 1,1% (siehe Tabelle 15).

Für die Bedarfsschätzung werden Berechnungen mit allen drei Schätzern durchgeführt. Zudem werden Berechnungen auf Grundlage zweier Grundgesamtheiten durchgeführt. Zugrunde gelegt werden 1) Tumorerkrankungen und Nichttumorerkrankungen nach Murtagh et al. [14]) und 2) Tumorerkrankungen und Nichttumorerkrankungen: A00-N29; R00-R99 (vereinfachte Schätzvariante). Die Schätzung anhand der Todesursachenliste von Murtagh et al. [14] ist als genauer anzusehen. Dafür wird jedoch eine Todesursachenstatistik mit vollständiger ICD-Liste benötigt. Diese kann beim Statistischen Landesamt IT.NRW für die Landesebene NRW angefordert werden. Ab einschließlich 2015 ist diese detaillierte Todesursachenstatistik jedoch auf Ebene der Kreise und kreisfreien Städte nicht mehr allgemein zugänglich. Daher wird eine zweite, vereinfachte Schätzvariante angegeben, für die die allgemein zugänglichen Todesursachenstatistiken ausreichend sind. Diese können von allen Nutzern des Algorithmus über die Landesdatenbank NRW (https://www.landesdatenbank.nrw.de/) in der aktuellsten Variante abgerufen werden. Daher werden die Todesursachenstatistiken auf Ebene der Kreise und kreisfreien Städte für 2014⁴ mittels der als ungenauer anzusehenden Schätzung von allen bösartigen Neubildungen sowie allen Nichttumorerkrankungen mit den ICD-Codes A00-N29 sowie R00-R99 bereit gestellt (siehe Anhang 8).

Wir möchten jedoch darauf hinweisen, dass sich zu 2015 Veränderungen in der Mortalität ergeben haben, so dass Schätzung auf Grundlage dieser Daten ungenau sind (siehe auch Seite 57, Fußnote 3).

_

 ⁴ Zum Abgabezeitpunkt waren diese Daten für 2015 noch nicht öffentlich zugänglich.

Für die beiden Schätzvarianten ergeben sich folgende Variablen:

Für 1)

- o eine Grundgesamtheit von Tumorpatienten von 50.818 (Alter 20 bis über 90 Jahre)
- 15% aller Tumorpatienten haben Bedarf an stationärer Hospizversorgung
- o eine Grundgesamtheit von Nichttumorpatienten von 101.943 (Todesursachen nach Murtagh et al., Alter 25 bis über 90 Jahre)
- Minimalschätzer: 0,5% aller Nichttumorpatienten
- Mediumschätzer: 1,1% aller Nichttumorpatienten
- Maximalschätzer: 2,5% aller Nichttumorpatienten haben Bedarf an stationärer Hospizversorgung
- o eine Auslastung der Hospize von im Mittel 93,4%
- o eine Liegedauer jedes Gastes von im Mittel 26 Tagen

Für 2)

- o eine Grundgesamtheit von Tumorpatienten von 50.818 (Alter 20 bis über 90 Jahre)
- 15% aller Tumorpatienten haben Bedarf an stationärer Hospizversorgung
- o eine Grundgesamtheit von Nichttumorpatienten von 146.264 (Nichttumorerkrankungen: A00-N29; R00-R99; Alter 25 bis über 90 Jahre)
- o Minimalschätzer: 0,4% aller Nichttumorpatienten
- Mediumschätzer: 0,8% aller Nichttumorpatienten
- o Maximalschätzer: 1,7% aller Nichttumorpatienten haben Bedarf an stationärer Hospizversorgung
- eine Auslastung der Hospize von im Mittel 93,4%
- o eine Liegedauer jedes Gastes von im Mittel 26 Tagen

5.1 ERSTE SCHÄTZVARIANTE FÜR DIE BERECHNUNG DES BEDARFS AN HOSPIZBETTEN FÜR NRW: SCHÄTZUNG NACH MURTAGH ET AL. [14]

Legt man die Minimalschätzung (14,5% der Tumorpatienten und 0,5% der Nichttumorpatienten benötigen Hospizversorgung), so ergibt sich ein Gesamtbedarf für Nordrhein-Westfalen von 621 Betten (siehe Abbildung 4.).

		Berechnungen Patienten/Versorgungstage		Schätzer Minimal	Medium	Maximal
Zahl Patienten mit TU 50.818 (Bed. 15,0%)	2.	= 7.632 Patienten			X	x
ahl Patienten NTU 101.943 (Bed. 0,5%) iegedauer 26 Tage (durchschnittl. VT)		= 510 Patienten = 8.142 Patienten x 26 Tage		510 211.692	X X	X X
Auslastung 93,4% (VT)		=VT/93,4 x 100		226.651	X	X
Anzahl Betten		=VT/365 3 .	•	621	Х	X

Abbildung 4: Berechnung des Bedarfs an stationären Hospizbetten in NRW: Minimalschätzung nach Murtagh et al. [9], Referenzjahr 2015

Bei einer Mediumschätzung von 14,5% der Tumorpatienten und 1,1% der Nichttumorpatienten ergibt sich ein Bedarf von 668 Betten (siehe Abbildung 5).

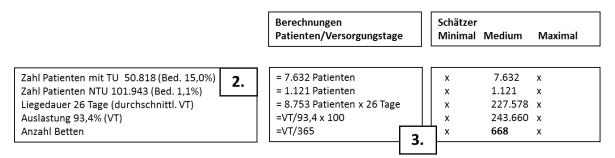


Abbildung 5: Berechnung des Bedarfs an stationären Hospizbetten in NRW: Mediumschätzung nach Murtagh et al. [9], Referenzjahr 2015

Bei einer Maximalschätzung (14,5% der Tumorpatienten und 2,5% der Nichttumorpatienten benötigen Hospizversorgung) ergibt sich ein Gesamtbedarf von 776 Betten (siehe Abbildung 6).

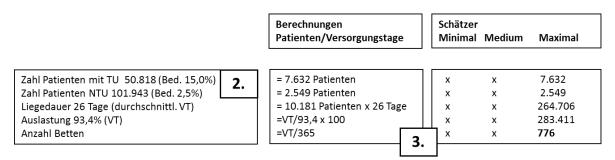


Abbildung 6: Berechnung des Bedarfs an stationären Hospizbetten in NRW: Maximalschätzung nach Murtagh et al. [9], Referenzjahr 2015

Aktuell stehen neben den in Tabelle 2 berichteten 575 Betten zusätzlich 13 Betten in Troisdorf (Eröffnung Dezember 2016) in stationären Hospizen zur Verfügung. Es besteht also auf Grundlage der Schätzung nach Murtagh et al. [14] zusätzlicher Bedarf an mindestens 33 und maximal 188 Betten.

5.2 ZWEITE SCHÄTZVARIANTE FÜR DIE BERECHNUNG DES BEDARFS AN HOSPIZBETTEN FÜR NRW: VEREINFACHTE SCHÄTZUNG

Legt man die Minimalschätzung (14,5% der Tumorpatienten und 0,4% der Nichttumorpatienten benötigen Hospizversorgung), so ergibt sich ein Gesamtbedarf für Nordrhein-Westfalen von 626 Betten (siehe Abbildung 7).

		Berechnungen Patienten/Versorgungstage	Schätzer Minimal	Medium	Maximal
Zahl Patienten mit TU 50.818 (Bed. 15,0%) Zahl Patienten NTU 146.264 (Bed. 0,4%) Liegedauer 26 Tage (durchschnittl. VT)	2.	= 7.632 Patienten = 585 Patienten = 8.208 Patienten x 26 Tage	7.632 585 213.408	x x x	x x x
Auslastung 93,4% (VT) Anzahl Betten		=VT/93,4 x 100 =VT/365	228.488 626	X X	x x

Abbildung 7: Berechnung des Bedarfs an stationären Hospizbetten in NRW: Minimalschätzung, vereinfachte Schätzvariante, Referenzjahr 2015

Bei einer Mediumschätzung von 14,5% der Tumorpatienten und 0,8% der Nichttumorpatienten ergibt sich ein Bedarf von 671 Betten (siehe Abbildung 8).

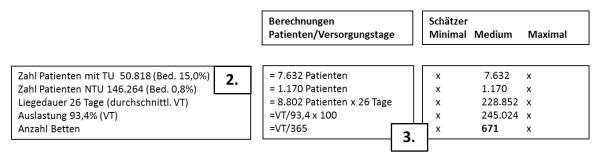


Abbildung 8: Berechnung des Bedarfs an stationären Hospizbetten in NRW: Mediumschätzung, vereinfachte Schätzvariante, Referenzjahr 2015

Bei einer Maximalschätzung (14,5% der Tumorpatienten und 1,7% der Nichttumorpatienten benötigen Hospizversorgung) ergibt sich ein Gesamtbedarf von 772 Betten (siehe Abbildung 9).

	Berechnungen Patienten/Versorgungstage	Schätzei Minimal	Medium	Maximal
Zahl Patienten mit TU 50.818 (Bed. 15,0%) Zahl Patienten NTU 146.264 (Bed. 1,7%) Liegedauer 26 Tage (durchschnittl. VT) Auslastung 93,4% (VT)	= 7.632 Patienten = 2.487 Patienten = 10.119 Patienten x 26 Tage = VT/93.4 x 100	x x x	x x x	7.632 2.487 263.094 281.685
Anzahl Betten	=VT/365 3.		x	772

Abbildung 9: Berechnung des Bedarfs an stationären Hospizbetten in NRW: Maximalschätzung, vereinfachte Schätzvariante, Referenzjahr 2015

Aktuell stehen neben den in Tabelle 2 berichteten 575 Betten zusätzlich 13 Betten in Troisdorf (Eröffnung Dezember 2016) in stationären Hospizen zur Verfügung. Es besteht also nach diesen Schätzungsvarianten zusätzlicher Bedarf an mindestens 38 und maximal 184 Betten.

6. DISKUSSION UND SCHLUSSFOLGERUNGEN

6.1 BEDARF STATIONÄRER HOSPIZBETTEN

Unsere Bedarfsschätzung für Nordrhein-Westfalen kommt auf einen Bedarf an stationären Hospizbetten von 621 bis 776 Betten bei einer vorliegenden Zahl von 588 Betten. Zu beachten ist, dass seit dem Erhebungszeitpunkt weitere Hospize kurz vor der Eröffnung stehen, so dass sich diese Zahl mittlerweile erhöht hat. Im Bericht 2010 wurde ein Bedarf von 399 bis 616 Betten berechnet. Hier zeigt sich ein Anstieg des Bedarfs, der auf verschiedene Faktoren, wie die gestiegene Auslastung und Verweildauer, die gestiegene Mortalität und eine seit 2010 angestiegene Bettenzahl zurückzuführen ist. Die aktuelle Schätzung entspricht 35,3 bis 44,1 Betten pro Million Einwohner und liegt damit selbst bei Anwendung der Maximalschätzung unter der höheren Empfehlung der EAPC und DGP von 50 Betten pro Million Einwohner [11]. Bei Anwendung der Minimalschätzung liegt diese

sogar unter der niedrigeren Empfehlung der EAPC und DGP von 40 Betten pro Million Einwohner. In NRW sind mit 26,1 auch wenig Betten pro Million Einwohner auf Palliativstationen vorhanden und die Zahl der Hospizbetten pro Million Einwohner übersteigt diese. Diese unterschiedliche Verteilung ist vermutlich auf historische Entwicklungen und regionale Versorgungsschwerpunkte zurückzuführen. Hier stellt sich die Frage, was dies für die Aufgaben der Hospize bedeutet und ob diese sich verschieben, wenn nicht ausreichend Palliativbetten im Einzugsbereich zur Verfügung stehen. Andererseits hatten alle an der Befragung teilnehmenden Hospize in ihrem Einzugsbereich auch eine Palliativstation und der Anteil derer, die Bedarf an mehr stationärer Palliativversorgung sahen, war gering.

Bisherige Schätzungen des Hospiz- und Palliativversorgungsbedarfs auf Grundlage von Mortalitätsstatistiken differenzieren nicht zwischen allgemeiner und spezialisierter Versorgung und den unterschiedlichen Versorgungsformen. Addington-Hall et al. gingen davon aus, dass 16,8 % aller an Nichttumorerkrankungen Versterbenden spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung benötigen [18]. Anhand der von uns berechneten Zahlen entspricht dies 25.568 Verstorbenen (siehe 4.3.4 MORTALITÄTSSTATISTIK). Davon benötigen nach unserer Schätzung zwischen 585 und 2.487 der Verstorbenen ein stationäres Hospizbett. Das entspricht einem Anteil von 2,2% und 9,7% derer, die nach der Schätzung von Addington-Hall et al. spezialisierter HPV bedürfen. Allerdings stammt die Studie von Addington-Hall und Kollegen von 1998 und beruht auf einem Vergleich der Symptombelastung von Tumor- und Nichttumorpatienten. Hier könnte sich in den letzten 10 Jahren die Möglichkeiten der Symptomkontrolle auch in der allgemeinen Palliativversorgung so verbessert haben, dass spezialisierte Palliativversorgung für weniger Patienten notwendig wäre.

Die Schätzung des Bedarfs stationärer Hospizbetten im Saarland ging davon aus, dass in Zukunft 35% der Menschen zuhause versterben. Davon würden dann 20% stationäre Hospizversorgung, die in diesem Fall aufgrund des Hausarztprinzips zur ambulanten Versorgung gezählt wird, in Anspruch nehmen [20]. Auf die Zahlen in NRW bezogen wären dies 71.039 zuhause Versterbende und 14.207 Verstorbene mit Hospizbedarf. Diese Zahl liegt um mehr als 4.000 Todesfälle über der von uns vorgenommenen Maximalschätzung (n=10.181 Todesfälle, siehe 5. BERECHNUNG DES BEDARFS AN HOSPIZBETTEN IN NRW).

Die Hospize selbst sahen die Maximalschätzung, die auf dem höchsten genannten Anteil an Patienten mit Nichttumorerkrankungen beruht, als unrealistisch hoch an. Die Empfehlungen der EAPC gelten für mehrere Länder mit sehr unterschiedlichen Organisationsstrukturen in der Hospiz- und Palliativversorgung und auch einem möglicherweise unterschiedlichen Bedarf an Hospiz- und Palliativversorgung [39]. Der Bedarf sollte daher anhand von Versorgungsdaten und Mortalitätsstatistiken möglichst genau und aktuell auf regionaler Ebene geschätzt werden.

6.2 EINFLUSSFAKTOREN AUF DEN BEDARF

6.2.1 BEVÖLKERUNGSVORAUSBERECHNUG UND HAUSHALTSGRÖSSE

Aufgrund der Angaben der Hospize haben wir uns in dieser Bedarfsberechnung für eine Altersgruppe von 25 bis über 90 Jahren als Grundlage für Nichttumorerkrankungen, und von 20 bis über 90 Jahre für Tumorerkrankungen entschieden. Die Vorausberechnung der Bevölkerung unterliegt, wie im Vergleich der Vorausberechnungen von 2008 und 2014 zeigt (siehe Tabelle 7 und Tabelle 8), erheblichen Schwankungen, und kann daher nicht als Faktor für eine Bedarfsberechnung hinzugezogen werden.

Die Haushaltsgröße mit mehr Einpersonenhaushalten wurde von den Hospizen als Bedarfsfaktor benannt, zusätzlich nannten diese Zweipersonenhaushalte mit möglichem Bedarf an Hospizversorgung. Hier hat sich eine leichte Steigerung ergeben, was auf einen gestiegenen Bedarf hinweist, jedoch ohne weitere Eingrenzung (Altersgruppen, Erkrankungen) wenig aussagekräftig ist.

6.2.2 MENSCHEN MIT MIGRATIONSHINTERGRUND

Menschen mit Migrationshintergrund machen in NRW beinahe ein Drittel der Gesamtbevölkerung aus. Sie werden jedoch selten in Hospizen versorgt. Ob dies auf ungedeckten Bedarf hinweist, kann nicht belegt werden. So sind Menschen mit Migrationshintergrund im Durchschnitt jünger. Sie leben zudem in größeren Haushalten. Möglicherweise erkranken sie also seltener und im Krankheitsfall kann die Versorgung eher zu Hause gewährleistet werden. Hier wäre spezifische Forschung zum Hospiz- und Palliativversorgungsbedarf notwendig.

6.2.3 PFLEGEBEDÜRFTIGKEIT

Die Zahl der Pflegebedürftigen steigt in NRW kontinuierlich an. Der Anteil von Menschen in stationären Pflegeeinrichtungen an den Pflegebedürftigen sinkt jedoch. Immer mehr Menschen werden also ambulant betreut und haben damit im Bedarfsfall einen Anspruch auf einen Hospizplatz. Dies spricht für einen steigenden Bedarf an Hospizbetten und betrifft alle Altersgruppen.

6.2.4 MORTALITÄT

Im Jahr 2008 verstarben in der von uns untersuchten Altersgruppe ab 25 Jahre 188.027 Menschen. Im Jahr 2015 waren es 202.969 Menschen, hier hat sich somit eine Steigerung der Todesfälle ergeben. Gleichzeitig nahm der Anteil der an bösartigen Neubildungen Verstorbenen ab, von 26,8 % aller Todesursachen auf 25 % in 2015. Auch die Veränderungen zwischen 2014 und 2015 sind beträchtlich (Siehe Anhang 8). Sie zeigen, dass Bedarfsschätzungen immer mit korrespondierenden, möglichst aktuellen Daten vorgenommen werden sollten. Es ist anzunehmen, dass bei Nichttumorpatienten noch ein ungedeckter Bedarf an Hospizversorgung besteht. Darauf weist

einmal die hohe Schwankung ihres Anteils innerhalb unserer Stichprobe von Hospizen hin, auch wenn der Maximalanteil nicht unbedingt den ungedeckten Bedarf abbildet. Zudem geben die Hospize an, dass Nichttumorpatienten selten als potentielle Hospizgäste identifiziert werden, dass Krankenkassen die Kostenübernahme für diese oft ablehnen, und dass unzureichende Expertise innerhalb der Hospiz- und Palliativversorgung für diese Patientengruppe besteht. Wie groß der Bedarf dieser Patientengruppe wirklich ist und wie diese Patienten als Hospizgäste erreicht werden können, muss mittels Erhebungen, möglichst bezogen auf einzelne Erkrankungen, weiter erforscht werden.

6.2.5 **SAPV**

Der Einfluss der Implementierung von SAPV auf den Bedarf an stationären Hospizen bleibt unklar. Hierzu gibt es zurzeit kaum wissenschaftliche Untersuchungen. Die Befragung der Hospize zeigt, dass diese größtenteils mit der SAPV zusammenarbeiten, die regionale Abdeckung mit SAPV ist gut: Bei beinahe allen an der Befragung teilnehmenden Hospizen gab es im Einzugsgebiet mindestens ein SAPV Team oder einen PKD. Überwiegend nehmen die Hospize keine Änderung der Zusammensetzung der Gäste wahr, es werden jedoch von einigen mehr bzw. weniger Anfragen und eine kürzere Aufenthaltsdauer angegeben. Dies muss nicht unbedingt kausal mit der Implementierung von SAPV zusammenhängen. So wurde die Anfragehäufigkeit mit gestiegenem Kostendruck bei den Krankenhäusern in Zusammenhang gebracht. Im Rahmen der Runden Tische wurde eine bessere und genauere Zuweisung von Gästen durch SAPV genannt, und eine Vereinfachung der Aufnahme von Gästen, da die ärztliche Versorgung durch SAPV gewährleistet wird. Dadurch könnte aber die Bedeutung des Hausarztes in der Versorgung in den Hintergrund geraten [40]. Wahrscheinlich ist jedoch auch, dass es mehr kurzfristige Zuweisungen gibt, da durch SAPV die Versorgung zu Hause länger gewährleistet werden kann. Dadurch kommen eher Gäste ins Hospiz, bei denen entweder die häusliche Versorgung von Anfang an nicht umgesetzt werden kann, oder bei denen diese in einer akuten Krisensituation zusammenbricht.

Bei den Runden Tischen 2010 wurde ein weitgehend gedeckter Bedarf an stationärer Hospizversorgung angenommen und befürchtet, auf Grund von SAPV-Implementierung könnte sich eine Konkurrenzsituation ergeben. Dies konnte auf Grundlage der aktuellen Datenerhebung nicht bestätigt werden, da sowohl Auslastung als auch Patientenzahl der Hospize trotz zwischenzeitlich steigender Bettenzahl durch Neueröffnung und Erweiterung gestiegen sind. So sehen auch die befragten Hospize einen Bedarf an weiteren Kapazitäten in der SAPV. Denkbar ist, dass durch SAPV auch neue Patientengruppen erschlossen wurden, deren Bedarf an Hospiz- und Palliativversorgung vorher ungedeckt war. Insgesamt kann für die dynamischen Veränderungen in den Netzwerkstrukturen weiterhin keine zuverlässige Einschätzung darüber abgegeben werden, in

welcher Form sie sich auf den Bedarf stationärer Hospize auswirken werden. Es gibt große regionale Unterschiede in Bezug auf Vernetzung der SAPV mit Hospizen. Im Rahmen weiterer Forschungsprojekte sollte untersucht werden, welche Aspekte eine gute Zusammenarbeit fördern.

Nicht zuletzt aufgrund der Implementierung von SAPV hat sich die Bekanntheit und Sichtbarkeit von Angeboten der Hospiz- und Palliativversorgung erhöht. Dennoch wird diese von den Hospizen weiterhin nicht als ausreichend gesehen, insbesondere werden bestimmte Bevölkerungsgruppen nur unzureichend oder gar nicht durch Öffentlichkeitsarbeit erreicht.

6.3 WEITERENTWICKLUNG DER HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG

Völlig unklar ist derzeit, ob und inwieweit das neue Hospiz- und Palliativgesetz in Zukunft Folgen für den Bedarf an stationären Hospizen hat. Diese hat die Finanzierung der Hospize von 90 auf 95% erhöht. Allerdings weisen die Hospize selbst darauf hin, dass es sich hierbei nur um Tagessätze handelt, das heißt, alles was vor Aufnahme oder nach Versterben des Patienten geleistet wird, wie Vorabkontakte oder Trauerbegleitung, muss außerhalb dieser finanziert werden. Auch wurde darauf hingewiesen, dass die geforderte Spendendeckung, die wegen der realen Kosten die 5% weit übersteigt, in strukturell und sozial schwachen Gebieten kaum einzuwerben ist.

Im § 132g SGB V ist festgehalten, dass Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen den Versicherten in ihren Einrichtungen eine "gesundheitliche Versorgungsplanung" zu Lasten der jeweiligen Krankenkassen anbieten können. Das Konzept Advance Care Planning oder Behandlung im Voraus planen (BVP) beinhaltet Prozesse zur Ermittlung, Dokumentation und Umsetzung von Behandlungswünschen für den Fall, dass die Betroffenen nicht mehr selbst entscheiden können.

Die Bedeutung von ganzheitlicher Begleitung und Palliativberatung im Rahmen von Behandlung im Voraus planen wird im § 132g SGB V deutlich. Zukünftig bedarf es gemäß § 132g Abs. 3 SGB V definierter Strukturmerkmale der Hospiz- und Palliativversorgung in den Einrichtungen als Voraussetzung für jede Abrechnung nach § 132g SGB V. Damit soll eine bedarfsgerechte hospizliche und palliative Versorgung der Bewohner sowie im Einzelfall auch eine fachspezifische palliativmedizinische Beratung realisiert werden. Einrichtungen sollen über entsprechend qualifizierte Palliativfachkräfte verfügen und müssen mit regionalen Strukturen der Hospiz- und Palliativversorgung wie z.B. allgemeine oder spezialisierte ambulante Palliativteams und Hospizdienste nachweislich eng vernetzt sein. Dies könnte auch Einfluss auf den Bedarf an stationären Hospizen haben. Einerseits wäre es möglich, dass über BVP mehr Menschen frühzeitig über Hospize informiert werden und damit der Bedarf steigt. Gleichzeitig könnte ein Ausbau von Hospizkultur in Pflegeeinrichtungen zu einer Stagnation des Bedarfs führen, so dass die aktuell

vorhandenen Hospizbetten ausreichend wären. Dabei ist diese Implementierung in Pflegeeinrichtungen vor allem in der Fläche eine Möglichkeit, niedrigschwellig gute Versorgung am Lebensende zu gewährleisten. Andererseits zeigt die Entwicklung, dass immer weniger Pflegebedürftige in stationären Einrichtungen versorgt werden.

Auch der Ausbau von Palliativdiensten im Krankenhaus könnte zu einer verbesserten Zuweisungsqualität für stationäre Hospize führen, die auch den Anteil von Nichttumorpatienten erhöhen könnte.

6.4 EMPFEHLUNGEN

Zusammenfassend empfehlen wir:

- Unsere Bedarfsberechnung für den landesweiten Bedarf an stationären Hospizbetten in Nordrhein-Westfalen ergibt einen Bedarf an 621 (Minimalschätzer) bis 776 Betten (Maximalschätzer). Schätzung Die ist abhängig davon, welcher Anteil Nichttumorpatienten an den Hospizgästen, und welche Grundgesamtheit Nichttumorerkrankungen zugrunde gelegt werden. Da sich vermutlich der Anteil an Nichttumorpatienten an den Hospizgästen in Zukunft durch SAPV und einen weiteren Ausbau der Hospiz- und Palliativversorgung eher erhöhen wird, empfehlen wir, vom Medium- bzw. Maximalschätzer auszugehen. Hier wären allerdings weitere Forschungen zum Hospiz- und Palliativversorgungsbedarf von Menschen mit Nichttumorerkrankungen notwendig, die eine gezieltere Schätzung erlaubt.
- Unsere Berechnung zeigt weiterhin, dass aufgrund dynamischer Entwicklungen sowohl hinsichtlich der Versorgungslandschaft als auch hinsichtlich demografischer Faktoren der Bedarf immer anhand möglichst aktueller und zeitlich kongruenter Zahlen geschätzt werden sollte. Sinnvoll ist eine Schätzung auf regionaler Ebene, die das gesamte Versorgungsgebiet und die regionalen Netzwerke einbezieht. Dabei könnten auch weitere Daten erhoben werden, die auf Landesebene nicht verfügbar sind. Von den Hospizen wurde hier beispielsweise eine regionale Anmeldungserfassung über mehrere Hospize vorgeschlagen, die es ermöglicht, doppelte Anmeldungen zu identifizieren und nachzuverfolgen, wie ein Patient, der in einem Hospiz angemeldet war, dort aber keinen Platz erhielt, letztlich versorgt wird und verstirbt. Dies würde ein valides Bild ungedeckten Bedarfs aufgrund begrenzter Kapazität ergeben. Unklar bleibt, welche Patienten von einer Versorgung im Hospiz profitieren würden, aber nicht als potentielle Hospizgäste identifiziert werden. Um dies zu erfassen, müsste in der allgemeinen Palliativversorgung, bei Krankenhäusern, Hausärzten und Pflegediensten angesetzt werden.

- Auch wäre von Interesse, wie sich demografische Faktoren auf den Bedarf auswirken. So könnte eine retrospektive Analyse der Wohnsituation von Hospizgästen Aufschluss darüber geben, wie bedeutsam der Faktor von Ein- und Zweipersonenhaushalten für den Bedarf an Hospizbetten ist.
- Bedarfsdeckung ist nicht allein von der Bettenzahl abhängig: Daneben sollte auch die Ausstattung und Personalsituation von Hospizen beachtet werden. Hier sind die Anzahl von Pflegekräften pro Bett sowie die Qualifikation der Pflegenden und weiterer Hospizmitarbeiter geeignete Indikatoren [41].
- Ungedeckter Bedarf an Hospizversorgung bedeutet nicht unbedingt, dass dieser nur durch den Ausbau der Kapazitäten stationärer Hospize oder den Neubau stationärer Hospize zu decken wäre. Vielmehr ist hier auch eine Stärkung der allgemeinen Palliativversorgung, beispielsweise in Pflegeheimen, angeraten. Diese sollte eine angemessene Sterbebegleitung unter Hinzuziehung spezialisierter Palliativversorger ermöglichen, die sich auch finanziell niederschlägt. Für die Umsetzung von Palliativ- und Hospizkultur in Pflegeheimen wurden bereits umfassende Vorschläge für Nordrhein-Westfalen gemacht [42].

B. TEIL II - BEDARF HOSPIZE FÜR KINDER, JUGENDLICHE UND JUNGE ERWACHSENE

1 EINLEITUNG

1.1 KINDERHOSPIZARBEIT: AUFGABEN UND LEISTUNGEN

Anders als bei Hospizen für Erwachsene umfassen die Leistungen von Kinderhospizen nicht in erster Linie Sterbebegleitung in der finalen Lebensphase, sondern vor allem (Mehrfach-)Aufenthalte im Krankheitsverlauf, die der Entlastung und professionellen Unterstützung der Familien dienen und damit die Pflege im familiären Umfeld für einen möglichst langen Zeitraum ermöglichen. Zudem umfassen die Aufgaben der Kinderhospize nicht nur die palliativmedizinische und palliativpflegerische Versorgung des lebenslimitierend erkrankten Kindes, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen, sondern auch die qualifizierte Begleitung seiner Eltern und Geschwisterkinder [43].

Als Mindestanforderungen an ein Kinderhospiz oder ein Kinderpalliativzentrum stellen Zernikow et al. folgende Kriterien [44]:

- Schwerpunkt auf häusliche medizinisch-pflegerische und psychosoziale Betreuung,
- Angebot eines Kurzpflegeaufenthalts für das betroffene Kind (im Sinne von "Urlaub für das Kind" und Entlastung für die Eltern),
- differenzierte altersentsprechende Angebote für die verschiedenen Altersgruppen (Babys, Kleinkinder, Schulkinder, Jugendliche),
- Möglichkeit eines kurzen stationären Aufenthalts zur "palliativen Einstellung" bei im häuslichen Umfeld nicht beherrschbaren Symptomen,
- Einbeziehung von Spezialisten der entsprechenden p\u00e4diatrischen Subspezialisierung in die medizinische Versorgung,
- umfassende Geschwisterbetreuung,
- Sterbemöglichkeit innerhalb der Einrichtung (im Ausnahmefall bei z.B. schwierigen Wohnverhältnissen), Möglichkeit der Aufbahrung,
- Trauerbegleitung für Eltern und Geschwister über den Tod des Kindes hinaus,
- eine spirituelle Betreuung nach den Wünschen der Familie,
- eine professionelle Supervision der ehrenamtlichen und professionellen Helfer ("Hilfe für die Helfer").

Aufgaben, Arbeit und Haltung stationärer Kinder- und Jugendhospizarbeit beschreibt der Deutsche Kinderhospizverein e.V. in Olpe auf seiner Website folgendermaßen [45]:

"Begleitung von der Diagnose bis zum Sterben

Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung und ihre Eltern sowie Geschwister werden im stationären Kinderhospiz auf ihrem Lebensweg begleitet. Sie können sich in einem geschützten Raum mit vertrauten und kompetenten Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern mit den Themen Krankheit, Sterben, Tod und Trauer auseinandersetzen.

Möglichkeiten der Selbsthilfe - Raum für Austausch der Familien

In einem stationären Kinderhospiz haben die erkrankten Kinder, Eltern und Geschwister die Möglichkeit, anderen Menschen in ähnlichen Lebenssituationen zu begegnen, sich auszutauschen, einander zu unterstützen oder auch Kontakte zu knüpfen bzw. zu vertiefen, die über den Aufenthalt im Kinderhospiz hinausgehen.

Entlastung

In einem stationären Kinderhospiz kann die ganze Familie ab der Diagnosestellung einer lebensverkürzenden Erkrankung bei einem ihrer Kinder eine Atempause einlegen, um wieder Kraft zu schöpfen für ihren Alltag zu Hause. Für das leibliche Wohl ist gesorgt, die Pflege des erkrankten Kindes kann rund um die Uhr durch Fachpflegepersonal übernommen werden.

Individuelle und palliative Pflege

Die Pflegeteams arbeiten eng mit den Eltern zusammen. Die Eltern sind die Fachleute ihres Kindes, denn sie kennen seine Bedürfnisse und Wünsche am besten. In der Pflege werden die individuellen Bedürfnisse der Kinder berücksichtigt. Die Eltern können die Versorgung ganz oder teilweise an die Mitarbeiter des Kinderhospizes abgeben. Sie können die Pflege ihres Kindes aber auch selbst übernehmen oder das Team unterstützen."

Seit der Bedarfsschätzung 2010 sind aufbauend auf den dort genannten Grundsatzpapieren neue konsentierte Statements im Bereich der Kinderhospizarbeit herausgegeben worden. Im Juli 2013 hat der DHPV in Zusammenarbeit mit dem Deutschen Kinderhospizverein 12 Grundsätze zur Kinder- und Jugendhospizarbeit veröffentlicht [46]. Diese basieren auf "33 Leitlinien für gute Kinderhospizarbeit", entwickelt im Rahmen einer umfassenden Studie zur Kinderhospizarbeit von Jennessen et al. [47,48], aus der auch ein Qualitätsindex für Kinder- und Jugendhospizarbeit (Quink) hervorging [49].

1.2 ERGEBNISSE DER BEDARFSSCHÄTZUNG 2010

Bei der Bedarfsschätzung 2010 [1] wurden auf Grundlage der vorliegenden Literatur sowie der Expertenmeinungen verschiedene Annahmen über den Bedarf an stationären Hospizbetten für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene gemacht, die hier kurz zusammengefasst werden. Weitere Ausführungen finden Sie im 2010 vorgelegten Bericht.

Insgesamt wurde der Bedarf an stationären Hospizbetten für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene als gedeckt angesehen. Folgende Faktoren sollten laut der Experten bei einer Bedarfsschätzung berücksichtig werden: Epidemiologische Daten, verschiedene Gruppen von Erkrankungen, Verweildauern.

Bezüglich der Auswirkungen einer Implementierung von SAPV für Kinder und Jugendliche auf den Bedarf an Kinderhospizbetten wurden 2010 verschiedene Einschätzungen gegeben:

- 1) Keine Auswirkung auf Bedarf
- 2) Sinkender Bedarf bei stationärer Aufnahme am Lebensende, steigender Bedarf an Respite Care
- 3) Bedarf an stationären Hospizbetten ist gedeckt.

Eine weitere Spezialisierung von Hospizen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene wurde nicht als sinnvoll angesehen, allerdings wurde bei der ambulanten Betreuung Langzeitbeatmeter Verbesserungsbedarf gesehen. Auch wurde weiterer Bedarf an Kurzzeitpflegeplätzen angenommen.

2 METHODEN

Epidemiologisch und demographisch relevante Aspekte für die Bedarfsschätzung sowie die Datenlage zur Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene wurden aktualisiert.

Anhand eines semistrukturierten Leitfadeninterviews wurden Leitungen der stationären Kinder- und Jugendhospize, der pädiatrischen SAPV Teams und der pädiatrischen Palliativstation in Nordrhein-Westfalen zu Ergebnissen und Hypothesen der Befragung von 2010 sowie der aktuellen Versorgungssituation befragt (Interviewleitfaden siehe Anhang 9 und 10). Der Leitfaden wurde vom Forscherteam gemeinsam erstellt. Die Interviews wurden vollständig transkribiert, in Ergebnisprotokollen zusammengefasst und den Interviewpartnern zur ggf. notwendigen Korrektur und anschließender Freigabe für die Veröffentlichung im Anhang des Berichts vorgelegt.

Die Leitungen der stationären Kinder- und Jugendhospize und der pädiatrischen SAPV Teams wurden zusätzlich gebeten, einen Fragebogen mit quantitativen Angaben auszufüllen (siehe Anhang 11 und 12). Beide Fragebögen wurden vom Forscherteam erstellt. Der Fragebogen für die stationären Kinderhospize wurde zudem mit Marcel Globisch vom Deutschen Kinderhospizverein in Olpe diskutiert und dementsprechend vor Aussendung modifiziert. Die Angaben der quantitativen Fragebögen wurden deskriptiv ausgewertet.

Eine schriftliche Einverständniserklärung zur Nutzung der Daten nach den bestehenden Datenschutzrichtlinien wurde eingeholt.

3 DEMOGRAFISCHE UND EPIDEMIOLOGISCHE ASPEKTE FÜR DIE BEDARFSSCHÄTZUNG

Wie für die Zielgruppe der erwachsenen Schwerkranken und Sterbenden spielen auch bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen demografische (Entwicklung der Bevölkerung insgesamt, Verteilung auf Altersgruppen) und epidemiologische Entwicklungen (inklusive der Pflegebedürftigkeit und Lebenserwartung bei relevanten Erkrankungsgruppen) eine Rolle. Dabei ist jedoch zu beachten, dass 1. zwischen Erwachsenen sowie Kindern und Jugendlichen Unterschiede in Hinblick auf die Klassifizierungen von für die Palliativ- und Hospizversorgung relevanten Erkrankungen bestehen und 2. die Abgrenzung zwischen Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie Erwachsenen bei populationsbezogenen Kennwerten schwierig ist. Junge Erwachsene bis 27 Jahre dürfen in Kinderhospizen versorgt werden. In Einzelfällen werden auch ältere Menschen auf Spendenbasis finanziert in den Kinder- und Jugendhospizen betreut.

3.1 DEMOGRAFISCHE ENTWICKLUNG

Betrachtet man die Entwicklung der Bevölkerung in Nordrhein-Westfalen, so zeigt sich, dass der Anteil der unter 25-Jährigen an der Gesamtbevölkerung von fast einem Viertel 2014 auf 21% im Jahr 2060 als sinkend prognostiziert wird (Tabelle 16). Da die Gesamtzahl der Bevölkerung ebenfalls als sinkend prognostiziert wird, nimmt auch die absolute Anzahl unter 20- bzw. unter 30-Jähriger voraussichtlich ab (Tabelle 17).

Tabelle 16: Bevölkerung 2014 bis 2060 in Nordrhein-Westfalen nach Altersgruppen, Angaben in %

Alter	Bevölkerung (01.01.)						
von bis	2014	2020	2025	2030	2035	2040	2050
unter Jahren				Angaben in S	%		
Unter 3	2,5	2,5	2,6	2,5	2,5	2,2	2,2
3 – 6	2,6	2,6	2,6	2,6	2,5	2,4	2,3
6 – 10	3,5	3,5	3,5	3,6	3,5	3,3	3,1
10 – 16	5,9	5,4	5,3	5,4	5,5	5,4	5,9
16 – 19	3,3	2,9	2,7	2,7	2,8	2,8	2,7
19 – 25	7,1	6,7	6,1	5,8	5,8	5,9	5,9
25 – 40	17,7	19,1	19,3	18,7	17,5	16,8	17,0
40 – 60	37,0	35,9	34,7	33,2	32,0	32,3	32,7
60 – 80	15,1	14,7	15,8	18,5	20,3	19,7	16,5
80 und mehr	5,5	6,8	7,3	7,2	7,9	9,2	12,6
Unter 25	24,9	23,6	22,8	22,6	22,6	22	22,1
Insgesamt	100	100	100	100	100	100	100

Tabelle 17: Bevölkerung unter 30 Jahren 2014 bis 2060 in Nordrhein-Westfalen nach Altersgruppen, Anzahl

Alter		Bevölkerung (01.01.)					
von bis	2014	2020	2025	2030	2035	2040	2050
unter Jahren							
Unter 5	734.835	752.875	761.759	741.758	700.223	663.551	645.590
5 – 10	771.176	764.719	775.908	783.421	762.279	721.826	668.788
10 – 15	850.748	785.717	783.868	793.959	800.534	780.075	703.019
15 – 20	950.379	859.469	806.762	803.828	813.036	820.264	759.364
20 – 25	1.054.095	998.349	910.678	854.839	849.290	861.582	848.392
25 – 30	1.063.307	1.137.786	1.075.320	982.945	922.739	922.256	941.880
Unter 20	3.307.138	3.162.780	3.128.297	3.122.966	3.076.072	2.985.716	2.776.761
Insgesamt	5.504.112	5.298.915	5.114.295	4.960.750	4.848.101	4.769.554	4.567.033

3.2 EPIDEMIOLOGISCHE ENTWICKLUNG

Jünger und Radbruch haben 2009 im Auftrag des Ministeriums für Arbeit, Gesundheit und Soziales eine Evaluation der Implementierung ambulanter pädiatrischer Palliativversorgung vorgelegt [50]. Sie skizzieren darin Schwierigkeiten bei der Schätzung eines Bedarfs an Palliativ- und Hospizversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebenslimitierenden Erkrankungen [51]:

• Prävalenz vs. Mortalität

Während man bei Erwachsenen davon ausgehen kann, dass die weit überwiegende Mehrheit der stationären Hospizgäste dort verstirbt und sich damit der Bedarf anhand von Mortalitätsstatistiken

annähernd schätzen lässt, werden Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene oft über einen langen Zeitraum betreut und in diesem Zeitraum immer wieder für kurze Zeit in stationären Hospizen aufgenommen und danach wieder entlassen. Nur ein geringer Anteil der Kinder verstirbt auch im Hospiz. Daher unterschätzt eine Orientierung an Mortalitätsstatistiken den Bedarf massiv. Eine valide Schätzung der Prävalenz relevanter Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter liegt jedoch für Deutschland bisher nicht vor.

Unterschiedliche Krankheitsverläufe

Auch bei gleicher Grunderkrankung können die Krankheitsverläufe im Kindes- und Jugendalter sehr unterschiedlich sein. Zudem kann sich die Einschätzung, ob eine Erkrankung lebensbedrohlich/lebenslimitierend ist, im Krankheitsverlauf mehrfach ändern.

• Definition lebenslimitierender/lebensbedrohlicher Erkrankungen

Zernikow et al führen aus, dass "lebenslimitierende Erkrankungen" (LLE) Krankheiten bezeichnen, "bei denen keine realistische Hoffnung auf Heilung besteht und an denen das Kind wahrscheinlich vor Erreichen seines 40. Lebensjahres versterben wird. Da generell – selbst im Falle einer gesicherten Diagnose – die verbleibende Lebensspanne immer nur sehr vage prognostiziert werden kann, wird in der Pädiatrie der Begriff der "lebensbedrohlichen Erkrankung (LBE)" bevorzugt." [52]. Welche Krankheiten als lebenslimitierend oder lebensbedrohlich gelten, unterliegt unterschiedlichen Definitionen. Die tatsächliche Prävalenz wird wahrscheinlich unterschätzt, da aufgrund retrospektiver Einschätzungen Patienten nicht erinnert oder nicht als lebenslimitierend erkrankt eingestuft werden. Schwerstmehrfachbehinderte Kinder werden von Ärzten oft nicht als lebenslimitierend erkrankt wahrgenommen.

Einteilung von Erkrankungen

In der Literatur werden verschiedene Einteilungen von Erkrankungen vorgenommen (ICD-9/ICD-10, Erkrankungsgruppen nach ACT), was die Vergleichbarkeit von Ergebnissen und Schlussfolgerungen einschränkt.

• Überschneidung von Zuständigkeiten (z.B. Einrichtungen für Schwerbehinderte und Palliativversorgung)

Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene werden meist in Netzwerken mit unterschiedlichen beteiligten Akteuren versorgt.

Andere Erkrankungen

Während im Bereich der Palliativ- und Hospizversorgung für Erwachsene Menschen mit Tumorerkrankungen den größten Anteil der Patienten ausmachen, spielen diese Erkrankungen bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen eine geringere Rolle. Sie machten etwa in den ambulanten Kinderpalliativzentren in NRW in 2007 zwischen 2 und 33 % der Patienten aus [51]. Im Bereich der Erwachsenenhospize in NRW hatten in 2015 zwischen 80 und 100% der Gäste eine Tumorerkrankung. Die für die Bedarfsschätzung aktuell durchgeführte Befragung ergab, dass zwischen 1 und 20% der von den Kinderhospizen 2015 versorgten Gäste an einer onkologischen Erkrankung litt (siehe 5.2.2 ERGEBNISSE00).

3.2.1 MORTALITÄT

Die Autoren der Begleitforschungsstudie um Saskia Jünger haben basierend auf der Todesursachenstatistik des Landes Nordrhein-Westfalen 2009 eine Übersicht zu 2007 verstorbenen Kindern und Jugendlichen zusammengestellt, bei welchen ein Bedarf an Hospiz- und Palliativversorgung wahrscheinlich und bei welchen ein solcher Bedarf eher nicht wahrscheinlich war. Im Sinne einer konservativen Schätzung der Mortalität aufgrund von lebenslimitierenden Erkrankungen wurden dabei die folgenden Ursachen ausgeschlossen: Verletzungen, Vergiftungen oder andere äußere Ursachen, Infektionen und parasitäre Krankheiten, Symptome und Laborbefunde, nicht andernorts klassifiziert (u. a. plötzlicher Kindstod), psychische und Verhaltensstörungen. Diese Entscheidung wurde getroffen, obwohl - wie die Autoren darlegen einige Kinder und Jugendliche dieser Gruppe, zum Beispiel Überlebende von Unfällen, dennoch möglicherweise Hospiz- und Palliativversorgung hätten benötigen können. So werden diese in anderen Bedarfsschätzungen auch als mögliche Zielgruppe von Palliativversorgung einbezogen [53]. Jede einzelne Diagnose der den Autoren vorliegenden Daten wurde durch zwei erfahrene pädiatrische Palliativmedizinerinnen auf das Kriterium des wahrscheinlichen Hospiz- und Palliativversorgungsbedarfs hin überprüft und einer der vier Krankheitsgruppen nach ACT (Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions and their Families) zugeordnet. Eine Erläuterung zu diesen Krankheitsgruppen findet sich in Anhang 13. Zusätzlich zu den Erkrankungsgruppen 1-4 wurde eine Gruppe von Todesursachen gebildet, bei denen eine eindeutige Zuordnung nicht möglich ist, sowie eine Gruppe von Todesursachen, bei denen der Bedarf an Hospizund Palliativversorgung zu Lebzeiten des Kindes oder Jugendlichen mit hoher Wahrscheinlichkeit ausgeschlossen werden kann [51]. Jünger und Kollegen kamen dabei auf 791 Kinder und Jugendliche zwischen 0 und 19 Jahren, die vor dem Tod wahrscheinlich Bedarf an Hospiz- und Palliativversorgung hatten.

Für die Bedarfsplanung 2010 [1] wurden diese Daten aufgrund der Einschätzung relevanter Altersgruppen um junge Erwachsene zwischen 20 und 24 Jahren erweitert, was zu einer Erhöhung auf 881 Verstorbene (52,2% aller Todesfälle von 0 bis unter 25 Jahren) führte, bei welchen für die Zeit der Erkrankung dauerhaft oder sporadisch ein Bedarf an Hospiz- und Palliativversorgung angenommen werden muss.

Tabelle 18: Todesursachen in NRW im Jahr 2007 nach Erkrankungs- und Altersgruppen, modifiziert nach [51]

GRUPPE (nach ACT)	ANZAHL DIAGNOSEN (ICD-10 Codes)	ART DER DIAGNOSEN	ANZAHL ALTER 0 bis 19	ANZAHL ALTER 20 bis unter 25
1	56	Neubildungen (v. a. des Gehirns), Herzkrankheiten und angeborene Fehlbildungen des Herzens	213	56
2	37	Immundefekte, muskuläre Erkrankungen, Erkrankungen der Atemwege, angeborene Fehlbildungen der Muskeln und Atemwege	157	15
3	18	Stoffwechselkrankheiten, angeborene Abweichun-gen (v. a. Edwards- und Pätau-Syndrom)	48	8
4	28	Störungen im Zusammenhang mit kurzer Schwangerschaftsdauer und niedrigem Geburts-gewicht (n=275), Zerebralparesen, Tetraplegien, Schädigungen der Feten und Neugeborenen, angeborene Abweichungen (v. a. Fehlbildungen des Gehirns)	373	11
gesamt 1-4	128	Kinder und Jugendliche, bei denen der Bedarf an Palliativversorgung wahrscheinlich ist	791	90
5	19	Entwicklungsstörungen, Epilepsie, bestimmte Herz- und Atemwegserkrankungen, bestimmte Zustände mit Ursprung in der Perinatalperiode	42	17
6	97	Infektiöse und parasitäre Erkrankungen, psychische und Verhaltensstörungen, bestimmte Herz- und Atemwegserkrankungen, unklare Todesursachen (z.B. Fieber, Schock, SIDS), Verletzungen, Vergiftungen und sonstige Folgen äußerer Ursachen	460	288
gesamt	88	Kinder und Jugendliche, bei denen der Bedarf an Palliativversorgung wahrscheinlich ausgeschlossen werden kann	502	305
gesamt	216	alle Todesursachen	1293	395

Diese Berechnung wurde für 2015 aktualisiert.

Zunächst werden die Todesursachen nach ICD-10 Klassifikationen dargestellt. Allgemein wird von der Altersgruppe 0 bis unter 25 Jahre als Zielgruppe für Kinderhospize ausgegangen. Da aber auch junge Erwachsene bis 27 Jahre in Kinderhospizen versorgt werden und die Mortalitätsstatistik nur mit einem weiteren Fünf-Jahres-Intervall vorliegt, wird zusätzlich die Altersgruppe 25 bis unter 30 Jahre angegeben.

Tabelle 19: In 2015 verstorbene Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene nach Erkrankungsgruppen

	0 bis	25 bis	<1 Jahr
	unter 25	unter 30	
	Jahre	Jahre	
A00-B99: Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	27	11	9
C00-97 Bösartige Neubildungen	123	61	5
D00-D48: Neubildungen	6	1	4
D50-D89: KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen ()	11	3	8
E00-E90: Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	28	10	110
F00-F99: Psychische und Verhaltensstörungen	9	22	0
G00-H95: Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	68	22	14
I00-I99: Krankheiten des Kreislaufsystems	89	53	4
J00-J99: Krankheiten des Atmungssystems	29	7	4
K00-K99: Krankheiten des Verdauungssystems	11	10	2
L00-L99: Krankheiten der Haut und der Unterhaut	0	0	0
M00-M99: Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	4	0	0
N00-N99: Krankheiten des Urogenitalsystems	1	2	0
O00-O99: Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett	0	0	0
P00-P99: Best. Zust. d. i. Ursprung i. d. Perinatalp. haben	329	0	325
Q00-Q99: Angeb. Fehlbild., Deformit. u. Chromosomenanom.	203	14	163
R00-R99: Symptome und abnorme klinische und Laborbefunde, die anderenorts nicht klassifiziert sind	168	68	85
S00-T98: Verletzungen, Vergiftungen und bestimmte andere Folgen äußerer Ursachen	277	137	18
Summe gesamt	1383	421	651

Im Vergleich der Mortalitätsstatistiken zeigt sich eine Abnahme von Todesfällen bei unter 25-Jährigen auf 1383 im Vergleich zu 1688 Todesfällen in 2007. Die größte Gruppe der Todesursachen machen Zustände mit Ursprung in der Perinatalperiode aus (23,8%), gefolgt von Verletzungen, Vergiftungen und bestimmten anderen Folgen äußerer Umstände (20,0%) (siehe Tabelle 19). Von den 2015 Verstorbenen unter 25-Jährigen waren 47,1% unter einem Jahr alt. Bei den Zuständen mit Ursprung in der Perinatalperiode machen sie einen Anteil von 98,8% aus.

Die Einteilung der Todesfälle nach ACT-Gruppen zeigt, dass bei 62,3% der unter 20 Jahren Verstorbenen ein palliativer Versorgungsbedarf vor dem Tod wahrscheinlich ist (2007: 61,2%) (siehe Tabelle 20). Bei den 20- bis unter 25-Jährigen waren dies nur 33,4% und bei den 25 bis unter 30-Jährigen 33,5% (2007: 29,5% bei den 20- bis unter 25-Jährigen). Erkrankungen der Gruppe 4 machten beinahe die Hälfte der Erkrankungen mit wahrscheinlichem Bedarf an Hospiz- und Palliativversorgung aus.

Tabelle 20: Todesursachen in NRW im Jahr 2015 nach Erkrankungs- und Altersgruppen

GRUPPE (nach ACT)	ANZAHL DIAGNOSEN (ICD-10 Codes)	ART DER DIAGNOSEN	ANZAHL ALTER 0 bis 19	ANZAHL ALTER 20 bis unter 25	ANZAHL ALTER 25 bis unter 30
1	112	Neubildungen (v. a. des Gehirns), Herzkrankheiten und angeborene Fehlbildungen des Herzens	192	67	93
2	58	Immundefekte, muskuläre Erkrankungen, Erkrankungen der Atemwege, angeborene Fehlbildungen der Muskeln und Atemwege	112	12	13
3	36	Stoffwechselkrankheiten, angeborene Abweichungen (v. a. Edwards- und Pätau-Syndrom)	57	8	13
4	66	Störungen im Zusammenhang mit kurzer Schwangerschaftsdauer und niedrigem Geburtsgewicht, Zerebralparesen, Tetraplegien, Schädigungen der Feten und Neugeborenen, angeborene Abweichungen (v. a. Fehlbildungen des Gehirns)	311	15	22
gesamt 1-4	272	Kinder und Jugendliche, bei denen der Bedarf an Palliativversorgung wahrscheinlich ist	672	102	141
5	39	Entwicklungsstörungen, Epilepsie, bestimmte Herz- und Atemwegserkrankungen, bestimmte Zustände mit Ursprung in der Perinatalperiode	68	11	19
6	161	Infektiöse und parasitäre Erkrankungen, psychische und Verhaltensstörungen, bestimmte Herz- und Atemwegserkrankungen, unklare Todesursachen (z.B. Fieber, Schock, SIDS), Verletzungen, Vergiftungen und sonstige Folgen äußerer Ursachen	338	192	261
gesamt	200	Kinder und Jugendliche, bei denen der Bedarf an Palliativversorgung wahrscheinlich ausgeschlossen werden kann	406	203	280
gesamt	372	alle Todesursachen	1.078	305	421

Generell kann man von einer Unterschätzung des Bedarfs an Kinderhospizversorgung ausgehen, wenn man diesen anhand der Mortalität schätzt, da 1) Kinder mit lebensbedrohlichen Erkrankungen Versorgung im Kinderhospiz intermittierend im Krankheitsverlauf benötigen und 2) einige Gruppen durch Todesursachenangaben nicht valide identifiziert werden, z.B. Kinder mit neurodegenerativen Erkrankungen, bei denen keine Diagnose gestellt werden kann [4], Kinder, die aufgrund akuter Komplikationen versterben, oder Kinder, die unerwarteter Weise das Erwachsenenalter erreichen. Unklar bleibt, welcher Anteil der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Hospiz- und Palliativversorgungsbedarf in welchem Umfang spezifisch die Anbindung an ein stationäres Kinderhospiz benötigt.

3.2.3 PRÄVALENZ

Es existieren bislang keine gesicherten Daten zur Prävalenz lebensbedrohlicher Erkrankungen bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen [52]. Neuere Studien aus England gehen davon aus, dass 32 von 10.000 Kindern bis 19 Jahre mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung leben [54]. Diese Schätzungen ergeben wesentlich höhere Zahlen, als bisher (10-15 von 10.000 Kindern [51])

angenommen wurde. Zernikow et al. haben anhand dieser Zahlen berechnet, dass etwa 50.000 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensbedrohlichen Erkrankungen in Deutschland leben [52].

Wenn man von einer Übertragbarkeit der Zahlen ausgeht, bedeutet das für Nordrhein-Westfalen, dass von 3.307.138 unter 20-Jährigen in 2014 (siehe Tabelle 17) 10.583 mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung lebten und potentiell Hospiz- und Palliativversorgung (jedoch nicht zwangsläufig stationäre Kinderhospizbetten) benötigten. Allerdings muss darauf hingewiesen werden, dass in die Berechnung von Fraser et al. [54] auch lediglich einmalig mit der Diagnose einer lebensbedrohlichen Erkrankung im Krankenhaus aufgenommene Kinder eingehen, das heißt, auch beispielsweise onkologisch erkrankte Kinder, die geheilt werden. Auch verstirbt ein Großteil der Kinder mit lebensbedrohlichen Erkrankungen bereits als Säugling, diese Gruppe ist jedoch selten in Kinderhospizen vertreten (siehe Experteninterview Anhang 14). In der Bedarfsschätzung 2010 wurde vermutet, dass von den Kindern mit lebensbedrohlichen Erkrankungen 10% auch einer Versorgung im stationären Hospiz bedürfen (2010 geschätzt 360). Diese Zahl würde sich dann für die aktuelle Schätzung auf 1.058 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene belaufen.

3.2.4 PFLEGEBEDÜRFTIGKEIT

Durch ein Kinderhospiz betreute Kinder sind auch zu Hause meist auf Pflege angewiesen und zählen daher wahrscheinlich zu den Leistungsempfängern der Pflegeversicherung. Werden sie jedoch dauerhaft vollstationär in Pflegeeinrichtungen versorgt, so ist eine Anbindung an ein stationäres Kinderhospiz unwahrscheinlich. Ein Vergleich der Anzahl Leistungsempfänger in 2007 und 2015 (Tabelle 21) zeigt, dass diese in allen für Kinderhospize möglicherweise relevanten Altersgruppen angestiegen ist. Gleichzeitig ist der ohnehin sehr niedrige Anteil dauerhaft stationär versorgter Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener in diesem Zeitraum gesunken. Die Zahl der Pflegebedürftigen mit möglichem stationärem Hospizbedarf ist in der Altersgruppe von 0 bis unter 20 Jahre um 25,9%, von 0 bis unter 25 Jahre um 28,9% und von 0 bis unter 30 Jahren um 33,3% gestiegen. Diese Gruppe umfasst Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die von ambulanten Pflegediensten, in Kurzzeit-, Tages- oder Nachtpflege und von ihren Eltern oder anderen Bezugspersonen zu Hause betreut werden. Nicht erfasst werden Pflegebedürftige, für die keine Leistungen der Pflegeversicherung beantragt wurden.

Tabelle 21: Leistungsempfängern der Pflegeversicherung in NRW zwischen 0 und 30 Jahren am 15.12.2007 und 15.12.2015, alle Pflegestufen; Quelle: IT.NRW; im September 2010 und Januar 2017 auf Anfrage bereitgestellt und modifiziert

	Leistungsempfänger / Leistungsempfängerinnen					
Alter von bis unter Jahren	insgesamt 1)			Davon dauerhaft in vollstationärer Pflege (%)		
Jahr	2007	2015	2007	2015	2007	
unter 5	3.084	3.616	7 (0,2)	0 (0)	3.077	
5 - 10	6.258	7.815	17 (0,3)	1 (0,01)	6.241	
10 - 15	6.249	7.924	10 (0,2)	0 (0)	6.539	
15 - 20	5.223	6.782	30 (0,6)	11 (0,2)	5.193	
unter 5 - 20	20.814	26.137	64 (0,3)	12 (0,05)	20.750	
20 - 25	3.746	5.433	45 (1,2)	49 (0,9)	3.701	
unter 5 - 25	24.560	31.570	109 (0,4)	61 (0,2)	24.451	
25 - 30	3.027	5.092	93 (3,1)	102 (2,0)	2.934	
unter 5 - 30	27.587	36.662	202 (0,7)	163 (0,4)	27.385	

¹⁾ Pflegebedürftige, die nicht von einem ambulanten Pflegedienst oder in vollstationärer Pflege versorgt werden, bekommen Pflegegeld und/oder sind in Kurzzeit-/Tages- oder Nachtpflege

4 REGIONALE VERSORGUNG IN NRW

4.1 STATIONÄRE KINDERHOSPIZE

Insgesamt existieren im Jahr 2016 nach Angaben des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbandes 14 stationäre Kinderhospize in Deutschland mit insgesamt 143 Betten, davon vier in Nordrhein-Westfalen mit zusammen 48 Betten (siehe Abbildung 10). Nach Angaben des Verbandes der Ersatzkassen e.V. (vdek), Landesvertretung Nordrhein-Westfalen, bestehen allerdings Versorgungsverträge mit fünf Einrichtungen.

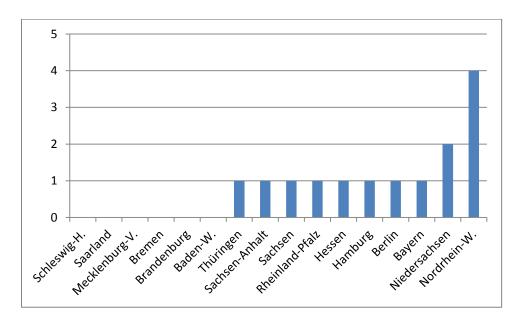


Abbildung 10: Kinderhospize in Deutschland (2016) [6]

Die höchste Anzahl an Betten pro 1 Million Einwohner weisen die Bundesländer Hamburg (6,8), Thüringen (5,6) und Berlin auf. In NRW beträgt die Anzahl an Betten pro 1 Million Einwohner 2,3; im Bundesdurchschnitt 1,8. [6] Berechnet für die als Klientel für stationäre Kinder- und Jugendhospize in Betracht kommende Population in NRW (siehe Tabelle 17) ergeben sich nach unseren Erhebungen, ausgehend von fünf Einrichtungen mit insgesamt 52 Betten, 9,5 Betten pro Mio. Einwohner zwischen 0 und 30 Jahren bzw. 11,8 Betten pro Mio. Einwohner zwischen 0 und 25 Jahren.

Das älteste Kinder- und Jugendhospiz in NRW und zugleich das erste Kinderhospiz in Deutschland steht in Olpe (siehe Tabelle 22).

Im Bericht 2010 war von 3 Hospizen für Kinder und Jugendliche mit insgesamt 34 Betten ausgegangen worden (Olpe, Düsseldorf und Gelsenkirchen); von diesen berücksichtigen wir in der aktuellen Bedarfsschätzung nur noch Olpe und Düsseldorf mit insgesamt 20 Betten, da nach Auskunft des vdek mit Gelsenkirchen kein Versorgungsvertrag besteht.

Tabelle 22: Einrichtungen mit Versorgungsverträgen für stationäre Kinder- und Jugendhospize in NRW 2015 und 2016

Name, Ort	Gründungsjahr	Plätze
Kinderhospiz Balthasar, Olpe	1998	8
Jugendhospiz Balthasar, Olpe	2009	4
Kinderhospiz Regenbogenland, Düsseldorf	2004	
Plätze für Kinder und Jugendliche		8
Kinder- und Jugendhospiz Bethel, Bielefeld	2012	
Plätze für Kinder		8
Plätze für Jugendliche		2
Stups-Kinderzentrum (Pflege auf Zeit – Hospiz- und Kurzzeitpflege)	2012	12
Bergisches Kinder- und Jugendhospiz Burgholz, Wuppertal	2014	
Plätze für Kinder (Jugendliche möglich, nicht extra ausgewiesen)		10
Betten für Kinder und Jugendliche gesamt		52



Abbildung 11: Geographische Verteilung der Einrichtungen mit Versorgungsverträgen für stationäre Kinder- und Jugendhospize sowie der pädiatrischen SAPV Teams in NRW

Arche Noah, Gelsenkirchen, führt zwar auf ihrer Website den Begriff "Kinderhospiz" auf [55], kann aber nicht nach §39a abrechnen. Stups in Krefeld benennt auf der Homepage "Hospiz— und Kurzzeitpflege" [56] und hat einen Versorgungsvertrag. Eine Datenerhebung und ein Interview sind mit stups jedoch trotz mehrfacher Nachfrage bis zum Projektabschluss nicht zustande gekommen. Im Bericht von 2010 war Gelsenkirchen noch als Kinderhospiz aufgeführt worden. Allerdings wurden für die Bedarfsschätzung 2010 nicht explizit Daten aus Kinderhospizen erhoben und die Häuser auch nicht befragt, sondern der Schwerpunkt auf Daten zur Prävalenz, Inzidenz, Mortalität, Pflegebedürftigkeit und Befragungen von Experten gelegt.

4.2 PÄDIATRISCHE SAPV TEAMS

Für die Versorgung in NRW haben zur Zeit der Befragung sechs SAPV Teams eine Zulassung. Vier dieser Teams sind an Universitätskliniken etabliert worden (Bonn, Düsseldorf, Münster, Witten/Herdecke), eines gemeinsam gegründet vom Universitätsklinikum Essen, Zentren für Kinderund Jugendmedizin und der Beratungsstelle im KinderPalliativNetzwerk Essen, ein weiteres untersteht dem gleichen Träger wie das örtliche Kinder- und Jugendhospiz (Bielefeld).

Name, Ort	Ort
SAPV Team für Kinder und Jugendliche, Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln, Universität Witten/Herdecke	Datteln
KinderPalliativTeam im KinderPalliativNetzwerk Essen	Essen
Brücken-Team der Kinderklinik des UKM	Münster
Kinderpalliativteam Sternenboot	Düsseldorf
SAPV "der Weg nach Hause"	Bielefeld
KinderPalliativCareTeam (KoCkPiT)	Bonn

Die geografische Verteilung der SAPV und deren räumliche Nähe zu den Kinderhospizen in NRW zeigt Abbildung 11.

Laut den "Empfehlungen zur Ausgestaltung der Versorgungskonzeption der Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) von Kindern und Jugendlichen" [57] aus dem Jahr 2013 sollte ein pädiatrisches Palliative Care Team für eine bedarfsgerechte Versorgung mit SAPV mit einer Ausstattung von 1,5 bis 1,9 Vollzeitstellen für Ärzte und 3,5 bis 4 Vollzeitstellen für Pflegekräfte 30–50 Kinder und Jugendliche pro Jahr versorgen. Die maximale Entfernung für eine aufsuchende Bereitschaft sollte 120 Kilometer betragen. Es wird angenommen, dass 30 derart ausgestattete SAPV Teams für eine bundesweite Versorgung ausreichen. Sollten sich regionale Versorgungslücken

ergeben, wird eine Prüfung empfohlen, inwiefern bundeslandübergreifend die Versorgung von bestehenden, in räumlicher Nähe angesiedelten Teams mit geleistet werden kann.

Von Jünger et al. wurde 2009 der Bedarf an Teams für die spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung (SAPPV) für Nordrhein-Westfalen auf sechs bis acht Teams geschätzt, und zwar drei Teams für den Landesteil Westfalen- Lippe und weitere drei bis fünf Teams für den Landesteil Nordrhein [50]. Die zurzeit bestehenden sechs Teams - doppelt so viele wie zum Zeitpunkt der Erhebung in 2009/10 - sind jeweils zur Hälfte in Nordrhein und in Westfalen-Lippe basiert. Die personelle Ausstattung dieser und grenznah zu NRW liegender Teams wurden im Rahmen der vorliegenden Arbeit nicht erhoben, da eine Bedarfsanalyse der SAPV Teams nicht zum Umfang des Forschungsauftrags gehört und Aussagen zur Ausstattung allein ohne Beantwortung weiterer relevanter Forschungsfragen sowie entsprechenden bundesweiten Erhebungen und Korrelationen nicht aussagekräftig in Hinblick auf eine ausreichende Abdeckung in NRW wären.

Für die Zusammenarbeit der SAPV Teams mit ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten wurde von DGP und DHPV eine "Handreichung zur Entwicklung einer kooperativen Zusammenarbeit" entwickelt [58].

4.3 PÄDIATRISCHE PALLIATIVSTATION

Bundesweit gibt es derzeit zwei pädiatrische Palliativstationen, eine in Bayern (München; [59]) seit April 2016 und eine in NRW (Datteln; [60]) seit Juni 2010. Auf der Website des Kinderpalliativzentrums Datteln finden sich zur Palliativstation "Lichtblicke" Angaben zur Ausstattung, Aufgaben und folgende Zahlen zur Versorgung im Jahr 2015:

"Im Jahr 2015 wurden 114 Kinder und Jugendliche aufgenommen, einige von ihnen mehrfach. Viele junge Patienten werden regelmäßig auf der Station versorgt, sodass die Krankengeschichte bekannt ist und sich ein Vertrauensverhältnis zwischen Patienten und Team entwickeln kann."

Im Interview im Rahmen der hier vorliegenden Arbeit wurde der Leiter des Kinderpalliativzentrums in Datteln, Professor Boris Zernikow, um eine Einschätzung gebeten, ob die Kapazität von Kinderpalliativstationen in Deutschland ausreichend sei, so wie dies zurzeit der letzten Erhebung - als erst eine solche Station existierte - gesehen wurde. Aufgrund der spendenbasierten Finanzierung beider Einrichtungen und der bisher unzureichenden Datenlage zu Outcomekriterien wurde ein weiterer Ausbau zurzeit nicht für sinnvoll gehalten (siehe Anhang 14). Nach Angaben auf der Website der Station Lichtblicke [60] wurden von den insgesamt anfallenden 2,5 Mio. Euro Betriebskosten im Jahr 2015 79% aus den Kostenübernahmen der Krankenkassen gedeckt, rund 16% durch Drittmittel (Erbschaften, Spenden, Fördermittel und Bußgelder), die zum Großteil durch den Freundeskreis

Kinderpalliativzentrum Datteln e.V. bereitgestellt wurden und 5 % aus Einnahmen durch Teilnehmergebühren aus der Weiterbildung. Die Kosten entfielen zu 72 % auf die Finanzierung des multiprofessionellen Palliativteams und lediglich 16 % auf die reinen Sachkosten, 12% auf die medizinische und nicht-medizinische Infrastruktur.

4.4 WEITERE VERSORGUNGSFORMEN

Im Bericht vom 2010 [1] (S. 65) wurden folgende weitere Versorgungsformen für lebensbedrohlich erkrankte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene genannt:

- niedergelassene Kinder- und Jugendärzte sowie Hausärzte,
- Sozialpädiatrische Zentren,
- ambulante Kinderkrankenpflegedienste,
- ambulante Kinderhospizdienste,
- Trauergruppen für Kinder und Eltern, Geschwistergruppen,
- "Bunte Kreise" (sozialpädiatrische Nachsorge),
- Kinderkliniken,
- stationäre Angebote der Kurzzeitpflege,
- klinikgestützte, multiprofessionelle "Brückenteams",
- vielfältige lokale Angebote der Organisation Verwaiste Eltern, der Kirchen oder der Jugendämter.

Zusätzlich bestehen Wohn- und Langzeitpflegeeinrichtungen für schwerstmehrfachbehinderte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene etc. Einige Kliniken haben als neue Versorgungsform Kinderpalliativzimmer eingerichtet (z.B. Marien-Hospital Wesel, Universitätsmedizin Göttingen).

Übersichten für das Land NRW über Verteilung und Angaben zur Anzahl von ambulanten Kinderhospizdiensten (n=35) (Abbildung 12) und ambulanten Palliativpflegedienste, die sich auch um Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene kümmern (n=43) (Abbildung 13), sind auf der Seite von Alpha NRW verfügbar.



Abbildung 12: Ambulante Kinderhospizdienste in NRW 2015



Abbildung 13: Ambulante Palliativpflegedienste in NRW 2015

5 ERGEBNISSE

5.1 INTERVIEWS MIT DEN HOSPIZLEITUNGEN

5.1.1 PLANUNG, TEILNEHMER UND DURCHFÜHRUNG

Alle Leitungen stationärer Kinder- und Jugendhospize in NRW wurden per Email zur Teilnahme an einem Interview zum Bedarf stationärer Hospize eingeladen. Die Einladung erfolgte am 25.11.2016, die Terminabstimmung erfolgte über telefonische Absprache. Es wurden zwei Termine für den 9.12.2016 und jeweils einer für den 14. und den 22.12.2016 festgelegt, an welchen die Interviews mit vier Hospizleitungen durchgeführt werden konnten. Mit der fünften Einrichtung mit Versorgungsvertrag kam weder ein Interviewtermin noch eine schriftliche Befragung zustande. Vorab hatten die Teilnehmer im Anhang der Einladungs-Email den Interviewleitfaden und den Fragebogen zur Vorbereitung erhalten sowie eine Kopie des Empfehlungsschreibens des Ministeriums. Nach den Interviews wurde den Teilnehmern jeweils ein Ergebnisprotokoll zur Durchsicht und Freigabe zugesandt; alle Teilnehmer haben der Veröffentlichung der Protokolle, so wie sie in Anhang 15 bis 18 aufgenommen wurden, zugestimmt.

5.1.2 ERGEBNISSE

Wichtige Aspekte für eine Bedarfsplanung

Bei einer Bedarfsplanung muss zwischen dem Bedarf an stationären Kinderhospizen und dem Bedarf an Kurzzeitpflege unterschieden werden. Die Kinderhospize erhalten viele Anfragen zur Kurzzeitpflege, was aber nicht die genuine Aufgabe eines Hospizes ist und auf ein Unterangebot von Kurzzeitpflegeeinrichtungen, besonders in den Ferienzeiten, hinweist. Ob in ausreichendem Maße weitere Dienste und Einrichtungen der Versorgung vor Ort sind, hat ebenfalls einen Einfluss auf die Bedarfsplanung. Weiterhin wird eine Ermittlung der Anzahl der Kinder und Jugendlichen, die der Hospizversorgung bedürfen, für wichtig erachtet. Hierüber lägen keine genauen und nachvollziehbaren Angaben vor. Auch die Auslastung der bestehenden Hospize für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene wird als Kriterium für eine Bedarfsplanung genannt. Hier wird eine Auslastung von durchschnittlich 80% bis 85%/Jahr als Kriterium angenommen, wobei dies nicht für die direkte Anfangszeit nach der Gründung gelten muss. Anfragen könnten ein Kriterium für die Bedarfsschätzung sein, wenn es möglich wäre, Mehrfachanfragen nicht nur NRW-, sondern auch bundesweit abzugleichen.

Flächendeckendes Angebot von Hospizen für Kinder-, Jugendliche und junge Erwachsene

Das Angebot wird als ausreichend (z.T. sogar als derzeit übersättigt im Bereich Betten für Jugendliche) und flächendeckend erachtet, da die weiteste Anreise innerhalb NRWs auch von den

Eltern als akzeptabel empfunden rückgemeldet wird. Zwar liegen die Hospize nicht homogen verteilt im Gebiet von NRW und es gibt - z.B. in der Eifel - durchaus weiße Flecken, jedoch wird das aus o.g. Grund nicht als Mangel gesehen. Die Hospize liegen z.T. in der Nähe von Unikliniken oder Spezialzentren, was für die Zuweisung und Übernahme von kranken Kindern und Betreuung ihrer Familien günstig ist, auch wenn diese Familien aus anderen Bundesländern zur Behandlung in diese Kliniken und Zentren anreisen und ein Rücktransport der schwerkranken oder sterbenden Kinder nach Hause nicht mehr möglich ist.

Wohnortnähe

Wohnortnähe ist in jedem Fall wichtig in Krisensituationen oder wenn absehbar ist, dass Krisensituationen sich häufen werden, auch dann, wenn z.B. ein Elternteil mit im Hospiz ist und das andere am Wochenende oder nach der Arbeit möglichst schnell zu seinem Kind möchte oder wenn ein Elternteil eines versterbenden Kindes zu Hause etwas erledigen oder holen muss, aber verständlicherweise nicht lange von seinem Kind getrennt sein will. Die Hospize versuchen, den Eltern dadurch Sicherheit zu geben, dass sie für Krisensituationen eine rasche Aufnahme ermöglichen, ggf. auch durch Absagen von Entlastungsaufenthalten, was beide Seiten der Betroffenen akzeptieren.

Eine weitere Entfernung zur eigenen Wohnung kann aber auch bewusst gewählt sein, wenn während des Aufenthaltes weitere Familienmitglieder oder Bekannte und Freunde eben nicht so ohne Weiteres zu Besuch kommen können, weil die Familie und das betroffene Kind Ruhe brauchen. Zum Teil wird die Auswahl des Hospizes auch nicht von der Wohnortnähe, sondern anderen Präferenzen wie geographischer Lage (am Wasser, im Bergland), Ausstattung oder Angeboten vor Ort abhängig gemacht. Bei manchen Gästen spielt auch die Zusage für einen Wunschtermin, z.B. in den Ferien, eine wichtige Rolle.

Schätzung des Anteils lebensbedrohlich und lebenslimitierend erkrankter Kinder und Jugendlicher, der im Verlauf seiner Erkrankung hospizliche Versorgung benötigt

Der Bedarf wird als höher als die 2010 angenommenen 10% von seinerzeit geschätzten 3.600 Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen in NRW gesehen. So liegen auch nach Kenntnis der Hospize mittlerweile weit höhere Einschätzungen der Grundgesamtheit von Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen vor, wobei die Datengrundlage eine Einschätzung für ganz Deutschland, nicht für NRW vornimmt. Des Weiteren nehmen Hospize in begründeten Ausnahmesituationen auch Gäste auf, für die keine andere Möglichkeit der Versorgung zur Verfügung steht, weil diese Gäste nicht unversorgt gelassen werden können, was den "Bedarf" erhöht. Wenn ein Hospiz, wie rückgemeldet wurde, über

300 Familien in der Betreuung hat, auch wenn nicht alle Gäste aus NRW kommen, so spräche dies auch für eine höhere Grundgesamtheit als 2010 angenommen.

<u>Auswirkungen des Ausbaus der pädiatrischen SAPV</u>

Den tatsächlichen Einfluss des Ausbaus einzuschätzen, ist schwierig, da es keine valide Begleitforschung hierzu gibt. Die Arbeit der SAPV Teams wird einhellig als unverzichtbar und die Kooperation mit den Teams als sehr gut bezeichnet. Ein weiterer Ausbau der SAPV Teams wurde von einem Teilnehmer als wichtig für die Versorgung erachtet.

... in Bezug auf Veränderung des Bedarfs an Hospizbetten

Von Hospizen wird durch die Nähe zu einem oder mehreren SAPV Teams eine hohe Zuweisungsrate gesehen. Vor allem, wenn diese Teams zudem auch in nahe liegenden Unikliniken und pädiatrischen Spezialeinrichtungen/-Kliniken tätig sind, werden Familien nicht nur aus dem häuslichen Bereich zugewiesen, sondern auch durch die Tätigkeit der Teams in diesen Einrichtungen inklusive Intensivstationen und Neonatalzentren. Durch die als gut empfundene Vernetzung der SAPV Teams untereinander werden den Hospizen auch Gäste zugewiesen, wenn das räumlich nächste Hospiz zu einem SAPV Team keinen Platz frei hat, und die notwendigen Informationen zwischen den betreuenden Teams ausgetauscht.

Eine weitere Auswirkung des Ausbaus der SAPV ist, dass bei Hospizaufenthalten Eltern und Kinder häufig auch von dem Team betreut werden, das sie aus der häuslichen Versorgung oder der Mitversorgung in einer Klinik oder anderen Einrichtung kennen.

Allerdings können auch mehr Kinder durch die Betreuung der SAPV Teams zu Hause verbleiben, was aber nicht als Konkurrenz wahrgenommen wird, da das Anliegen der Hospize ja auch die Stabilisierung der Familie ist. Wenn die gute Versorgung zu Hause gewährleistet ist, ist das für die Eltern entlastend. In diesem Zusammenhang wird von den Hospizen positiv angemerkt, dass die SAPV Teams dabei die wichtige Botschafterfunktion übernehmen, Eltern darüber aufzuklären, dass ein Aufenthalt in einem stationären Kinderhospiz vor allem Entlastungspflege bedeutet und dies nicht nur ein Ort für die Versorgung am Lebensende ist, was immer noch von einigen Familien angenommen wird, oder ihnen als Möglichkeit der Versorgung bisher völlig unbekannt war.

Zum Teil wird angegeben, dass der Ausbau der SAPV und auch anderer Versorgungsmöglichkeiten den Bedarf an Hospizbetten für Jugendliche und junge Erwachsene beeinflusst. Während Eltern kleinerer Kinder doch gerne zusammen mit diesen in einem Hospiz mit Rund-um-die-Uhr-Versorgung oder -Entlastung verweilen, sehen gerade kognitiv nicht oder weniger beeinträchtigte Jugendliche und junge Erwachsene für sich selber weniger Bedarf an stationärer Hospizversorgung.

... in Bezug auf Veränderung des Bedarfs an stationärer kinderhospizlicher Betreuung am direkten Lebensende

Bejaht wird größtenteils, dass sich der Bedarf an stationärer kinderhospizlicher Versorgung am direkten Lebensende durch den Ausbau der SAPV eher reduziert hat. Z.T. wird aber auch angemerkt, dass zwar weniger Kinder als früher im Hospiz versterben, aber letztlich unklar ist, was die Gründe hierfür sind. Es könnte mit der guten Arbeit der SAPV Teams zusammenhängen, aber auch damit, dass andere Anbieter, etwa die Kinderhospize selbst im Vorfeld oder ambulante Pflegedienste und Ehrenamtliche "so gute Arbeit machen", dass die Eltern sich ein Versterben des Kindes zu Hause unabhängig von einer Versorgung durch SAPV zutrauen.

In einigen Hospizen versterben aber dennoch viele Kinder im Hospiz, was u.a. auf die enge Zusammenarbeit mit naheliegenden Kinderkliniken, Neonatalzentren oder onkologischen Kinderzentren erklärt wird.

... in Bezug auf bessere Ermöglichung eines häuslichen Versterbens

Auch wird gesehen, dass sich das häusliche Umfeld als Sterbeort durch SAPV besser verwirklichen lässt. Hierbei sollte aber nicht vergessen werden, dass es für manche Eltern nicht vorstellbar ist, dass ihr Kind zu Hause stirbt und die Familie dann dort wohnen bleiben könnte. Manche Eltern haben auch Angst vor der Situation, dass ihr Kind zu Hause verstirbt, und wählen deshalb das Hospiz. Für Alleinerziehende bietet das Hospiz in einer solchen Situation manchmal besonderen Schutz. Daher ist das Hospiz als Sterbeort z.T. auch für Familien unabhängig von SAPV Versorgung wichtig. Für manche Eltern ist es wichtig, dass ein zu Hause oder in einer Klinik oder anderen Einrichtung verstorbenes Kind im Kinderhospiz aufgebahrt werden kann.

... in Bezug auf Zuweisungsgründe

Dadurch, dass SAPV Teams in vielen Einrichtungen mit schwerkranken Kindern und deren Familien in Kontakt kommen, werden über sie in einigen Hospizen häufig Kinder mit besonders komplexen Symptomen und Krankheitsbildern zugewiesen. Zum Teil ist hier Bedarf für eine Übergangsversorgung, weil zur Zeit der Entlassung keine ausreichende anderweitige Versorgung gesichert werden kann. Das können die Hospize aber nur bedingt leisten. Es wurde aber auch angemerkt, dass eine Veränderung der Zuweisungsgründe bei einer Hospizeröffnung nach der Einführung der SAPV Teams nicht beurteilt werden kann und dass auch andere Faktoren - wie etwa personelle und räumliche Ausstattung anderer Dienste zur Versorgung dieser Kinder und Jugendlichen - einen Einfluss auf die Zuweisungsgründe haben können.

Mehr spezialisierte Hospize

Die Einschätzungen zur Frage, ob mehr spezialisierte Hospize, etwa für beatmete Kinder und Jugendliche oder für bestimmte Erkrankungen gebraucht werden, sind einheitlich. Beatmungsplätze sind sehr personal- und fortbildungsaufwändig, was eine finanzielle Herausforderung ist, da dies zum großen Teil nur über Spenden finanziert werden kann. Das Vorhalten von (mehr) geschultem Personal wird für sehr sinnvoll erachtet, wenngleich nicht unbedingt mehr Plätze für dauerbeatmete Hospizgäste. Hospize mit einer Spezialisierung auf eine bestimmte Gruppe von Gästen werden als nicht notwendig angesehen, sondern eher eine "Mischung" von Gästen mit unterschiedlichen Erkrankungen. Seit 2010 sind mehr Kinderhospize entstanden, die diese "Mischung" von Gästen betreuen.

Mehr (teil-)spezialisierte andere Einrichtungen

Für langzeitbeatmete Kinder und Jugendliche wird angegeben, dass für diese Zielgruppe mehr Wohneinrichtungen als vorhanden gebraucht werden. Als besonders problematisch wird die Versorgungslage für junge Erwachsene gesehen, für die es oft nur die Lösung eines Daueraufenthalts im Pflegeheim gibt, was als unangemessen erachtet wird. Altenheim, Wachkomastation oder Intensivstation als dauerhafter Versorgungs- und Lebensort für diese Zielgruppe sind besonders für geistig nicht oder wenig beeinträchtige junge Menschen unzumutbare Lösungen.

Auch für Jugendliche ab 14-16 Jahren ist es häufig nicht möglich, statt der häuslichen eine angemessene andere Versorgungsform zu finden. Z.T. ist die nur bis zum 18. Lebensjahr möglich, was einen Umzug dieser schwerkranken jungen Menschen für kurze Zeit ohne Anschlussperspektive für die Eltern und ggf. die Jugendlichen selbst wenig attraktiv macht. Gerade nicht mehr junge Eltern bräuchten hier aber Entlastung und die Jugendlichen ggf. einen anderen Lebensraum mit Gleichaltrigen zusammen.

Für schwerstmehrfachbehinderte Jugendliche, die nicht in Einrichtungen leben können, wo sie auch die Möglichkeit haben, in angeschlossenen Werkstätten zu arbeiten, weil sie zu den Tätigkeiten dort nicht in der Lage sind, wird ebenfalls ein Mangel an Langzeitwohneinrichtungen angegeben.

Es werden Projektvorhaben in NRW benannt, etwa für langzeitbeatmete junge Menschen, deren Umsetzung an der Nichtverfügbarkeit ausreichend spezialisierten Personals scheiterte. Für Morbus Duchenne und andere Erkrankungen sind die Angebote ausreichend.

<u>Kurzzeitpflegeeinrichtungen</u>

Hier sind die Einschätzungen unterschiedlich. Zwar sind seit der Befragung 2010 mehr Kurzzeiteinrichtungen gegründet worden. Allerdings wird zum Teil immer noch grundsätzlich ungedeckter Bedarf angegeben, vor allem für seltenere Erkrankungen und beatmete Kinder und Jugendliche oder für schwerstmehrfachbehinderte junge Menschen, die keine Lebenslimitierung haben. Z.T. besteht der ungedeckte Bedarf nur in den Ferienzeiten, was aber bei vielen Versorgungsformen ein Problem sei.

Wenn möglich, übernehmen Hospize auch junge Patienten zur Kurzzeitpflege, obwohl dies nicht ihre genuine Aufgabe ist. Zum einen geschieht dies in besonderen Situationen, in denen (bekannte) Eltern aus besonderen Gründen nicht beim Hospizaufenthalt dabei sein und keinen Kurzzeitpflegeplatz bekommen können, zum anderen wird auch gesehen, dass besonders Jugendliche und junge Erwachsene z.B. mit Muskelerkrankungen auch den Bedarf haben, ohne ihre Eltern einmal Zeit mit anderen jungen Menschen zu verbringen.

Ob SAPV den Bedarf an Kurzzeitpflegeeinrichtungen verändert hat, kann nicht beurteilt werden. Die Hospize erhalten Gäste über die SAPV Teams, aber auch aus den Kurzzeiteinrichtungen. Nicht alle Kinder, die einen Kurzzeitpflegeplatz brauchen, werden auch von SAPV Teams betreut. Ein Klima der Konkurrenz wird nicht gesehen.

Als wichtig wird auch die Arbeit von ambulanten Pflegediensten und ambulanten Hospizdiensten (Ehrenamtliche) gesehen, die dazu beitragen können, dass kein oder nur selten ein Kurzzeitpflegeplatz gebraucht wird. Hier ist der Einfluss der verschiedenen Faktoren nicht beurteilbar.

Veränderungen in den Einrichtungen für Schwerstbehinderte

Es wird mehr Einzug einer Palliativ- und Hospizkultur beobachtet sowie der Eindruck geschildert, dass vermehrt mit Fortbildungen auf Kenntniszuwachs und Qualitätssicherung gesetzt wird. Z.T. wird mit Hospizen insofern kooperiert, dass um Unterstützung und Beratung nachgefragt wird, da in Einrichtungen für Schwerstbehinderte eher pädagogisches als pflegerisches Personal arbeitet und dieses in bestimmten Fällen von der Expertise des Hospizpersonals profitieren kann.

<u>Ungedeckter Bedarf an Hospizbetten für bestimmte Gruppen</u>

Ungedeckter Bedarf wird gesehen für dauerbeatmete Kinder und Jugendliche, für Kinder mit besonderen Erkrankungen wie Mukopolysaccharidose (MPS) und besonders hohem, spezialisiertem Betreuungsaufwand.

Eine Unterrepräsentation von Hospizgästen mit Migrationshintergrund () wird nicht angenommen. Alle Kinder- und Jugendhospize haben Gäste mit Migrationshintergrund, z.T. auch durch die Nähe von und Kooperation mit (Spezial-)Kliniken oder anderen Diensten und Einrichtungen. In den Hospizen werden auch Kinder von Flüchtlingsfamilien betreut, z.T. bis zum Versterben, da kein Pflegedienst in eine Flüchtlingsunterkunft käme, eine Betreuung durch die Eltern allein nicht machbar ist und die Kinder auch nicht so lange in einer Klinik bleiben sollen oder können. Für Flüchtlingsfamilien mit schwerstkranken Kindern, deren Sterben nicht bevorsteht, wird aber auch angegeben, dass vor Ort versucht wird, relativ zeitnah eine eigene Wohnung bereitzustellen, sodass die Versorgung der Kinder dann anders organisiert werden kann.

Zusätzlich notwendige Betreuungsstrukturen für lebenslimitierend und lebensbedrohlich erkrankte junge Menschen

An zusätzlich notwendigen Strukturen wird benannt, dass regionale Koordinationsstellen für die Information Diensten und Einrichtungen sowie auch von betroffenen Eltern über bestehende Versorgungsangebote und -plätze hilfreich sein könnten, um schnelle und bedarfsgerechte Versorgung im Sinne eines Netzwerk-orientierten Case Managements zu koordinieren. Die Versorger selbst wissen nicht unbedingt über neue Anbieter Bescheid, die Suche nach Angeboten kann für Betroffene überfordernd sein, unkoordinierte Mehrfachanfragen binden Ressourcen vieler Beteiligter.

Als Veränderung in den vorhandenen Strukturen bedarf es einer guten Erreichbarkeit ärztlicher Dienste, die kompetent in den Fragen der pädiatrischen Palliativversorgung sind und einer flächendeckenden Versorgung durch Ehrenamtliche. Auch wird für das gesamte Netzwerk mehr gut ausgebildetes Personal gefordert, da viele Dienste unter Personalknappheit leiden. Psychosoziales Personal fehlt im häuslichen Bereich.

Als Veränderung der Finanzierung von Strukturen wird einhellig angegeben, dass die Kinder- und Jugendhospize bundesweit eine größere finanzielle Anerkennung ihrer Arbeit verdienen und brauchen. Die Finanzierung von Teilen des Pflegepersonals sowie des gesamten nicht-pflegerischen Personals und dessen Fort- und Weiterbildungen rein aus Spendenmitteln ist eine große Herausforderung, die bei zunehmender Konkurrenz um abnehmende Spendenbereitschaft schwieriger wird und zudem viel Arbeitszeit Hauptamtlicher bindet. Gleichzeitig werden viele Angebote neben der Pflege (Aufenthalte der Eltern und Geschwisterkinder, psychosoziale Betreuung, Trauerbegleitung, Ehrenamtskoordination etc.) als das genuine Aufgabengebiet dieser Hospize erachtet, aber in keiner Weise in die Tagespflegesätze oder in anderer Weise in die Regelfinanzierung eingeschlossen.

Eine weitere Form der politischen Anerkennung wäre mehr Öffentlichkeitsarbeit von Seiten der Regierung über die Angebote der Kinderhospizarbeit mit einer Kampagne zur Aufklärung über Aufgaben und Finanzierung dieser Einrichtungen, da immer noch viele betroffene Familien unzureichend oder gar nicht hierüber informiert seien und auch die Angewiesenheit auf Spenden für genuine Aufgaben in der Öffentlichkeit nicht bekannt ist.

Verbesserung durch das HPG

Da die Richtlinien noch nicht formuliert sind, ist dies schwierig einzuschätzen.

Die Basis der im HPG benannten Finanzierung von 100% beruht nicht auf den tatsächlichen Kosten. Gewünscht wird daher auch hier, dass eine adäquate und stabile Finanzierung des Personals berücksichtigt wird, da Hospize für einen angemessenen Betrieb zu 60-75% der Gesamtkosten auf Spenden angewiesen seien und den größten Teil dieser Kosten für Personal ausgeben müssten. Krankenkassen berücksichtigten den Versicherten, d.h. den Kranken, das System der Familie mit zu stützen, sei aber eine wichtige, in der Versorgungsform Hospiz auch gewollte, Säule der Versorgung. Tagesbedarfssätze orientierten sich eher an der Angemessenheit für ein Altenheim oder ein Erwachsenenhospiz - Einrichtungen mit anderer Aufgabenstellung. Neben größerer Angemessenheit wird auch eine für alle Hospize einheitliche Bemessung von Tagespflegesätzen benannt. Zudem sollten Qualitätsstandards über das, was stationäre Hospizarbeit ausmacht und bieten muss, formuliert werden (woran im Leitungsgremium der Kinder- und Jugendhospize auch derzeit gearbeitet wird). So würden u.a. die Begriffe Kinderhospiz und Jugendhospiz einen gewissen Schutz erfahren und nicht von Einrichtungen verwendet werden können, die z.B. eher nur die Aufgaben von Kurzzeitpflegeeinrichtungen erfüllen.

Weitere Anmerkungen

Von allen Teilnehmern benannt wird das Phänomen "Hospizhopping" (Eltern reisen mit ihrem schwerkranken Kind von Hospiz zu Hospiz, ohne das die Übernahme der Kosten geklärt ist, wenn die 28 Tage/Jahr bereits aufgebraucht sind, und ohne Kenntnis der Hospize darüber). Dies ist nicht in allen Hospizen im gleichen Maße vorhanden, aber doch in der Hospizlandschaft ein Problem, das die Hospize vor finanzielle Herausforderungen stellt, wenngleich auch gesehen wird, wie sehr einige Familien dieser vermehrten Hospizaufenthalte auch bedürfen. Eine Möglichkeit des Abgleichs von Anmeldedaten wäre hilfreich, um mit diesem Phänomen besser umgehen zu können, aber auch um bei Mehrfachanmeldungen mit dem Ziel, einen einzigen Aufenthalt zu bekommen, insgesamt besser planen zu können.

Weiterhin angemerkt wurde, ob man eventuell über eine finanzielle Beteiligung der Familie, die das betroffene Kind begleitet, an den Kosten für deren Aufenthalt nachdenken könnte. Dabei wurde gleichzeitig aber auch angeführt, wie teuer das Leben mit einem schwerkranken Kind ist und welch große finanzielle Belastungen bzw. Einschränkungen dies mit sich bringe.

5.2 FRAGEBOGEN FÜR KINDERHOSPIZE

5.2.1 PLANUNG, TEILNEHMER UND DURCHFÜHRUNG

Bei den Interviewterminen mit den Leitungen der vier teilnehmenden stationären Kinder- und Jugendhospize wurde erfragt, ob diese bereit seien, zusätzlich einen quantitativen Fragebogen auszufüllen, wozu alle Befragten ihre Zustimmung gaben. Daher wurde ihnen im Anschluss an den Interviewtermin der Fragebogen zugemailt.

5.2.2 ERGEBNISSE

Die Kinderhospize verfügen über 8-10 Betten für Kinder. Drei Hospize haben zusätzliche Plätze für Jugendliche (4 bzw. 8 oder 10 Plätze), eines hat zwar keine ausgewiesenen Jugendhospizplätze, nimmt aber Jugendliche bei Bedarf auf. Alle verfügen über Aufnahmekapazitäten für Eltern und Geschwister (4-40 Plätze).

Zwischen 55 und 94% der versorgten Familien stammen aus NRW. Aus Niedersachsen kommen 2 bis 20%, aus Hessen 3-9% und aus Rheinland-Pfalz 0-7,5%. Die restlichen Bundesländer machen 1-20% der Patienten aus.

Patienten

Im Jahr 2015 wurden von den Hospizen zwischen 81 und 127 Kinder unter 18 und zwischen 6 und 68 Jugendliche und junge Erwachsene versorgt. Die Auslastung betrug zwischen 60 und 90%, wobei einem Hospiz nicht das ganze Jahr 2015 einbezogen wurde und sich ein Hospiz in der Aufbauphase befand.

Die Patienten wurden durchschnittlich 2- bis 3-mal aufgenommen, die maximale Anzahl an Aufnahmen lag bei 5- bis 6-mal. Die Aufenthaltstage im Jahr lagen bei den Gästen durchschnittlich zwischen 7,5 und 21 Tagen, wobei die meisten Hospize eine Dauer zwischen 19,7 und 21 Tagen angaben. Minimale Zeit waren 3-4 Tage, maximal war der Aufenthalt zwischen 20 und 88 Tagen lang. Die Dauer pro Besuch betrug durchschnittlich 8,2 bis 10,0 Tagen. Tumorerkrankungen machen zwischen 1 und 20% aus, Kinder mit schwersten Mehrfachbehinderungen zwischen 29 und 80% und Kinder ohne eindeutige Diagnose 0-15%. Zwischen 5 und 30% der Familien haben einen Migrationshintergrund.

Beim durchschnittlichen Alter der Kinder zeigte sich eine große Spannweite, es lag zwischen 2 und 16 Jahren. Die jüngsten Gäste waren bei drei Hospizen unter einem Jahr, bei einem Hospiz zwei Jahre alt. Die ältesten Gäste waren zwischen 24 und 35 Jahren alt.

Von den versorgten Kindern sind zwischen 7,7 und 40% beatmet und 6-80% intensivpflegebedürftig. Zwischen 5 und 50% der Kinder sind in der häuslichen Betreuung an SAPV angebunden. Als besondere Patientengruppen gibt ein Hospiz an, dass Kinder mit Mucopolysaccharidose 15% und solche mit neurodegenerativen Erkrankungen 10% der betreuten Kinder ausmachen.

Von den betreuten Kindern sind in 2015 4-16 verstorben, davon 3-8 im Hospiz. Die im Hospiz Verstorbenen machen einen Anteil zwischen 28,6 und 75% aller betreuten verstorbenen Kinder aus.

Als häufigster Aufnahmegrund wurde Entlastungspflege genannt (60-70%), gefolgt von Krisensituationen (10-35%), Finalbegleitung wurde von 2 Hospizen in 3 bzw. 20% der Fälle als Aufnahmegrund genannt, ein Hospiz nannte zudem die Kündigung des Pflegedienstes und damit mangelnde häusliche Versorgung in 10% als Aufnahmegrund.

Ein Hospiz gab an, Patienten mit Dauerbeatmung nicht aufnehmen zu können.

Die Zahl der abgewiesenen Anfragen wurden von 3 Hospizen zwischen geschätzt 3 und 50 angegeben. Als Grund wurde vor allem die Kapazität genannt (70-100%) sowie Personalknappheit. Ein Hospiz merkte an, Anfragen zu finalen Begleitungen grundsätzlich nicht abzulehnen.

5.3 INTERVIEWS MIT DEN SAPV TEAMS FÜR KINDER

5.3.1 PLANUNG, TEILNEHMER UND DURCHFÜHRUNG

Alle SAPV Teams für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in NRW wurden per Email zur Teilnahme an einem Interview zum Bedarf stationärer Hospize eingeladen. Die Einladung erfolgte am 25.11.2016, die Terminabstimmung erfolgte telefonisch. Vorab hatten die Teilnehmer im Anhang der Einladungs-Email den Interviewleitfaden und den Fragebogen zur Vorbereitung erhalten sowie eine Kopie des Empfehlungsschreibens des Ministeriums. Nach den Interviews wurde den Teilnehmern jeweils ein Ergebnisprotokoll zur Durchsicht und Freigabe zugesandt; alle Teilnehmer haben der Veröffentlichung der Protokolle, so wie sie in Anhang 13 sowie 19 bis 23 aufgenommen wurden, zugestimmt. Bei den Interviewterminen wurde erfragt, ob die Leitungen bereit seien, zusätzlich einen quantitativen Fragebogen auszufüllen, wozu alle Befragten ihre Zustimmung gaben. Daher wurde ihnen im Anschluss an den Interviewtermin der Fragebogen zugemailt. Die Angaben eines SAPV-Teams wurden schriftlich gegeben (Datteln), da hier weitere Fragen aufgrund des Expertenstatus von

Professor Zernikow gestellt wurden. Bei einem weiteren SAPV Team wurden nur Teile des Interviews durchgeführt, da SAPV und Kinderhospiz den gleichen Träger und Leitung haben.

5.3.2 ERGEBNISSE

Wichtige Kriterien für die Bedarfsplanung

Als wichtige Kriterien werden abgelehnte Anfragen, lange Wartezeiten und Flächendeckung angesehen. Kinderhospize sollten nicht mehr als 80-100 km vom Wohnort entfernt sein. Zwar suchen einige Eltern auch dezidiert weiter entfernte Hospize auf, wenn allerdings der Lebensendaufenthalt geplant wird, ist die Wohnortnähe sehr wichtig. Wichtig ist auch, wie das Hospiz aufgestellt ist: Hat es genug qualifiziertes Personal, wie sind die Kapazitäten, wie schnell ist ein Bett verfügbar?

Aus Sicht der SAPV Teams haben sich die Bedürfnisse schwer erkrankter Kinder und Jugendlicher in den letzten Jahren stark verändert. Ob alle diese Bedürfnisse von Kinderhospizen abgedeckt werden können, ist fraglich.

Aus Perspektive der SAPV ist der Bedarf schwer zu beurteilen, da viele Eltern selbstständig den Aufenthalt im Kinderhospiz organisieren und die Anbindung durch SAPV höchstens gebahnt wird.

Aktuell wird von den SAPV Teams kein weiterer Bedarf an stationären Kinderhospizen gesehen.

Flächendeckung in NRW

Im Prinzip sei diese gegeben, in einigen Regionen seien die nächsten Kinderhospize weiter entfernt, die Entfernung wird aber als zumutbar eingeschätzt. Ein weiterer Bedarf an Hospizen wird nicht gesehen.

Notwendigkeit größerer Wohnortnähe

Hier gibt es verschiedene Einschätzungen. Einige sehen Wohnortnähe als sehr wichtig an, insbesondere, wenn es sich um Aufenthalte in Krisensituationen handelt, oder wenn, wie bei onkologisch erkrankten Kindern und Jugendlichen, die Freunde in der Nähe sein sollen (onkologisch erkrankte Kinder werden jedoch eher selten in Hospizen versorgt). Zudem ist es für einige Familien mit sehr schwer chronisch erkrankten Kindern, die viele Geräte benötigen, schwierig, weite Reisen zu machen.

Andererseits planen viele Familien einen Entlastungsaufenthalt im Kinderhospiz auch als Urlaub und wollen dann lieber weiter weg, an einem attraktiven "Ferien"-Ort sein.

Barrieren für die Aufnahme

Formal gibt es keine Barrieren, vor allem in Krisensituationen wird alles getan, um Betreuung möglich zu machen. Hierfür halten viele Hospize ein Notbett vor, das unter Vorbehalt belegt wird (d.h., der Familie, die dieses für einen Entlastungsaufenthalt belegt, wird abgesagt, wenn ein Kind aufgrund einer Krisensituation das Bett benötigt).

Intensivpflegerisch versorgte Kinder binden jedoch viel Pflege, so dass hier manchmal die Versorgung an Grenzen stößt, zumal auch die Eltern hohe Ansprüche an die medizinische Versorgung haben.

Die wichtigste Barriere für die Anbindung an Kinderhospize wird jedoch in der Akzeptanz der Eltern gesehen, die diese mit Sterben und Tod assoziieren.

Andere Versorgungsmöglichkeiten

Es gibt deutschlandweit nur wenig Angebote zur vorübergehenden Aufnahme schwerstkranker, intensivpflegebedürftiger Kinder mit Eltern und Geschwistern, d.h. die Eltern schauen, wo sie im Hospiz Urlaub machen können. Manche Eltern fahren allerdings mit dem Kind selbstständig in Urlaub, manche lassen auch das Kind mit dem Pflegedienst zu Hause.

Auch mangelt es an Wohneinrichtungen für junge Erwachsene mit psychomotorischen Störungen.

Gründe für Zuweisung an Hospize

Für die Zuweisung an Hospize oder die Empfehlung an die Eltern werden verschiedene Gründe genannt:

- Vorrangig ist Entlastungspflege: Eltern bekommen Angebote, die bei der Verarbeitung der Situation helfen. Wenn es sich um Kinder in Langzeitversorgung, d.h. mit einem langen, chronischen Krankheitsverlauf handelt, wird ein Hospizaufenthalt eigentlich immer empfohlen.
- Wenn der pflegerische Aufwand sehr hoch ist und die Eltern stark belastet sind.
- Akutaufenthalte in der Sterbephase: Wenn es der Wunsch von Familie oder Kind ist, nicht zu Hause zu sterben, als Alternative zu einem Klinikaufenthalt; wenn Eltern in der Sterbephase drohen zu dekompensieren.
- In Krisensituationen bei Überlastung des Systems (wobei bei medizinischen Problemen eher die Palliativstation oder Kinderklinik angefragt wird).
- In schwierigen familiären Situationen.

- Als Übergang zwischen Klinik und Versorgung zu Hause, wenn zu Hause wegen Barrieren kaum Versorgung möglich ist.

Allerdings sind 30-60% der Kinder in der SAPV onkologisch erkrankt und werden nur selten hospizlich angebunden. Hier zeigen sich Unterschiede in der Anbindung der Hospize. Ein SAPV Team, das den gleichen Träger wie ein Kinderhospiz hat, auch räumlich angebunden und zugleich räumlich und personell eng mit der Kinderonkologie verbunden ist, gibt an, dass auch onkologisch erkrankte Kinder oft ans Kinderhospiz angebunden werden.

Viele Eltern lehnen Kinderhospize auch kategorisch ab.

Bessere Umsetzung des häuslichen Umfelds als Sterbeort durch SAPV

Die SAPV Teams sind sich einig, dass durch SAPV das Zuhause als Sterbeort für viele Patienten besser umzusetzen ist, wenn dies gewünscht wird. Das wird auch so beurteilt, wenn Erfahrung mit der ambulanten Versorgung vor Implementierung von SAPV besteht.

Veränderung des Bekanntheitsgrads von Hospizen

Es gibt viel mehr Informationen über die Versorgungsstrukturen, das Angebot hat sich etabliert und wird durch Netzwerkpartner und Eltern weiterempfohlen. Da durch SAPV regelmäßig Hospizaufenthalte vorgeschlagen und über deren Aufgaben aufgeklärt wird, hat sich hier der Bekanntheitsgrad erhöht. Es gibt auch umgekehrte Kontaktaufnahmen, in denen das Hospiz die Möglichkeit der Versorgung durch SAPV Teams anspricht.

Palliativversorgung in Einrichtungen für Schwerstbehinderte

Die Umsetzung pädiatrischer Palliativversorgung in den Einrichtungen kann nicht in Gänze beurteilt werden. Es gibt wenige Einrichtungen gerade für Kinder mit schwersten Mehrfachbehinderungen. Bei Jugendlichen gibt es mehr Angebote. Generell werden dort auch Kinder durch SAPV versorgt. Vor allem für stark pflegebedürftige Kinder ist es aber schwierig, überhaupt Einrichtungen zu finden.

Ungedeckter Bedarf bestimmter Patientengruppen

Ein ungedeckter Bedarf an SAPV oder Kinderhospizversorgung wird eher nicht gesehen. Es gebe aber Kinder, die "durch das Raster fallen": Sie haben keine angemessene ärztliche Betreuung, die Situation ist aber nicht komplex genug, um SAPV zu rechtfertigen. Die Kinderärzte können die komplexe Betreuung zu Hause nicht leisten, auch weil Hausbesuche gemacht werden müssten, die sehr aufwändig sind. Diese Kinder haben eigentlich keine SAPV Indikation, je nach Belastung des SAPV Teams werden sie zum Teil trotzdem mitversorgt, weil keine Strukturen da sind, die die Versorgung

leisten könnten. SAPV hat mit den Erkrankungsbildern viel Erfahrung, allerdings gibt es hier auch Schwierigkeiten wegen der Kostenübernahme und der Arbeitsbelastung.

Onkologisch erkrankte Kinder sind nur wenig in Hospizen vertreten, sie sind zwar palliativ, aber nicht hospizlich angebunden. Die Ausrichtung gehe eher in Richtung weiterer therapeutischer, lebensverlängernder Angebote auch in der Palliativphase. Die Phase, in denen die Kinder rein palliativ durch SAPV zu Hause versorgt werden, wird immer kürzer. Hier "kann man froh sein" - so wurde angemerkt, "wenn SAPV über Early Integration früh genug hinzukommt". Hospiz käme dann gar nicht mehr ins Spiel. Das sei aber nicht unbedingt eine Versorgungslücke.

Notwendige Betreuungsstrukturen

In der allgemeinen Palliativversorgung fehlt es an adäquaten Strukturen für ärztliche Versorgung.

Case Management und soziale Arbeit sollten frühzeitig eingebunden werden. Engagierte Kinderärzte stoßen an Grenzen, z.B. was die Anzahl an notwendigen Hausbesuchen angeht. Hier müsste vor allem besser koordiniert und gesteuert werden, weil meist mehrere Ärzte an der Versorgung beteiligt sind. Case Management könnte schon bei Diagnosestellung informieren, was für Hilfen es gibt. Teilweise wissen Familien nicht, was ihnen zusteht und welche Strukturen es gibt.

Es gibt zwar Strukturen der ambulanten psychosozialen Versorgung, z.B. in den Jugendämtern, niedergelassene Psychotherapeuten, aber diese Angebote müssen aufgesucht werden, was für Eltern sehr schwer erkrankter Kinder kaum möglich ist. Diese Angebote müssten zu den Eltern in die Häuslichkeit gebracht werden. Eine stabilisierte psychosoziale Situation macht eine adäquate medizinisch-pflegerische Versorgung erst möglich.

Es wird ein beträchtlicher Mangel an Kinderpflegediensten gesehen. Viele Pflegedienste haben nicht die Kapazität, eine Versorgung über 24 Stunden zu gewährleisten. Viele Kinder müssen daher länger als eigentlich notwendig stationär versorgt werden, bis eine Versorgung zu Hause gewährleistet ist.

Es fehlen Angebote an Wohn- und Respite Care-Einrichtungen für Kinder und junge Erwachsene mit Langzeitbeatmung sowie für Kinder mit Schwerstmehrfachbehinderungen.

Verbesserungen durch das HPG

Die Veränderungen durch das HPG sind aktuell noch nicht abzusehen. Kritisiert wird, dass die Begriffe im Gesetz sehr unscharf sind und eigentlich nicht klar ist, wer was leisten soll und wie das finanziert wird.

Weitere Rahmenbedingungen

Die Finanzierung von psychosozialen Leistungen zu Hause und in der SAPV muss gesichert werden. Auch die administrative Arbeit in der SAPV wird finanziell nicht abgebildet. Zwei Ansätze werden genannt: die Erweiterung von Kinderhospizdiensten um qualifizierte, hauptamtliche Sozialarbeit und die Finanzierung mindestens eines Sozialarbeiters in jedem SAPV Team.

Die Vernetzung muss weiter vorangetrieben werden, es ist sehr schwierig, alle Strukturen in einer Region zu kennen, vor allem, wenn das Einzugsgebiet groß ist.

Off-Label Use von Medikamenten in palliativer Situation wird vom MDK oft abgelehnt.

Weitere Aspekte

SAPV Teams sollten ausreichend Patienten behandeln, um die notwendige Erfahrung mit den verschiedenen, seltenen Erkrankungsbildern zu haben. Das Gleiche gilt für die unterschiedlichen Verläufe, so können Kinder mit der gleichen Erkrankung innerhalb des ersten Lebensjahrs versterben, aber auch das junge Erwachsenenalter erreichen.

Die Möglichkeit der häuslichen Versorgung ist besser geworden, es werden wesentlich mehr Kinder zu Hause beatmet. Es wird auch einfacher, zunächst nicht-invasive Maßnahmen einzusetzen. Mit diesen Veränderungen müssen sich Versorger in diesem Bereich auseinander setzen.

Die SAPV Teams wurden um die Beantwortung von zwei quantitativen Fragen gebeten, diese wurden von vier Teams beantwortet. Auf die Frage, wie viele der von ihnen versorgten Patienten an stationäre Kinderhospize angebunden waren, wurden Anteile von 10, 20, 28 und 75% genannt. Überwiegend wurde die Möglichkeit, einen gewünschten Platz im Hospiz zu bekommen, als sehr gut (10-60%) bzw. gut (30-90%) beschrieben, lediglich in den Schulferien seien diese mittelmäßig oder schlecht zu erreichen. Zwei Teams konnten hierzu keine genauen Angaben machen.

6 DISKUSSION UND SCHLUSSFOLGERUNGEN

Die Bedarfsschätzung von 2010 umfasste 34 Kinderhospizbetten. Diese Zahl hat sich bis 2016 auf 52 erhöht. Die Anzahl pädiatrischer SAPV Teams hat sich seit 2010 verdoppelt. Gleichzeitig leben im Vergleich zu 2010 weniger Menschen unter 20 bzw. unter 30 Jahren in Nordrhein-Westfalen.

6.1 MORTALITÄT, PRÄVALENZ UND VERSORGUNGSZAHLEN

Die Zahl der Todesfälle bei unter 25-Jährigen ist von 2007 auf 2015 gesunken, von diesen lassen sich rund 60% einer der 4 ACT-Gruppen zuordnen, d.h. die Verstorbenen hatten vor ihrem Tod wahrscheinlich dauerhaft oder sporadisch Bedarf an Hospiz- und Palliativversorgung. Eine Schätzung des Bedarfs an Kinderhospizen anhand von Mortalitätsstatistiken unterschätzt diesen jedoch

vermutlich. Hinsichtlich der Prävalenz von lebensbedrohlichen und lebenslimitierenden Erkrankungen bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen gibt es keine Studien aus Deutschland, so dass hier nur internationale Studien zur Prävalenz übertragen werden können. Neuere Schätzungen gehen von einer sehr viel höheren Zahl von Kindern und Jugendlichen mit lebensbedrohlichen Erkrankungen aus, als bisher angenommen wurde (2010: 3600 in NRW, 2017: 10.583).

In der Bedarfsschätzung 2010 wurde davon ausgegangen, dass von diesen Kindern und Jugendlichen 10% Versorgung im stationären Hospiz benötigen, diese Zahl wurde von den Hospizen als zu niedrig eingeschätzt. Insofern könnte hier die aktuelle höhere Zahl von 1.058 Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen realistischer sein. Dafür sprechen auch die steigende Zahl von Pflegebedürftigen unter 30 Jahren sowie der ohnehin kleine und weiter abnehmende Anteil der Pflegebedürftigen, die dauerhaft stationär versorgt werden. Gleichzeitig nehmen die Hospize auch Gäste auf, für die keine andere Form der Versorgung möglich ist, obwohl dies nicht ihrem Aufgabengebiet entspricht, z.B. wenn nach einem Klinikaufenthalt keine pflegerische ambulante Versorgung gewährleistet werden kann. Falls hier andere Versorgungsstrukturen ausgebaut würden, könnte dies den Bedarf an Hospizbetten senken.

Da die befragten vier Hospize in NRW bis zu 55% Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene aus den angrenzenden Bundesländern und auch deutschlandweit versorgen (und die Hospize im gesamten Bundesgebiet auch Gäste aus NRW betreuen), sollten hier zukünftig nur deutschlandweit Erfassungen vorgenommen werden. Die Patientengruppen werden sich vermutlich auch mit den anderen Kinderhospizen außerhalb von NRW überschneiden. Hier muss zudem beachtet werden, dass die Gäste meist mehrfach im Jahr im Hospiz versorgt wurden.

Auch sind die Erkrankungen der versorgten Gäste zwischen den Hospizen sehr unterschiedlich, der Anteil von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit onkologischen Erkrankungen liegt beispielsweise zwischen 1 und 20%, Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Schwerstmehrfachbehinderung zwischen 29 und 80%. Hier spielt vermutlich die Nähe zu bestimmten Behandlungszentren eine große Rolle. Auch die Rate der im Hospiz verstorbenen Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener an allen Verstorbenen schwankt stark zwischen den Hospizen.

Klar zeigt sich jedoch, dass Hospize vornehmlich Entlastungspflege leisten und die Stabilisierung in Krisensituation herstellen. Begleitung in der letzten Lebensphase ist nur in wenigen Fällen ein Aufnahmegrund.

6.2 SAPV UND KINDERHOSPIZE

Durch SAPV wird die häusliche Versorgung verbessert, und Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene können, falls gewünscht, zu Hause versterben. SAPV verbessert auch zum Teil die Zuweisungsgenauigkeit in Kinderhospize, und die Zusammenarbeit mit SAPV kann die Patientengruppe, die durch Kinderhospize erreicht wird, erweitern. In der SAPV werden zum Teil andere Patientengruppen versorgt (z.B. onkologisch erkrankte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene) und durch SAPV werden Vorurteile der Familien hinsichtlich der Kinderhospize abgebaut. Auch wird die ärztliche Versorgung in den Kinderhospizen vereinfacht. Die Zusammenarbeit wird als gut beschrieben. Es zeigt sich aber eine große Spannweite hinsichtlich der Überschneidung von SAPV- und Hospizpatienten.

6.3 UNGEDECKTER BEDARF UND NOTWENDIGE BETREUUNGSSTRUKTUREN

Sowohl von den Kinderhospizen, als auch von den SAPV Teams wird davon ausgegangen, dass der Bedarf an Hospizbetten für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in NRW gedeckt ist und auch eine ausreichende Wohnortnähe gegeben ist. Es wird eher Verbesserungsbedarf hinsichtlich anderer Versorgungsstrukturen sowie der Rahmenbedingungen für die Hospize gesehen (Finanzierung, Altersgrenzen).

Eine Spezialisierung von Hospizen wird eher nicht als notwendig erachtet, aber die Schulung und Weiterbildung von Personal zum Beispiel hinsichtlich Beatmungspflege wird für sehr wichtig gehalten. Gleichzeitig wird dies aktuell nicht finanziert, sondern lässt sich nur über Spenden realisieren.

Als besonders problematisch wird die Versorgungslage für junge Erwachsene gesehen, für die es oft nur die Lösung eines Daueraufenthalts im Pflegeheim gibt, was als unangemessen erachtet wird. Altenheim, Wachkomastation oder Intensivstation als dauerhafter Versorgungs- und Lebensort für diese Zielgruppe sind besonders für geistig nicht oder wenig beeinträchtige junge Menschen unzumutbare Lösungen. Auch für Schwerstmehrfachbehinderte Jugendliche und junge Erwachsene fehlen Möglichkeiten der Langzeitversorgung.

Die Hospize sehen Bedarf an Kurzzeitpflegeeinrichtungen, von den SAPV Teams wird dieser eher nicht gesehen. Die Hospize geben an, Anfragen für Kurzzeitpflege zu bekommen, die nicht in ihr Aufgabengebiet fällt. Zwar hat sich die Situation schon verbessert, aber der Mangel besteht vor allem für sehr pflegeaufwändige Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene.

Case Management, das bereits zum Zeitpunkt der Diagnose einer lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung einsetzt, wird als sehr wichtig erachtet. Dadurch könnten die

Familien frühzeitig informiert und an die adäquate Versorgungsstruktur angebunden werden, und Ressourcenbindung auf Grund von Mehrfachanfragen und mangelnder Koordination würde vermieden.

Im ambulanten Bereich fehlen sowohl ärztliche Kapazitäten als auch psychosoziale Dienste. Dies betrifft besonders diejenigen Patienten, deren Symptomgeschehen nicht komplex genug ist, um SAPV-Anbindung zu rechtfertigen. Es mangelt also an Kapazitäten in der allgemeinen Palliativversorgung, insbesondere was Hausbesuche von Kinderärzten als auch von psychosozialen Versorgern betrifft.

Auch die pflegerische Versorgung zu Hause lässt sich aufgrund des Pflegenotstands kaum adäquat realisieren, es fehlt bei den ambulanten Pflegediensten, aber auch in den Hospizen und in der SAPV an qualifiziertem Personal.

6.4 WEITERENTWICKLUNG DER HOSPIZE

Die Finanzierung von Teilen des Pflegepersonals sowie des gesamten nicht-pflegerischen Personals und dessen Fort- und Weiterbildungen rein aus Spendenmitteln ist für die Hospize eine große Herausforderung, die zeitintensiv ist und zunehmend schwieriger wird. Mangel an gut ausgebildetem Pflegepersonal und kaum oder nicht auffangbarer Ausfall (Beschäftigungsverbot bei Schwangerschaft etc.) führt bereits gegenwärtig zu einer geringeren Auslastung. Obwohl Angebote wie die (psychosoziale) Betreuung von Eltern und Geschwistern, Trauerbegleitung und Ehrenamtskoordination als genuines Aufgabengebiet der Hospize erachtet wird, sind sie nicht in die Regelfinanzierung eingeschlossen. Dies gilt auch für die SAPV. Der Bedarf an Hospizplätzen speziell für Jugendliche und junge Erwachsene hingegen scheint in der Vergangenheit überschätzt worden zu sein.

6.5 EMPFEHLUNGEN

Zusammenfassend empfehlen wir:

- Ein weiterer Ausbau der Kapazität an Kinderhospizbetten scheint auf Grundlage der epidemiologischen Daten und der Einschätzungen von Hospizen und SAPV Teams zurzeit nicht notwendig zu sein. Verbesserungsbedarf besteht jedoch hinsichtlich der Rahmenbedingungen für die Hospize sowie anderen Versorgungsstrukturen. Diese Einschätzung sollte regelmäßig überprüft werden.
- Für stationäre Kinderhospize sollten Qualitätsstandards und ein Leistungskatalog erarbeitet und anerkannt werden, um zu einer einheitlichen Verwendung des Begriffs beizutragen und eine einheitliche und angemessene Finanzierung zu ermöglichen.

- Im Rahmen der konkreten Ausgestaltung des HPG (Arbeitsgremien G-BA) sollten ausreichende Finanzierungsmöglichkeiten für einen passgenauen Schlüssel qualifizierten Pflegepersonals sowie einer nicht allein spendenbasierten Finanzierung psychosozialen Personals inklusive einer Vergütung der Koordination Ehrenamtlicher in stationären Kinderhospizen erwogen werden.
- In der oft viele Jahre dauernden hospizlichen und palliativen Versorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sollte, sofern von den Familien gewünscht, größtmögliche Versorgungskontinuität gewährleistet werden. In Einzelfällen sollte daher eine Finanzierung der Versorgung in den gewohnten Strukturen auch über Altersgrenzen hinaus möglich sein. Dies bietet sowohl die größte Sicherheit für die stark belasteten Familien, als auch medizinische und pflegerische Kompetenz die Erkrankung und die individuelle Krankheitsgeschichte betreffend.
- Von den unter 20-jährig Versterbenden verstirbt beinahe die Hälfte im ersten Lebensjahr. Unklar bleibt hier, ob auch für Kinder unter einem Jahr Hospizbedarf besteht. Ein Kinderhospiz hat hier angegeben, durch Kooperation mit einer Sternenkinder-Ambulanz relativ viele Neugeborene oder sehr kleine Kinder zu betreuen.
- Eine Förderung von weiteren Wohn-/Pflegeeinrichtungen für junge Erwachsene ab 18 Jahren sowie ein Verbleib über 18-Jähriger in Einrichtungen für Jugendliche sollte geprüft werden.
- Als dringend notwendig werden Maßnahmen gesehen, die die pflegerische Versorgung ambulant, aber auch innerhalb der Hospize und Pflegeeinrichtungen sichern.
- Die ambulante psychosoziale Arbeit im Rahmen der SAPV, aber auch andere Versorgungsstrukturen, z.B. aufsuchende Psychotherapie, sollten ausgebaut werden.
- Erfassungen des Bedarfs in der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung sollten wenn möglich strukturübergreifend durchgeführt werden und dabei auch Strukturen der kurativen Versorgung einbeziehen. Dies ist in der pädiatrischen Versorgung von besonderer Relevanz, da die Patienten oft an mehrere Strukturen angebunden sind und diese abwechselnd oder auch gleichzeitig nutzen. Nur eine umfassende Erfassung kann hier dazu beitragen, Patientengruppen oder spezifische Krankheitssituationen näher zu definieren, die eine bestimmte Versorgungsstruktur notwendig machen.
- Wegen der Bundesländer übergreifenden Nutzung verschiedener Versorgungsformen, vor allem der stationären Kinderhospize, ist eine bundesweite Erhebung retrospektiver und prospektiver quantitativer sowie qualitativer Daten der gesamten pädiatrischen Hospiz- und

Palliativversorgungsstrukturen unter Einbezug betroffener Familien zur Bedarfsschätzung sinnvoll.

- Für Bedarfsschätzungen und eine größere Planungssicherheit sollte überlegt werden, inwiefern eine datenschutzrechtlich unbedenkliche Erfassung von Mehrfachanfragen in den stationären Hospizen vorgenommen werden kann.
- Die Verwendung der Begriffe "lebenslimitierend"/"lebensbedrohlich" ist weiterhin unklar und birgt Herausforderungen insbesondere bei der Beurteilung von Prävalenzschätzungen. So verwenden beispielweise Fraser et al. [54] im Titel ihrer Veröffentlichung den Begriff "lifelimiting illness", beziehen aber auch Kinder ein, die nur einmal mit der Diagnose einer lebensbedrohlichen Erkrankung im Krankenhaus versorgt wurden. Daher wird wie schon im Bericht 2010 angemerkt zu einer internationalen Konsentierung von Begriffsdefinitionen geraten.
- Eine Öffentlichkeitskampagne zur Information über die Arbeit, Angebote und Finanzierung von stationären Kinderhospizen von Seiten des Gesundheitsministeriums würde sowohl den Bekanntheitsgrad dieser Einrichtungsform erhöhen als auch eventuell die Spendenbereitschaft fördern. Immer noch sind vielen Betroffenen die Angebote nur unzureichend oder gar nicht bekannt und Darstellungen zur "100%igen Finanzierung" von stationären Kinderhospizen sollten ihre Berechnungsgrundlage für die Öffentlichkeit transparenter erkennen lassen.

LITERATUR

- 1. Nauck F, Jaspers B, Becker M. Bedarfsplanung stationärer Hospize für Erwachsene und Kinder in Nordrhein-Westfalen [Internet]. Göttingen: Im Auftrag des Ministeriums für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen und der Alpha-Stellen; 2010. Available from: http://alpha-nrw.de/wpcontent/uploads/2014/05/bedarfsplanung-stationaere-hospize.pdf
- 2. John S. Die ärztliche Versorgung in den Hospizen in Nordrhein-Westfalen [Dissertation]. Göttingen; 2008.
- 3. Bundesausschuss G. Richtlinie zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung [Internet]. 2007 [cited 2010 Nov 1]. Available from: http://www.g-ba.de/informationen/richtlinien/64/
- 4. Melching H. Palliativversorgung Modul 2 Strukturen und regionale Unterschiede in der Hospiz- und Palliativversorgung. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung; 2015.
- 5. Zernikow B, Henkel W. Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen. In: Husebø S, Klaschik E, editors. Palliativmedizin Grundlagen Prax. [Internet]. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg; 2009 [cited 2016 Oct 5]. p. 427–506. Available from: http://link.springer.com/10.1007/978-3-642-01549-6
- 6. Radbruch L, Nauck F, Aulbert E. Grundlagen der Palliativmedizin Definition, Entwicklung, Ziele. In: Aulbert E, Nauck F, Radbruch L, editors. Lehrb. Palliativmedizin Mit 208 Tabellen. Stuttgart [u.a.]: Schattauer; 2007. p. 1–14.
- 7. Higginson IJ, Hart S, Koffman J, Selman L, Harding R. Needs assessments in palliative care: An appraisal of definitions and approaches used. J. Pain Symptom Manage. 2007;33:500–5.
- 8. Stevens A, Raftery J. Introduction. In: Stevens A, Raftery J, editors. Health Care Needs Assess. Epidemiol. Based Needs Assess. Rev. Oxford: Radcliffe Medical; 1994. p. 11–30.
- 9. Higginson I. Palliative and Terminal Care. In: Stevens A, Raftery J, editors. Health Care Needs Assess. Epidemiol. Based Needs Assess. Rev. Second Ser. Oxford: Radcliffe Medical Press; 1997. p. 183–261.
- 10. Currow DC, Abernethy AP, Fazekas BS. Specialist palliative care needs of whole populations: a feasibility study using a novel approach. Palliat. Med. 2004;18:239–47.
- 11. Radbruch L, Payne S. Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 2. Z. Für Palliativmedizin. 2011;12:260–70.
- 12. Rosenwax LK, McNamara B, Blackmore AM, Holman CDJ. Estimating the size of a potential palliative care population. Palliat. Med. 2005;19:556–62.
- 13. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Espinosa J, Contel JC, Ledesma A. Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach. Curr. Opin. Support. Palliat. Care. 2012;6:371–8.
- 14. Murtagh FE, Bausewein C, Verne J, Groeneveld EI, Kaloki YE, Higginson IJ. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. Palliat. Med. 2014;28:49–58.
- 15. Scholten N, Günther AL, Pfaff H, Karbach U. The size of the population potentially in need of palliative care in Germany an estimation based on death registration data. BMC Palliat. Care [Internet]. 2016 [cited 2016 Mar 10];15. Available from: http://www.biomedcentral.com/1472-684X/15/29
- 16. Franks PJ, Salisbury C, Bosanquet N, Wilkinson EK, Kite S, Naysmith A, et al. The level of need for palliative care: a systematic review of the literature. Palliat. Med. 2000;14:93–104.

- 17. Dasch B, Blum K, Bausewein C. [Estimation of the Palliative Care Needs and the Extent of Coverage by Specialized Outpatient Palliative Care Teams in Selected Regions of Westphalia-Lippe]. Gesundheitswesen Bundesverb. Arzte Offentlichen Gesundheitsdienstes Ger. 2015;
- 18. Addington-Hall J, Fakhoury W, McCarthy M. Specialist palliative care in nonmalignant disease. Palliat. Med. 1998;12:417–27.
- 19. MGEPA. Krankenhausplan NRW 2015 [Internet]. Düsseldorf: Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen; 2013. Available from: http://www.mgepa.nrw.de/gesundheit/versorgung/krankenhaeuser/krankenhausplan_NRW_2015/index.php
- 20. LAG Hospiz Saarland. Stellungnahme zum mittelfristigen Bedarf der Hospiz- und Palliativversorgung im Saarland.
- 21. Karmann A, Schneider M, Werblow A, Hofmann U. Hospizstudie Standorte und demographische Rahmenbedingungen von Hospizangeboten in Sachsen Gutachten. Dresden/Augsburg: Im Auftrag des Sächsischen Staatsministeriums für Soziales und Verbraucherschutz; 2014.
- 22. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. Aktueller Stand der Hospiz- und Palliativversorgung (10/2015) [Internet]. 2015. Available from: https://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/allgemeine-informationen-hintergruende.html
- 23. Müller S, Pfister D. Bestand stationärer Hospize NRW 2009. Eine Befragung der stationären Hospize in NRW [Internet]. ALPHA Rheinland und ALPHA Westfalen; 2009. Available from: https://alpha-nrw.de/wissenswertes/veroeffentlichungen/
- 24. Heiß K, Jansky M, Nauck F, Marx G. Wie beeinflusst SAPV die Arbeit ambulanter Hospizdienste? eine deutschlandweite Befragung. Abstr. Vorträge [Internet]. Leipzig; 2016. p. 21–2. Available from: http://www.palliativkongress.de/wissenschaftliches-programm.html
- 25. Gemeinsamer Bundesausschuss. Bericht an das Bundesministerium für Gesundheit über die Umsetzung der SAPV-Richtlinie für das Jahr 2014 [Internet]. 2015 [cited 2016 May 2]. Available from: https://www.g-ba.de/informationen/richtlinien/64/
- 26. Jansky M, Lindena G, Nauck F. Stand der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) in Deutschland Verträge und Erfahrungen [Status of specialised outpatient palliative care in Germany contracts and experiences]. Z. Für Palliativmedizin. 2011;12:166–76.
- 27. Cicholas U, Ströker K. Vorausberechnung der Bevölkerung in den kreisfreien Städten und Kreisen Nordrhein-Westfalens 2008-2030/2050. Düsseldorf; 2009. Report No.: Band 60.
- 28. Information und Technik Nordrhein-Westfalen (IT.NRW). Privathaushalte in NRW [Internet]. 2016. Available from: https://www.it.nrw.de/statistik/a/daten/eckdaten/r514privat.html 1 von
- 29. Statistisches Bundesamt. Bevölkerung und Erwerbstätigkeit. Bevölkerung mit Migrationshintergrund Ergebnisse des Mikrozensus 2015. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt; 2016.
- 30. Jansky M, Owusu-Boakye S, Nauck F. Palliative Versorgung von Menschen mit türkischem oder arabischem Migrationshintergrund in Niedersachsen: Eine Befragung spezialisierter Palliativversorger. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz. 2017;60:45–54.
- 31. Statistische Ämter des Bundes und der Länder. Bevölkerung nach Migrationsstatus regional. Ergebnisse des Mikrozensus 2011. Wiesbaden; 2013.
- 32. Razum O, Zeeb H, Akgun HS, Yilmaz S. Low overall mortality of Turkish residents in Germany persists and extends into a second generation: merely a healthy migrant effect?*. Trop. Med. Int. Health. 1998;3:297–303.

- 33. Ronellenfitsch U, Kyobutungi C, Becher H, Razum O. All-cause and Cardiovascular mortality among ethnic German immigrants from the Former Soviet Union: a cohort study. BMC Public Health. 2006;6:1–12.
- 34. Duffy SA, Jackson FC, Schim SM, Ronis DL, Fowler KE. Racial/ethnic preferences, sex preferences, and perceived discrimination related to end-of-life care. J. Am. Geriatr. Soc. 2006;54:150–7.
- 35. Ilkilic I. Kulturelle Aspekte bei ethischen Entscheidungen am Lebensende und interkulturelle Kompetenz [Cultural aspects in ethical decisions at the end of life and intercultural competence]. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz. 2008;51:857–64.
- 36. Bundesamt für Migration und Flüchtlinge. Asylgeschäftsstatistik für den Monat Oktober 2016. 2016.
- 37. Fennelly K. The "healthy migrant" effect. Minn. Med. 2007;90:51–3.
- 38. Information und Technik Nordrhein-Westfalen (IT.NRW). Ergebnisse der Pflegestatistik in NRW [Internet]. 2015. Available from: https://www.it.nrw.de/statistik/e/daten/eckdaten/r512pflege.html
- 39. Morin L, Aubry R, Frova L, MacLeod R, Wilson DM, Loucka M, et al. Estimating the need for palliative care at the population level: A cross-national study in 12 countries. Palliat. Med. [Internet]. 2016 [cited 2016 Oct 4]; Available from: http://pmj.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/0269216316671280
- 40. Schwabe S, Ates G, Ewert B, Hasselaar J, Hesse M, Linge-Dahl L, et al. "Der spielt im Moment nicht mehr ganz die Rolle": Der Hausarzt in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung aus Patientenperspektive. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz. 2017;60:55–61.
- 41. Hirsmüller S, Becker G, Schulz C. Anzahl und Zusammensetzung von Pflegekräften und Bettenzahlen in stationären Einrichtungen der spezialisierten Hospiz- und Palliativversorgung in Nordrhein-Westfalen eine repräsentative Querschnittstudie. Z. Für Palliativmedizin. 2016;17:127–32.
- 42. Radbruch L, Müller M, Pfister D, Müller S, Grützner F. Konzept zur Hospizkultur und Palliativversorgung in Pflegeeinrichtungen in Nordrhein-Westfalen Umsetzungsmöglichkeiten für die Praxis [Internet]. Düsseldorf: Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen; 2014. Available from: https://alpha-nrw.de/wp-content/uploads/2014/05/nrw-rahmenempfehlungen-2016-web.pdf
- 43. Jaspers B, Schindler T. Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten (Belgien, Frankreich, Großbritannien, Niederlande, Norwegen, Österreich, Polen, Schweden, Schweiz, Spanien). [Internet]. 2004; Available from: http://webarchiv.bundestag.de/archive/2007/0206/parlament/gremien/kommissionen/archiv15/ethik_med/gutachten/gutachten02_palliativmedizin.pdf
- 44. Zernikow B, Friedrichsdorf SJ, Henkel W. Palliativmedizin im Kinderalter. In: Husebø S, Klaschik E, editors. Palliativmedizin Schmerzther. Gesprächsführung Ethik [Internet]. 3. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg; 2003 [cited 2016 Oct 5]. p. 397–467. Available from: http://link.springer.com/10.1007/978-3-642-01549-6
- 45. Deutscher Kinderhospizverein e.V. [Internet]. [cited 2017 Jan 3]. Available from: https://www.deutscherkinderhospizverein.de/kinder-und-jugendhospizarbeit-in-deutschland/stationaere-kinderhospize/
- 46. Deutscher Hospiz- und PalliativVerband. Grundsätze der Kinder- und Jugendhospizarbeit [Internet]. 2013 [cited 2017 Jan 3]. Available from: http://www.dhpv.de/themen-kinder-grundsaetze.html
- 47. Jennessen S, Bungenstock A, Schwarzenberg E, Kleinhempel J. Was ist gute Kinderhospizarbeit? Kinderkrankenschwester Organ Sekt. Kinderkrankenpflege. 2010;29:320–3.
- 48. Jennessen S, Bungenstock A, Schwarzenberg E. Kinderhospizarbeit: Konzepte, Erkenntnisse, Perspektiven. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer; 2011.

- 49. Jennessen S, Hurth S, Deutscher Hospiz- und PalliativVerband, editors. QuinK: Qualitätsindex für Kinder- und Jugendhospizarbeit. Ludwigsburg: Hospiz-Verl; 2015.
- 50. Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen. Ambulante Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen. Abschlussbericht der Begleitforschung zur nordrheinwestfälischen Landesinitiative. [Internet]. Düsseldorf; 2009. Available from: nicht mehr online verfügbar, kann auf Nachfrage bereitgestellt werden
- 51. Jünger S, Zernikow B, Radbruch L. Epidemiologie lebenslimitierender Erkrankungen in NRW. In: Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen, editor. Ambul. Palliativversorgung Von Kindern Jugendlichen Abschlussbericht Begleit. Zur Nordrh.-Westfäl. Landesinitiative [Internet]. Düsseldorf; 2009. Available from: nicht mehr online verfügbar, kann auf Nachfrage bereit gestellt werden
- 52. Zernikow B, Gertz B, Hasan C. Pädiatrische Palliativversorgung herausfordernd anders: Aufgaben, Ziele und Besonderheiten. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz. 2017;60:76–81.
- 53. Cochrane H, Liynage S, Nantanmbi R, Health GBD of. Palliative Care Statistics for Children and Young Adults: Health and Care Partnerships Analysis [Internet]. Department of Health; 2007. Available from: https://books.google.de/books?id=45wGkAEACAAJ
- 54. Fraser LK, Miller M, Hain R, Norman P, Aldridge J, McKinney PA, et al. Rising National Prevalence of Life-Limiting Conditions in Children in England. Pediatrics. 2012;129:e923.
- 55. Arche Noah e.V. [Internet]. [cited 2017 Jan 3]. Available from: http://archenoah.eu/arche-noah1/
- 56. STUPS [Internet]. [cited 2017 Jan 3]. Available from: http://www.drk-schwesternschaft-kr.de/pflegeaufzeit.html
- 57. GKV-Spitzenverband, Verbände der Krankenkassen auf Bundesebene, Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, Deutscher Hospiz und Palliativverband. Empfehlungen zur Ausgestaltung der Versorgungskonzeption der Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) von Kindern und Jugendlichen [Internet]. 2013. Available from: https://www.dgpalliativmedizin.de/arbeitsgruppen/arbeitsgruppe-kinder-und-jugendliche.html
- 58. Deutscher Hospiz- und PalliativVerband, Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. Handreichung zur Zusammenarbeit von SAPV und AKHD [Internet]. 2014 [cited 2017 Jan 3]. Available from: http://www.dhpv.de/themen-kinder-handreichung.html
- 59. Klinikum der Universität München Kinderpalliativzentrum [Internet]. [cited 2017 Jan 3]. Available from: http://www.klinikum.uni-muenchen.de/Kinderpalliativzentrum/de/kinderpalliativzentrum-muenchen/arbeit/station/index.html
- 60. Kinderpalliativzentrum. Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln. Universität Witten/Herdecke [Internet]. [cited 2017 Jan 3]. Available from: https://www.kinderpalliativzentrum.de/de/station-lichtblicke

ANHANG

Anhang 1: Definitionen der DGP	113
Anhang 2: Fragebogen zur Befragung der Hospize 2016	127
Anhang 3: Präsentation im Rahmen der Runden Tische stationärer Hospizbedarf.	137
Anhang 4: Leitfaden für die Runden Tische Hospizbedarf	146
Anhang 5: Ergebnisprotokolle der Runden Tische Hospizbedarf	148
Anhang 6: Erkrankungen, die wahrscheinlich vor dem Versterben Bedarf an palliativer Behandlung hervorrufen, nach Murtagh et al. [1	161
Anhang 7: Berechnung des Bedarfs an stationären Hospizbetten anhand der Mortalitätsstatistik 2014	163
Anhang 8: Todesursachen 2014 auf Ebene der Kreise und kreisfreien Städte	173
Anhang 9: Interviewleitfaden Kinderhospize	200
Anhang 10: Interviewleitfaden pädiatrische SAPV-Teams	202
Anhang 11: Quantitativer Fragebogen Kinderhospize	204
Anhang 12: Quantitativer Fragebogen SAPV Teams	208
Anhang 13: Übersicht der Erkrankungen nach ACT nach Jünger und Zernikow [51]	209
Anhang 14: Experteninterview mit Prof. Dr. Boris Zernikow	210
Anhang 15: Ergebnisprotokoll Interview Kinderhospiz 1	216
Anhang 16: Ergebnisprotokoll Interview Kinderhospiz 2	220
Anhang 17: Ergebnisprotokoll Interview Kinderhospiz 3	225
Anhang 18: Ergebnisprotokoll Interview Kinderhospiz 4	232
Anhang 19: Ergebnisprotokoll Interview SAPV Team 1	237
Anhang 20: Ergebnisprotokoll Interview SAPV Team 2	241
Anhang 21: Ergebnisprotokoll Interview SAPV Team 3	245
Anhang 22: Ergebnisprotokoll Interview SAPV Team 4	248
Anhang 23: Ergebnisprotokoll Interview SAPV Team 5 - Ergänzung	252

Anhang 1: Definitionen der DGP [gekürzt]

Deutsche Gesellschaft zur Palliativmedizin: Definitionen zur Hospiz- und Palliativversorgung Vorbemerkung

In der wissenschaftlichen Literatur wie auch in Gesetzestexten, Regierungsbeschlüssen und Expertenaussagen von relevanten Fachgesellschaften werden unterschiedliche Begriffe zur Hospizund Palliativversorgung benutzt¹. Pastrana et al. haben in einer Diskursanalyse von Definitionen der Palliativversorgung den Gebrauch unterschiedlicher Begriffe festgestellt, die sich auf sich überschneidende medizinische Felder beziehen, wie "Hospiz", "Hospice Care", "kontinuierliche Betreuung", "End-of-life Care", "Thanatologie", "Comfort Care", "Supportive Care"². Überdies können verschiedene Begrifflichkeiten auf verschiedene kulturelle Hintergründe zurückgeführt werden, z.B. die Entstehung der Hospizbewegung aus dem Bürgerengagement heraus.

Die folgenden Definitionen der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin basieren auf den Definitionen und der Terminologie des "White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe" veröffentlicht im European Journal of Palliative Care 2009; 16(6): 278–289³ und 2010; 17(1): 22-33⁴ (deutsche Übersetzungen⁵).

Die Definitionen wurden für den deutschen Versorgungskontext ergänzt und angepasst und sollen die wesentlichen Begriffe zur Hospiz- und Palliativversorgung erläutern. Dieses Kompendium der Definitionen wurde vom Vorstand der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin im Oktober 2016 verabschiedet.

Das Kompendium ist in mehrere Abschnitte gegliedert (Definitionen, Grundwerte, Ebenen und Strukturen der Hospiz- und Palliativversorgung), um die Definitionen in einen sinnvollen Kontext zu stellen.

¹ Jaspers B, Schindler J. Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten (Belgien, Frankreich, Großbritannien, Niederlande, Norwegen, Österreich, Polen, Schweden, Schweiz, Spanien). Berlin, Enquete-Kommission des Bundestages "Ethik und Recht der modernen Medizin"; 2005.

² Pastrana T, Junger S, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. A matter of definition - key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. Palliat Med 2008; **22**: 222-32.

³ Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, De Vliege T, Firth P, Hegedus K, Nabal M, Rhebergen A, Schmidlin E, Sjögren P, Tishelman C, Wood C, de Conno F. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe part 1- recommendations from the European Association for Palliative Care. European Journal of Palliative Care 2009; **16**: 278-89.

⁴ Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, De Vliege T, Firth P, Hegedus K, Nabal M, Rhebergen A, Schmidlin E, Sjögren P, Tishelman C, Wood C, de Conno F. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe part 2- recommendations from the European Association for Palliative Care. European Journal of Palliative Care 2010; **17**: 22-33.

⁵ Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, De Vliege T, Firth P, Hegedus K, Nabal M, Rhebergen A, Smidlin E, Sjögren P, Tishelman C, Wood C, de Conno F. Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativersorgung in Europa: Teil 1, Weißbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC). Zeitschrift für Palliativmedizin 2011; **12**: 216-27.

Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, De Vliege T, Firth P, Hegedus K, Nabal M, Rhebergen A, Smidlin E, Sjögren P, Tishelman C, Wood C, de Conno F. Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 2, Weißbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC). Zeitschrift für Palliativmedizin 2011; 12: 260-70.

Definitionen

Palliativversorgung

Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO): Palliativversorgung ist ein Ansatz, der die Lebensqualität von Patienten und deren Familien verbessert, die mit den Problemen im Zusammenhang einer lebensbedrohenden Erkrankung konfrontiert sind, dies mittels Prävention und Linderung von Leiden durch frühzeitiges Erkennen und umfassende Erfassung sowie durch die Behandlung von Schmerz und anderen Problemen auf körperlichen, psychosozialen und spirituellen Ebenen^{6,7}.

Die Definition der European Association for Palliative Care unterscheidet sich geringfügig hiervon.

Definition der European Association for Palliative Care (EAPC): Palliativversorgung ist die aktive, umfassende Versorgung eines Patienten, dessen Erkrankung auf eine kurative Behandlung nicht anspricht. Kontrolle bzw. Linderung von Schmerzen, anderen Symptomen sowie von sozialen, psychischen und spirituellen Problemen ist oberstes Ziel. Palliativversorgung ist interdisziplinär in ihrem Ansatz und umfasst den Patienten und dessen Zugehörige. In diesem Sinn bietet Palliativversorgung das grundlegendste Konzept der Versorgung - dasjenige, das sich an den Bedürfnissen des Patienten orientiert, wo immer er oder sie betreut wird, sei es zu Hause oder im Krankenhaus. Palliativversorgung bejaht das Leben und sieht das Sterben als normalen Prozess; weder beschleunigt noch verhindert sie den Tod. Sie strebt danach, die bestmögliche Lebensqualität bis zum Tod hin zu erhalten⁷.

Beide Definitionen sind in der Diskussion, so wird zum Beispiel die Formulierung "auf kurative Behandlung nicht mehr anspricht" in der Definition der EAPC kritisch gesehen, da Palliativversorgung zunehmend frühzeitig und parallel zur Kausaltherapie erfolgen soll, und sich damit auch die Grenzen zum kurativen Behandlungsziel aufweichen (siehe Frühe Integration).

Der Begriff "Palliativversorgung" hat sich in der Gesetzgebung und im Gesundheitssystem seit 2009 zunehmend durchgesetzt. Der Terminus wird dort in einem weitgefassten Sinn als Oberbegriff für alle Aktivitäten in der Begleitung und Betreuung von Schwerstkranken und Sterbenden⁸ gebraucht und umfasst dann auch alle Aktivitäten der Hospizbewegung.

Palliative Care

In der deutschen Sprache gibt es kein allgemein akzeptiertes Äquivalent für den Ausdruck "Palliative Care". "Palliativmedizin" wurde anfangs als Synonym sowohl für Palliative Care wie auch für Palliativmedizin (palliative medicine) verwendet⁹. Allerdings hat der synonyme Gebrauch von 'Palliativmedizin' und 'Palliative Care' zu Bedenken bezüglich der Medikalisierung der Palliativversorgung in Deutschland geführt¹⁰. Deshalb verwenden einige Experten den englischen Begriff 'Palliative Care', um ihn von 'Palliativmedizin' abzugrenzen. Erst in den letzten Jahren hat sich der Begriff 'Palliativversorgung' als deutsches Äquivalent zu Palliative Care in der Gesetzgebung und im Gesundheitssystem durchgesetzt.

⁶ Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. Journal of Pain and Symptom Management 2002; 24: 91-96.

⁷ European Association for Palliative Care. Definition of Palliative Care, 2004. www.eapcnet.org/about/definition.html (access date: 29.9.2004).

⁸ Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina, Union der deutschen Akademien der Wissenschaften. Palliativversorgung in Deutschland - Perspektiven für Praxis und Forschung. Halle (Saale); 2015.

⁹ Pastrana T, Junger S, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. A matter of definition - key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. Palliat Med 2008; 22: 222-32. ¹⁰ Ebd.

Aufgrund der definitorischen Unklarheiten rund um den Begriff Palliative Care im deutschen Sprachgebrauch rät die DGP zur Verwendung des Begriffs Palliativversorgung.

Palliativmedizin

Palliativmedizin bietet durch klinische Behandlung, Versorgung und Unterstützung eine Vorbeugung und Linderung von Leiden für Menschen mit einer lebenslimitierenden oder lebensbedrohenden Erkrankung.

Die diagnostischen und therapeutischen Schwerpunkte in der Palliativmedizin konzentrieren sich auf die individuellen Ziele der Patientinnen und Patienten in einer gemeinsamen Entscheidungsfindung (Shared decision-making) mit den Patientinnen und Patienten und seinen Nahestehenden. Palliativmedizin wird als Teil von multiprofessionellen Teams und in Kooperation mit anderen Fachgebieten ausgeführt, im Sinne einer individuellen und ganzheitlichen Versorgung. Palliativmedizin ist als ein medizinisches Fachgebiet anerkannt.

Besonders ausgeprägte Kompetenzen der Palliativmedizin liegen¹¹:

- in der Einschätzung und Behandlung von physischen, psychischen und spirituellen Symptomen sowie der Linderung von Leid,
- in der klinischen Auseinandersetzung und Entscheidungsfindung in komplexen Situationen, wie zum Beispiel bei der Abwägung von Bedürfnissen, Einstellungen und Belangen des Patienten. Dies kann auch, wenn erforderlich, den Einbezug qualifizierter, ethischer und rechtlicher Beratung beinhalten.
- in der qualifizierten Kommunikation und in der Versorgungskoordination, insbesondere an den Schnittstellen zwischen den Sektoren,
- in der sektorenübergreifenden Zusammenarbeit mit Partnern, Kollegen und Organisationen, um den Patienten und ihren Nahestehenden eine hochwertig multiprofessionelle Versorgung zur Verfügung zu stellen,
- in der Unterstützung der Nahestehenden, einschließlich von Angeboten zur Trauerarbeit.

Die Abgrenzung zwischen Palliativmedizin und Palliativversorgung ist nicht immer klar. Mit dem Begriff Palliativmedizin wird öfters eine Tendenz zur Medikalisierung, die Beschränkung auf den ärztlichen Anteil an der Behandlung und eine implizite Abwertung der Multiprofessionalität assoziiert. Die DGP fasst den Begriff Palliativmedizin als Beschreibung eines eigenständigen medizinischen Fachgebiets auf, das zwingend auf Multiprofessionalität basiert.

Pädiatrische Palliativversorgung

Unter Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen versteht man die aktive und umfassende Versorgung (im Kontext einer lebensverkürzenden Erkrankung). Diese berücksichtigt Körper, Seele und Geist des Kindes gleichermaßen und gewährleistet die Unterstützung der gesamten betroffenen Familie. Sie beginnt mit Diagnosestellung und ist unabhängig davon, ob das Kind eine Therapie mit lebenserhaltender oder sogar kurativer Zielsetzung erhält.

Es ist Aufgabe der professionellen Helfer, das Ausmaß der physischen, psychischen wie sozialen Belastung des Kindes einzuschätzen und zu minimieren. Wirkungsvolle pädiatrische

¹¹ Adaptierte Version von Radbruch, Lukas aus: Association for Palliative Medicine of Great Britain and Irland, http://apmonline.org/

Palliativversorgung ist nur mit einem breiten multiprofessionellen Ansatz möglich, der die Familie und alle öffentliche Ressourcen mit einbezieht. Sie kann auch bei knappen Ressourcen erfolgreich implementiert werden. Pädiatrische Palliativversorgung kann in Krankenhäusern der höchsten Versorgungsstufe, in den Kommunen und zuhause beim Patienten erbracht werden¹².

Palliative Therapie

(Synonyme: tumorspezifische Therapie, palliative Tumortherapie)

Palliative (Tumor-)Therapien sind gegen die Grunderkrankung gerichtete, medikamentöse und nichtmedikamentöse Maßnahmen bei Patienten mit einer nicht heilbaren Erkrankung mit dem primären Ziel der Lebensverlängerung und/oder Symptomkontrolle (zum Beispiel Strahlentherapie, operative Verfahren, medikamentöse Tumortherapien bei Tumorerkrankungen, Riluzol bei amyotropher Lateralsklerose). Sie beziehen sich auf die Biologie der Grunderkrankung.

Palliative Therapie ist somit kein Synonym für Palliativmedizin oder Palliativversorgung. Die Durchführung palliativer Tumortherapien ist kein Ausschlusskriterium für eine gleichzeitig indizierte Palliativversorgung, sondern ergänzt diese. ¹³

Hospizversorgung

Im Mittelpunkt der Hospizarbeit steht der schwerstkranke und sterbende Mensch mit seinen Wünschen und Bedürfnissen sowie seine Angehörigen und Nahestehenden¹⁴.

Trotz historisch unterschiedlicher Entwicklungen in Deutschland sind Palliativ- und Hospizversorgung als ein gemeinsamer Ansatz bzw. eine gemeinsame Haltung zu verstehen. Hospizbegleitung wurzelt im bürgerschaftlichen Engagement. Begleitet werden Patienten am Ende ihres Lebens sowie deren Angehörige – zu Hause, in Krankenhäusern, Pflegeeinrichtungen und in stationären Hospizen. Hauptund Ehrenamtliche arbeiten in multiprofessionellen Teams zusammen, um eine Betreuung zu bieten, die sich an den individuellen Bedürfnissen und Entscheidungen orientiert und hierbei Würde, Frieden und Ruhe anstrebt.¹⁵

In der psychosozialen Begleitung der Betroffenen übernehmen die Ehrenamtlichen vielfältige Aufgaben. Durch ihre Arbeit leisten sie nicht nur einen unverzichtbaren Beitrag in der Begleitung der Betroffenen, sondern sie tragen wesentlich dazu bei, dass sich in unserer Gesellschaft ein Wandel im Umgang mit schwerstkranken und sterbenden Menschen vollzieht.

 ¹² IMPaCCT: Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa, Im Original publiziert im European Journal of Palliative Care 2007;14(3):109-14. Nachdruck mit freundlicher Genehmigung der Hayward Group Plc Publishers.
 ¹³ Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung. Leitlinienprogramm Onkologie der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF), Deutschen Krebsgesellschaft e.V. (DKG) und Deutschen Krebshilfe (DKH); 2015

¹⁴ Deutscher Hospiz- und PalliativVerband. Hospize: ambulant und stationär. 2016. http://www.dhpv.de/themen hospize.html. (aufgerufen am: 7.4.2016)

¹⁵ Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung. Leitlinienprogramm Onkologie der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF), Deutschen Krebsgesellschaft e.V. (DKG) und Deutschen Krebshilfe (DKH); 2015

Hospizarbeit für Kinder und Jugendliche

Kinder- und Jugendhospizarbeit hat es sich zur Aufgabe gemacht, Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung und ihre Familien auf ihrem Lebensweg zu begleiten – bedürfnisorientiert, individuell und ganzheitlich.¹⁶

Supportive Therapie

Supportive Therapie umfasst alle unterstützenden Maßnahmen zur Vermeidung oder Behandlung von Auswirkungen der Krebserkrankung und Nebenwirkungen der Therapie. Diese können sich auf das Management von physischen, psychischen Symptomen oder auf Nebenwirkungen über den gesamten Behandlungsprozess und Krankheitsverlauf beziehen, beginnend von der Diagnose über die Tumortherapie bis hin zur Nachsorge.¹⁷

Supportive Therapie und Palliativmedizin bzw. Palliativversorgung sind keine Synonyme. Ob "Nebenwirkungen der Krebserkrankung" Teil der supportiven Therapie oder der Palliativversorgung sind, ist strittig.¹⁸

Supportive Therapie richtet sich vor allem an diejenigen Patienten, die noch unter antineoplastischer Therapie stehen, und wird auch für die Überlebenden einer Krebserkrankung eingesetzt, während die Palliativversorgung den Hauptfokus auf Patienten mit fortgeschrittenen inkurablen Erkrankungen legt¹⁹.

Supportive Therapie sollte nicht als Synonym für Palliativversorgung verwendet werden. Supportive Therapie ist Teil einer umfassenden Behandlung von Krebspatienten, während die Palliativmedizin ein eigenes Fachgebiet ist, das sich auf alle Menschen mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung erstreckt.

Versorgung am Lebensende (End-of-life Care)

Der Begriff "Versorgung am Lebensende" wird mit zwei sehr unterschiedlichen Bedeutungen benutzt: als Versorgung in den letzten Lebensjahren, nachdem die Diagnose einer lebenslimitierenden Erkrankung, oder als Versorgung von sterbenden Patienten in den letzten Lebenstagen.

¹⁶ Sven Jennessen/ Stefanie Hurth in Zusammenarbeit mit der Fachgruppe Hospizarbeit und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbandes e.V.: Qualitätsindex für Kinder- und Jugendhospizarbeit, Hospiz Verlag, Ludwigsburg, 2015.

¹⁷ Multinational Association of Supportive Care in Cancer. MASCC strategic plan, 2007. http://www.mascc.org/content/20.html (aufgerufen am: 7.2.2008) und Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, AWMF). Supportive Therapie bei onkologischen PatientInnen; http://leitlinienprogramm-onkologie.de/Supportive-Therapie.95.0.html (aufgerufen am: 14.9.2016) [derzeit in Revision)

¹⁸ Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung. Leitlinienprogramm Onkologie der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF), Deutschen Krebsgesellschaft e.V. (DKG) und Deutschen Krebshilfe (DKH); 2015

¹⁹ Smyth JF. Disclosing gaps between supportive and palliative care: the past 20 years. Support Care Cancer 2008; 16: 109-11.

Der Terminus "Versorgung am Lebensende" wird manchmal synonym zu den Begriffen Palliativversorgung und Hospizversorgung verwendet werden, wobei das Lebensende als Zeitrahmen von ein bis zwei Jahren verstanden wird, während dessen der Patient, die Familie und die Behandler realisieren, dass die Erkrankung lebensbegrenzend oder lebenslimitierend geworden ist.

Der Begriff ,Versorgung am Lebensende' findet in Nordamerika breite Verwendung und wurde in europäischen Ländern vom Gesetzgeber aufgegriffen - dies gelegentlich mit dem Verständnis, dass Palliativversorgung vorwiegend mit Tumorpatienten in Verbindung gebracht wird, wohingegen ,Versorgung am Lebensende' für alle Patienten verwendbar ist. In England zum Beispiel wurde im Sommer 2008 eine "NHS End of Life Strategy" publiziert, um das Sterben aller Patienten, wo auch immer sie betreut werden, zu verbessern²⁰.

Im Gegensatz dazu kann ,Versorgung am Lebensende' auch spezifischer verstanden werden als umfassende Betreuung für sterbende Patienten in den letzten Stunden oder Tagen ihres Lebens.

Die Leitlinie zur Versorgung von sterbenden Patienten des englischen National Institute of Health and Care Excellence beinhaltet die Versorgung am Lebensende im engen Zeitrahmen der letzten 2 oder 3 Tagen des Lebens²¹. Dieser Ansatz wird gefördert, um das Modell der Hospiz-und Palliativversorgung für sterbende Patienten in nicht spezialisierte Versorgungsstrukturen zu übertragen²². Im Sinne dieser Bedeutung kann Versorgung am Lebensende auch als Betreuungs-Standard für sterbende Patienten umgesetzt werden, die keiner palliativen Versorgung bedürfen.

Aufgrund der definitorischen Unklarheit des Begriffes rät die DGP bei Verwendung zur präzisen Beschreibung in welchem Kontext der Begriff steht. Für die Versorgung von sterbenden Patienten in den letzten Lebenstagen steht der Alternativbegriff "Betreuung in der Sterbephase" zur Verfügung.

Entlastungspflege (Respite Care)

Entlastungsbetreuung soll den betreuenden Angehörigen Erholung und Entlastung von der (Dauer-) Belastung durch die Versorgung ihres schwerstkranken Angehörigen ermöglichen²³.

Entlastungspflege kann als Kurzzeitpflege oder als Verhinderungspflege zum Beispiel durch Tageskliniken, stationäre Einrichtungen (Palliativstationen, Hospize) oder spezialisierte ambulante Palliativdienste angeboten werden. In der Kurzzeitpflege wird der Patient für begrenzte Zeit in eine Pflegeeinrichtung aufgenommen, entweder im Anschluss an eine stationäre Behandlung im Krankenhaus oder wenn der pflegende Angehörige eine Entlastungspause braucht oder zeitweilig verhindert ist. Verhinderungspflege kann in Anspruch genommen werden, wenn der pflegende Angehörige erkrankt ist oder sonst verhindert. In diesem Fall wird zum Beispiel eine ambulante oder stationäre Pflege für die Dauer der Verhinderung finanziert.

Department of Health. End of Life Care Strategy. Promoting high quality care for all adults at the end of life. 2008; http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH 08 6277. (access date: 25.3.2016)

^{6277. (}access date: 25.3.2016)
²¹ National Institute for Health and Care Excellence. Care of dying adults in the last days of life. 2015 (access date: 7.4.2016)

²² Gambles M, Stirzaker S, Jack BA, Ellershaw JE. The Liverpool Care Pathway in hospices: an exploratory study of doctor and nurse perceptions. Int J Palliat Nurs 2006; 12: 414-21

²³ Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung. Leitlinienprogramm Onkologie der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF), Deutschen Krebsgesellschaft e.V. (DKG) und Deutschen Krebshilfe (DKH); 2015

Die Entlastungsbetreuung bezieht sich ausdrücklich nicht nur auf Pflegemaßnahmen (im Sinne von "Kurzzeitpflege", "Verhinderungspflege" oder "Ersatzpflege"), sondern schließt umfassend alle Aufwendungen und Betreuungsmaßnahmen ein, inklusive der Krankheitsverarbeitung, der Auseinandersetzung mit Sterben und Tod und familiären Belastungen.

Nahestehende

Für schwerstkranke und sterbende Menschen sind Bezugspersonen, die sich ihnen vertrauensvoll zuwenden und sie im Alltag begleiten, äußerst wichtig. Solche Bezugspersonen, die Halt geben, den Alltag organisieren und wertvolle psychosoziale und spirituelle Unterstützung liefern, aber auch vielfältige Aufgaben in der Pflege des Patienten übernehmen, können Teil des engeren Familienkreises (Ehepartner, Kinder, Geschwister, Eltern), der erweiterten Familie oder des Freundes- oder Bekanntenkreis sein.

Da der Begriff Angehörige auf den engeren Familienkreis beschränkt ist, wird für die wichtigen Bezugspersonen insgesamt der Begriff Nahestehende oder Zugehörige gewählt. Nahestehende können dabei sowohl wichtige Ressource als auch Addressat für eigenständige Intervention und Unterstützung sein.

Grundwerte

Bedürfnis und Bedarf²⁴

Bedürfnis ist ein subjektiv-individueller Anspruch oder Wunsch einer Person oder Personengruppe bzw. ein erlebter Mangel- und Belastungszustand verbunden mit dem Wunsch nach Abhilfe und Befriedigung.

Bedarf ist der objektiv erkennbare, nachvollziehbare, nicht durch eigene Ressourcen zu behebende Mangel- und Belastungszustand eines Patienten.

Ressourcen "sind auf der einen Seite materielle Mittel (Zeit, Geld, Arbeit), die für einen bestimmten Zweck eingesetzt werden können. Auf der anderen Seite beschreiben sie die Möglichkeiten einer Person oder einer Gruppe, mit belastenden Ereignissen umzugehen. Insbesondere der soziale Rückhalt hat sich als besonders wichtige Ressource für die Gesundheit erwiesen.

[...]

Lebensqualität

Ein zentrales Ziel der Palliativversorgung ist es, die bestmögliche Lebensqualität zu erlangen, zu unterstützen, zu erhalten und zu verbessern.²⁹

Die für ihn wesentlichen Komponenten von Lebensqualität und deren Priorisierung bestimmt der Patient selbst. Sie konstituiert sich aus allen individuell denkbaren Faktoren und geht über das Erleben krankheitsassoziierter Aspekte hinaus.³⁰

³⁰ wie 24

²⁴ Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung. Leitlinienprogramm Onkologie der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF), Deutschen Krebsgesellschaft e.V. (DKG) und Deutschen Krebshilfe (DKH); 2015

<sup>[...]
&</sup>lt;sup>29</sup> Pastrana T, Junger S, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. A matter of definition - key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. Palliat Med 2008; 22: 222-32

Gesundheitsbezogene Lebensqualität ist die subjektive Selbsteinschätzung von Individuen oder Gruppen im Hinblick auf die Zufriedenheit zu physischen, psychischen, sozialen und alltagsnahen Aspekten des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit. Sie erfasst nicht die äußeren Faktoren, die Lebensqualität bestimmen bzw. bedingen.

Relevante Dimensionen der individuellen Lebensqualität sowie die Prioritäten innerhalb dieser Dimensionen können sich häufig durch das Fortschreiten der Erkrankung ändern. Lebensqualität scheint eher durch die wahrgenommene Diskrepanz zwischen Erwartungen und den tatsächlichen Möglichkeiten als durch objektive Einbußen der Leistungsfähigkeit bedingt zu sein.

In der Palliativversorgung werden oft standardisierte und psychometrisch geprüfte Fragebögen insbesondere zur Erhebung gesundheitsbezogener und krankheitsspezifischer Lebensqualität eingesetzt. Nichtsdestotrotz kann die Bedeutung der "Lebensqualität" nur durch jeden Patienten in der Palliativversorgung individuell für ihn selbst bestimmt werden³¹.

Kommunikation

Palliativversorgung verlangt von den professionell Handelnden in besonderem Maße kommunikative Kompetenz, da sie Menschen unterstützt, die durch unheilbare und lebensverkürzende Erkrankungen in existenzielle Krisensituationen geführt werden. Einfühlungsvermögen und präsente Aufmerksamkeit sollen deshalb in diesem Kontext von noch größerer Bedeutung sein als in anderen Medizin-, Pflege- oder Versorgungsbereichen. Dies gilt sowohl für die Kommunikation mit den Betroffenen und Zugehörigen als auch für die Kommunikation innerhalb von Teams mit den unterschiedlichen an Therapie und Begleitung Beteiligten. Kommunikation darf dabei nicht auf die gesprochene Sprache verkürzt werden. Kommunikation findet auch nonverbal durch Mimik, Gestik und Berührungen statt.

Multiprofessionalität und interdisziplinärer Ansatz

Palliativversorgung sollte in einem multiprofessionellen und interdisziplinären Rahmen angeboten werden. Wenngleich die allgemeine Palliativversorgung durch eine Einzelperson einer bestimmten Berufsgruppe oder Disziplin geleistet werden kann, wird die Komplexität der spezialisierten Palliativversorgung durch kontinuierliche Kommunikation und Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen haupt- und ehrenamtlichen Professionen und Disziplinen bearbeitet, um körperliche, psychische, soziale und spirituelle Unterstützung leisten zu können.

Unter Multiprofessionalität wird die Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Berufsgruppen verstanden, unter Interdisziplinarität entweder die Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Fachbereichen in der Forschung (z.B. Medizin, Psychologie, Soziologie, Theologie, Pflegewissenschaften) oder zwischen verschiedenen medizinischen Fachbereichen in der klinischen Versorgung (z.B. Geriatrie, Neurologie, Onkologie, Palliativmedizin).

Interprofessionell kann auch als Art der Zusammenarbeit verstanden werden zur Abgrenzung gegenüber multiprofessionell oder transprofessionell Teamarbeit. Danach wird unter multiprofessioneller Teamarbeit verstanden: die verschiedenen Berufsgruppen arbeiten nebeneinander, ein Austausch von Informationen erfolgt über festgelegte Strukturen (z.B. Teambesprechungen). Interprofessionelle Teamarbeit verlangt ein tiefergehendes Verständnis der

³¹ Pastrana T, Junger S, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. A matter of definition - key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. Palliat Med 2008; 22: 222-32

spezifischen Perspektiven der jeweils anderen Berufsgruppen, spezifische Interventionen werden nicht mehr einzelnen Berufsgruppen zugeordnet (z.B. Angehörigengespräche durch Ärzte, Pflegende, Sozialarbeiter und Seelsorger, oder Anmeldung im Hospiz durch Pflegende oder Sozialarbeiter). Im Gegensatz dazu sind in einem transprofessionellen Team die Grenzen zwischen den Berufsgruppen aufgehoben, alle Mitarbeiter können alle Aufgaben übernehmen. Damit treten aber auch die spezifischen Kompetenzen der einzelnen Berufsgruppen in den Hintergrund, die in der interprofessionellen Teamarbeit das Team effektiver als die Summe der einzelnen Mitglieder macht. Der transprofessionellen Arbeit sind durch die Vorgaben der Berufsordnungen in Deutschland Grenzen gesetzt.

Palliativversorgung ist ein Prototyp für vernetzte multiprofessionelle und interdisziplinäre Zusammenarbeit, da nicht heilbare und lebensverkürzende Erkrankungen in der Regel multidimensionale Anforderungen an die Behandlung und Versorgung stellen. Im Dienst an den Patienten und ihren Angehörigen kooperieren unterschiedlichste Professionen und bringen ihre Expertise in die Betreuung und Begleitung ein. Das sind neben palliativmedizinisch qualifizierten Ärzten und Pflegenden u.a. Mediziner anderer Fachrichtungen, Psychologen und Psychotherapeuten, Physiotherapeuten, Seelsorger, Sozialarbeiter, Wundmanager, Fallmanager, Pharmazeuten, Ergotherapeuten, Musik- und Kunsttherapeuten, Ernährungsberater und andere mehr. Eine wichtige Rolle in der Palliativversorgung nehmen Ehrenamtliche ein.

Teamarbeit wird als zentraler Bestandteil der spezialisierten Palliativversorgung angesehen³². Ein multiprofessionelles Team beinhaltet Mitglieder verschiedener Berufe und Fachgebiete des Gesundheitswesens und anderer Bereiche, die zusammenarbeiten, um die Betreuung der Patienten in einer speziellen Lage sicherzustellen und / oder zu verbessern. Die Zusammensetzung des multiprofessionellen Teams unterscheidet sich abhängig von verschiedenen Faktoren wie beispielsweise der zu versorgenden Patientengruppe, dem Ausmaß der zu leistenden Betreuung und dem lokale Einzugsgebiet der Versorgung³³.

Advance Care Planning (ACP)

(Verwendete Synonyme: Behandlung im Voraus planen (BVP); gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase, gesundheitliche Vorausplanung, vorausschauende Versorgungsplanung)

Advance Care Planning (ACP) verfolgt das Ziel, mögliche künftige medizinische Entscheidungen so vorauszuplanen, dass Patientinnen und Patienten auch dann zuverlässig nach ihren individuellen Wertvorstellungen und Wünschen behandelt und begleitet werden, wenn sie diese krankheitsbedingt nicht mehr selbst äußern können. Zudem können auch Wünsche und Präferenzen zu anderen künftig relevanten Aspekten geäußert werden, z.B. pflegerischer, psychosozialer oder spiritueller Art. ACP bewahrt nicht-einwilligungsfähige Betroffene vor ungewollten Behandlungsmaßnahmen und hat darüber hinaus das Potenzial, Nahestehende bzw. Bevollmächtigte oder Betreuerinnen und Betreuer sowie Pflegende und Ärztinnen und Ärzte, die weitreichende Entscheidungen treffen bzw. mit deren Folgen leben müssen, vor psychischen Belastungen zu schützen.

³² Junger S, Pestinger M, Elsner F, Krumm N, Radbruch L. Criteria for successful multiprofessional cooperation in palliative care teams. Palliat Med 2007; 21: 347-54

³³ Clinical Standards Board for Scotland. Clinical Standards for Specialist Palliative Care. Edinburgh: NHS Scotland; 2002.

Diese Zielsetzung erreicht ACP durch Interventionen auf zwei Ebenen:

- (1) Auf der individuellen Ebene erhalten die Mitglieder der Zielgruppe im Rahmen eines qualifizierten, professionell begleiteten Gesprächsprozesses – im Sinne einer vorweggenommenen gemeinsamen Entscheidungsfindung (Shared Decision Making) -Gelegenheit, eigene Präferenzen für künftige medizinische Behandlung und Begleitung bei Verlust der Einwilligungsfähigkeit zu entwickeln und in aussagekräftigen, (zumindest) regional einheitlichen Patientenverfügungen / Vorausverfügungen zu dokumentieren. Nahestehende / Bevollmächtigte werden soweit möglich und gewünscht an diesem Gesprächsprozess beteiligt.
- (2) Auf der Systemebene werden alle relevanten regionalen Institutionen und Versorgungsstrukturen eingebunden und die dort tätigen Personen so geschult bzw. informiert, dass die resultierenden Vorausverfügungen im Fall zutreffender Behandlungsentscheidung regelmäßig verfügbar sind und zuverlässig respektiert werden.

Ebenen der Hospiz- und Palliativversorgung

[...]

Allgemeine Palliativversorgung

Es wird von der allgemeinen und der spezialisierten Palliativversorgung gesprochen.

Allgemeine Palliativversorgung wird durch diejenigen Grundversorger und Spezialisten erbracht, die Patienten mit lebensbedrohlichen Krankheiten betreuen und über ein fundiertes Grundwissen und entsprechende Basisfertigkeiten in palliativen Behandlungskonzepten verfügen. Im Rahmen der Allgemeinen Palliativversorgung werden Patienten mit einzelnen Symptomen und wenig komplexen Problemen versorgt. Die allgemeine Palliativversorgung ist nicht an spezifische strukturelle Voraussetzungen gebunden.

Zu der allgemeinen Palliativversorgung gehört in erster Linie die kontinuierliche Versorgung durch Haus- und Fachärztinnen und -ärzte und Pflegedienste in Zusammenarbeit mit weiteren Berufsgruppen (z. B. Seelsorgerinnen und Seelsorgern, Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter, Psychologinnen und Psychologen, Therapeutinnen und Therapeuten) und den ambulanten Hospizdiensten. Aber auch die stationären Pflegeeinrichtungen und allgemeinen Krankenhäuser gehören dazu.

Der überwiegende Teil schwerstkranker und sterbender Menschen wird in der Regel in der allgemeinen Palliativversorgung betreut. Fachberufe im Gesundheitswesen, z. B. Pflegende und Ärztinnen und Ärzte die häufiger in Palliativsituationen involviert sind, deren Haupttätigkeitsfeld jedoch nicht die Palliativversorgung ist, können dennoch eine weiterführende Qualifikation in Palliativversorgung erworben haben und können dadurch eine zusätzliche Expertise anbieten. Diese Fachkräfte können allgemeine Palliativversorgung anbieten und leisten. 35

³⁵ Council of Europe; Committee of Ministers. Recommendation 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care. Adopted by the Committee of Minsters on 12 November 2003 at the 860th meeting of the Ministers' Deputies. 2003.

Spezialisierte Palliativversorgung

Spezialisierte Palliativversorgung wird von spezialisierten Versorgungsanbietern für Patienten angeboten, deren komplexe Anforderungen durch andere Behandlungsmöglichkeiten (einschließlich der allgemeinen Palliativversorgung) nicht hinreichend abgedeckt werden.

Spezialisierte Angebote der Palliativversorgung erfordern einen Teamansatz, der ein multiprofessionelles Team mit einer interdisziplinären Arbeitsweise kombiniert. Die Teammitglieder verfügen über spezifische palliativmedizinische Qualifikation und Erfahrung und sollten ihr Tätigkeitsfeld überwiegend oder ausschließlich in der Palliativversorgung haben. Die 24-Stunden-Verfügbarkeit muss gewährleistet sein.

Alle Patienten mit einer fortschreitenden unheilbaren Erkrankung sollten Zugang zu Angeboten der spezialisierten Palliativversorgung haben, die sich proaktiv aller Symptome ihrer Erkrankung sowie der Auswirkung dieser Symptome auf die Patienten und deren Familien/ Betreuer annehmen. Patienten mit komplexen Bedürfnissen der palliativen Versorgung benötigen ein breites Spektrum an therapeutischen Interventionen zur Symptomlinderung.

Spezialisierte Palliativversorgung wird beispielweise durch Palliativstationen, Palliativdienste oder SAPV-Teams erbracht, Ziel ist die Linderung von komplexen körperlichen Symptomen und von psychosozialen oder spirituellen Problemen und deren Auswirkungen auf Patienten und Zugehörige. Patienten mit komplexen Bedürfnissen der palliativen Versorgung benötigen ein breites Spektrum an therapeutischen Interventionen zur Symptomlinderung. Alle Patienten mit einer fortschreitenden unheilbaren Erkrankung und nicht ausreichend durch die allgemeine Palliativversorgung behandelbaren Symptomen sollten Zugang zu Angeboten der spezialisierten Palliativversorgung haben.

Frühe Integration (Early Integration)

Frühe Integration bezeichnet ein Konzept der strukturierten palliativmedizinischen Mitbehandlung bereits ab dem Zeitpunkt der Diagnose einer fortgeschrittenen lebenslimitierenden Erkrankung³⁶.

Durch frühe Integration wird den Patienten eine unterstützende Palliativversorgung nicht erst nach Ausschöpfen aller grunderkrankungsspezifischen Maßnahmen oder in sterbenaher Situation zuteil. Der Zeitpunkt, ab dem diese Unterstützung erörtert werden sollte, lässt sich auch durch die sogenannte "Überraschungsfrage" (Surprise question) abschätzen: "Wären Sie überrascht, wenn Ihr Patient innerhalb der nächsten 6-12 Monate versterben würde³⁷?" Unabhängig von der Prognose orientiert sich der Zeitpunkt, ab dem eine frühzeitige Integration der Palliativversorgung sinnvoll ist, an den Bedürfnissen und Belastungen des Patienten.

Ziel der frühen Integration von Handlungsansätzen der Palliativversorgung ist unter anderem die Festlegung von realistischen und erreichbaren Behandlungszielen, die Information des Patienten und seiner Angehörigen über alle Behandlungsoptionen und die Kommunikation über die persönlichen Präferenzen und Werte des Patienten in einer gesundheitlichen Versorgungsplanung am Lebensende. In diesem Sinne können Frühintegrationskonzepte die Symptomlinderung verbessern, eine mögliche Übertherapie vermeiden und damit die Lebensqualität verbessern und eventuell sogar die verbleibende Überlebenszeit verlängern.

³⁶ National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. Second Edition, 2009.

³⁷ Moss AH, Lunney JR, Culp S, Auber M, Kurian S, Rogers J, Dower J, Abraham J. Prognostic significance of the "surprise" question in cancer patients. J Palliat Med 2010; 13: 837-40.

Mehrere kontrollierte Studien haben bei Tumorpatienten³⁸ die Vorteile einer frühen Integration nachgewiesen, aber auch für andere Patientengruppen³⁹, z.B. mit chronisch obstruktiver Lungenerkrankung oder chronischer Herzinsuffizienz⁴⁰, wird die frühe Integration diskutiert.

Strukturen der Hospiz- und Palliativversorgung

Palliativstation

Palliativstationen sind auf die Behandlung und Betreuung von Palliativpatienten spezialisierte Abteilungen innerhalb eines Krankenhauses, die eine Versorgung (einschließlich Kriseninterventionen) für Patienten mit komplexen Symptomen und Problemen anbieten.

Palliativstationen nehmen Patienten auf, deren medizinischer Zustand (körperlich, psychologisch, sozial und spirituell) eine stationäre spezialisierte multiprofessionelle Palliativversorgung erfordert. Das Ziel der Palliativstationen ist es, krankheits- und therapiebedingte Beschwerden zu lindern und, falls möglich, den Zustand des Patienten zu stabilisieren sowie den Patienten und seine Angehörigen psychologisch, sozial und spirituell so zu unterstützen, dass die Entlassung nach Hause oder die Verlegung in eine andere Versorgungsstruktur möglich wird. Die wesentlichen Dienstleistungen sollten 24 Stunden pro Tag an 7 Tagen pro Woche verfügbar sein.

Palliativdienst im Krankenhaus

Der multi- und interdisziplinäre Palliativdienst leistet spezialisierte palliative Fachberatung, Unterstützung und Mitbehandlung für Patienten und deren Familien in anderen Bereichen des Krankenhauses außerhalb der Palliativstation. Palliativdienste bieten Fachberatung für Behandler in anderen Krankenhausabteilungen und Polikliniken, die nicht in Palliativversorgung spezialisiert sind, an.

Das Ziel des Palliativdienstes ist die Verbesserung der Betreuung, um die Entlassung von der Akutstation zu fördern und den Übergang von stationärer zu ambulanter Betreuung zu vereinfachen. Der Palliativdienst interveniert auf Anfrage des Behandlungsteam, das primär mit der Behandlung des Patienten betraut ist. Die Entscheidung über und die Umsetzung von Therapien und

³⁸ Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, Balan S, Brokaw FC, Seville J, Hull JG, Li Z, Tosteson TD, Byock IR, Ahles TA. Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. JAMA 2009; 302: 741-9.

Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, Dahlin CM, Blinderman CD, Jacobsen J, Pirl WF, Billings JA, Lynch TJ. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. N Engl J Med 2010; 363: 733-42.

Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leighl N, Oza A, Moore M, Rydall A, Rodin G, Tannock I, Donner A, Lo

C. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. Lancet 2014.

³⁹ Dalgaard KM, Bergenholtz H, Nielsen ME, Timm H. Early integration of palliative care in hospitals: A systematic review on methods, barriers, and outcome. Palliat Support Care 2014; 12: 495-513

⁴⁰ Bekelman DB, Hooker S, Nowels CT, Main DS, Meek P, McBryde C, Hattler B, Lorenz KA, Heidenreich PA. Feasibility and acceptability of a collaborative care intervention to improve symptoms and quality of life in chronic heart failure: mixed methods pilot trial. J Palliat Med 2014; 17: 145-51.

Interventionen bleibt dabei jedoch in der Verantwortung des betreuenden medizinischen Personals. Vom multiprofessionellen spezialisierten Team des Palliativdienstes wird erwartet, dass es mit anderen Spezialisten eng zusammenarbeitet.

Dabei spielt die interdisziplinäre Kooperation eine wichtige Rolle. Besonders in frühen Krankheitsphasen, wenn die Therapieverantwortung in der Regel bei der behandlungsführenden Fachabteilung liegt (z.B. Onkologie, Neurologie, Neonatologie usw.), ist ein gemeinsames und abgestimmtes Vorgehen erforderlich.

Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)

SAPV leistet spezialisierte Palliativversorgung für Patienten, die einer Versorgung zu Hause (oder in Pflegeeinrichtungen) bedürfen und unterstützt deren Zugehörige. Ebenso bietet sie spezialisierte Beratung für Hausärzte, andere niedergelassene Fachärzte und Pflegefachpersonen, die die Patienten betreuen, und koordiniert die Versorgung.

SAPV wird durch ein multiprofessionelles Team erbracht, das einen abgestuften Versorgungsansatz anbietet. Meistens hat das SAPV-Team eine Beratungs- und Koordinationsfunktion und bietet Expertise in Schmerztherapie, Symptomkontrolle, Palliativversorgung und psychosozialer Unterstützung. Das SAPV-Team kann die Beratung und Unterstützung auch dem Patienten direkt anbieten. Bei komplexen Symptomen und Problemen ist das SAPV-Team selbst direkt in die Versorgung involviert – dann in Kooperation mit dem Hausarzt und anderen Primärversorgern. Das SAPV-Team kann die Behandlung vom Hausarzt und den Primärversorgern übernehmen und dann eine ganzheitliche Palliativversorgung leisten. Die Vorgehensweise ist auch abhängig von der lokalen Versorgungssituation und dem Grad, in dem primäre Behandler involviert sind.

Stationäres Hospiz

Ein stationäres Hospiz nimmt Patienten in ihrer letzten Lebensphase auf, wenn die Behandlung in einem Krankenhaus nicht (mehr) notwendig und die Betreuung zu Hause oder einer Pflegeeinrichtung nicht möglich ist.

Die zentralen Ziele eines stationären Hospizes sind die Linderung der Symptome und das Erreichen der bestmöglichen Lebensqualität bis zum Tod sowie Unterstützung in der Trauer. Der Schwerpunkt der Tätigkeit liegt in der pflegerischen und psychosozialen Unterstützung. Die ärztliche Behandlung erfolgt in der Regel durch die Hausärzte der Patienten, in einigen Regionen auch durch die Ärzte aus den SAPV-Teams.

Ambulanter Hospizdienst

Der ambulante Hospizdienst besteht aus ehrenamtlichen Mitarbeitern und hauptamtlichen Koordinatoren und bietet Unterstützung und Beistand für Palliativpatienten und deren Zugehörige in Zeiten der Erkrankung, des Leidens, des Abschieds und der Trauer. Die ehrenamtliche Begleitung ist für die psychosoziale und emotionale Unterstützung der Patienten und Nahestehenden wesentlich und fördert die Aufrechterhaltung und Verbesserung der Lebensqualität des Patienten und seiner Zugehörigen. Die ehrenamtlichen Begleiter werden durch hauptamtliche Koordinatoren angeleitet und supervidiert. Bei komplexen Problemen wird eine Beratung bzw. Begleitung durch die hauptamtlichen Koordinatoren angeboten.

Die Unterstützung kann über den Tod des Patienten hinaus bestehen und in der Phase der Trauerbegleitung weiter gehen.

Ambulante Hospizdienste leisten nicht nur einen unverzichtbaren Anteil an der Palliativversorgung für Patienten und deren Angehörige, sondern treten auch als Fürsprecher der Palliativversorgung in der Öffentlichkeit auf.

Anhang 2: Fragebogen zur Befragung der Hospize 2016

Einverständniserklärung

Die Teilnahme an der Erhebung ist freiwillig, eine Nichtteilnahme bringt <u>keinerlei Nachteile</u> mit sich. Fragebögen dienen lediglich dem hier beschriebenen Zweck; nach Beendigung der Studie werden sie zwar archiviert, aber <u>nicht</u> für weitere Studien verwendet. Soweit möglich erfolgt die Auswertung <u>anonymisiert</u>; dies betrifft z.B. persönliche Rückmeldungen und Einschätzungen in Freitextfeldern. Rückschlüsse auf Ihr Hospiz werden gegebenenfalls nur zu objektiven Angaben möglich sein, die für eine Bedarfsberechnung relevant sind und transparent gemacht werden müssen, z.B. Auslastung und Bettenzahlen.

Die Ergebnisse werden (wie 2010) in einem öffentlich zugänglichen Bericht für das Ministerium für Gesundheit Nordrhein-Westfalen zusammengefasst.

Aus Gründen der Qualitätssicherung werden Ihre Daten für einen Zeitraum von zehn Jahren unter den Bedingungen des Datenschutzes gespeichert, eine Weitergabe an Dritte (z.B. an Ihren Vorgesetzten/Träger) ist ausgeschlossen. Sie können Ihr einmal gegebenes Einverständnis jederzeit ohne Angabe von Gründen zurückziehen, in dem Sie uns um die Vernichtung des Fragebogens bitten.

Ich habe die oben stehenden Angaben verstanden und bin mit der Auswertung meiner Angaben einverstanden:

(Unterschrift und Stempel der Einrichtung)

1	1 Angaben zum Hospiz und zur regionalen Versorgungsstruktur						
1.1	1.1 Welches Einzugsgebiet hat das Hospiz?						
	tragen Sie auf der beigelegten Karte das Versorgungsgebiet eir cksichtigen Sie dabei KEINE außergewöhnlichen Einzelfälle mit						
Die	maximale Entfernung vom Wohnort der Patienten beträgt (ca.)		km				
1.2	In welchem Jahr wurde das Hospiz, in dem Sie tätig si	ind, eröffnet?					
 L_ _							
1.3	Wie viele Plätze hat Ihr Hospiz?						
	Plätze für Gäste						
1.4	Welche weiteren palliativen und hospizlichen Versorg Einzugsgebiet? Falls Sie die Anzahl der Institutionen oder Betten nicht ge geben dies an. Wenn auch keine Schätzung möglich ist, v	nau wissen, schätzen Sie	sie bitte und				
0	Palliativstation(en)						
	Anzahl Palliativstationen	O Angabe ist geschätzt	unbekannt				
	Anzahl Betten auf Palliativstationen gesamt	O Angabe ist geschätzt	unbekannt				
0	Hospiz(e)						
	Anzahl andere Hospize	O Angabe ist geschätzt	unbekannt				
	Anzahl Betten in anderen Hospizen gesamt	O Angabe ist geschätzt	unbekannt				
0	Palliativdienst(e) im Krankenhaus ⁵						
	Anzahl Dienste	Angabe ist geschätzt	unbekannt				
0	SAPV-Teams (PCT bzw. PKD) ⁶						
	Anzahl Teams	O Angabe ist geschätzt	unbekannt				
0	Ambulante Palliativ- und Hospizpflegedienste ⁷						
	Anzahl Dienste	O Angabe ist geschätzt	unbekannt				

⁵ "Ein Palliativdienst im Krankenhaus ist ein multiprofessionelles, spezialisiertes Team, das eine spezialisierte Palliativbetreuung für stationäre Patienten außerhalb einer Palliativstation anbietet. Dies impliziert eine kontinuierliche, palliativmedizinische Beratung und Mitbehandlung im Falle komplexer Symptome und Bedürfnisse. Damit entsprechen Inhalte und Struktur des Palliativdienstes eher dem in der psychiatrischen/psychotherapeutischen Versorgung etablierten Begriff des "Liaisondienstes", welcher über eine rein beratende, kurzfristig ausgelegte Konsiltätigkeit im engeren Sinne hinausgeht." (S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung. Kapitel 11.5.4.2, S. 87. Kurzversion 1.0 – Mai 2015. AWMF-Registernummer: 128/001OL.)

⁶ In Nordrhein: Palliative Care Team (PCT); in Westfalen-Lippe: Palliativmedizinischer Konsiliardienst (PKD)

 $^{^{7}}$ AHPP, mit Vertrag über die ambulante palliativpflegerische Versorgung nach \S 132 a Abs. 2 SGB V

0	Ambulante Hospizdienste		
	Anzahl Dienste	O Angabe ist geschätzt	unbekannt
0	Sonstige und zwar:		
0	Sonstige und zwar:		
1.5	Wären weitere palliative oder hospizliche Dienste ur sinnvoll?	nd Einrichtungen in Ihrem	Einzugsgebiet
C) Die Angebote sind ausreichend		
C) Die Angebote müssten ergänzt werden um		
	stationäre Palliativversorgung		
	○ SAPV		
	ambulante Hospizdienste		
	ambulante Palliativ- und Hospizpflegedienste		
	stationäre Hospize		
	sonstige, und zwar:		
	sonstige, und zwar:		
	sonstige, und zwar:		
1.6	Bitte nennen Sie die Ihnen geografisch am nächster Erwachsene.	n gelegenen stationären F	lospize für
Nan	ne/Ort: :		km
Nan	ne/Ort:		km
Nan	ne/Ort:		km
Nan	ne/Ort:		km
2. E	igene Erfahrungen seit Einführung von SAPV		
	Waren 2015 SAPV-Teams in die Betreuung Ihrer Gäs Behandlung vor Ort, Entlassung aus dem Hospiz)?	ste involviert (Überleitung	ins Hospiz,
0	Ja, (Anzahl Gäste)	○ Nein	○ Weiß nicht
	SAPV beteiligt an Überleitung ins Hospiz		(Anzahl Gäste)
	SAPV zusätzlich zur Betreuung im Hospiz verordnet		(Anzahl Gäste)
	SAPV an Entlassung aus dem Hospiz beteiligt		(Anzahl Gäste)

2.2 Wenn bei Gäste wurde, was wa		5 SAPV zusätzlich iese Mitbetreuung		im Hospiz veror	dnet
				bei	Gästen
				bei	Gästen
				bei	Gästen
			_	bei	Gästen
			_	bei	Gästen
2.3 Hat sich die An Ihrer Region ve	zahl der Anfragei	<u>n</u> in Ihrem Hospiz	seit der Gründu	ng von SAPV-To	eams in
Die Anfragen					
haben sehr zugenommen	haben eher zugenommen	sind unverändert	haben eher abgenommen	haben sehr abgenommen	Weiß nicht
0	0	0	0	0	0
2.4 Hat sich die <u>Zu</u> Region verände		<u>Ihre</u> r Gäste seit de	er Gründung voi	n SAPV-Teams i	in Ihrer
O Ja, und zwar:			(O Nein O	Weiß nicht
Bemerkungen:					

2.5 Hat sich die <u>Aufenthalt</u> Region verändert?	sdauer Ihrer Gäste se	it der Gründung von SAP	V-Teams	in Ihrer
Längere Aufenthaltsdauer	Keine Veränderung	Kürzere Aufenthaltsdauer	W	/eiß nicht
O	0	0		O
Bemerkungen				
2.6 Haben andere Faktore Versorgungsdauer bee	n aus Ihrer Sicht die Z influsst?	usammensetzung Ihrer G	äste oder	⁻ deren
◯ Ja, und zwar:		0	Nein	○ Weiß nicht
Bemerkungen:				
2.7 Haben Sie Maßnahmen genannte Veränderung			eifen, um	auf vorher
◯ Ja, und zwar:		O	Nein	○ Weiß nicht
Bemerkungen:				

2.8 Inwiefern wirkt sich die Einfüh die Versorgung schwerkranker				nach <u>positiv</u> auf
2.9 Inwiefern wirkt sich die Einfüh die Versorgung schwerkranker	rung der SAP und sterbend	V in Ihrer Re Ier Mensche	egion Ihrer Meinun n aus?	g nach <u>negativ</u> auf
3 Versorgung im Jahr 2015				
3.1 Wie viele Gäste wurden 2015 in	n Ihrer Einrich	tung begleit	et?	
Gäste				
3.2 Wie alt waren die Gäste im Dur	chschnitt?			
Durchschnittlich Jahre	Minimum	_ Jahre	Maximum	_ Jahre
3.3 Welchen Anteil hatten folgende	e Gruppen an	den Gästen	Ihres Hospizes im	Jahr 2015?
Erwachsene zwischen 26 und 80 Jahren				%
Junge Erwachsene zwischen 19 und 25	Jahren			%
Hochaltrige Menschen über 81 Jahre				%
Gäste mit Migrationshintergrund (d.h. de hat eine ausländische Staatsangehörigke			l ist zugewandert,	%

Besondere Patientengruppen, und zwar:				
	%			
Besondere Patientengruppen, und zwar:	%			
3.4 Mit welchen Krankheitsbildern kamen im Aufnahmezeitraum 1.1.2015 - 31.12.2 Ihr Hospiz?	2015 Gäste in			
Fortgeschrittene Krebserkrankung	%			
Vollbild der Infektionskrankheit AIDS	%			
Erkrankung des Nervensystems mit unaufhaltsam fortschreitenden Lähmungen	%			
Endzustand einer chronischen Nieren-, Herz-, Verdauungstrakt- oder Lungenerkrankung	%			
Andere:	%			
Andere:	%			
Andere:	%			
3.5 Wie lang war die Aufenthaltsdauer der Gäste im Jahr 2015?				
Durchschnittlich Tage Minimum Tage Maximum Ta	age			
3.6 Welche Auslastung hatte Ihr Hospiz 2015?				
%				
3.7 Gibt es Patientengruppen, die entsprechend des Gesetzes zu der Zielgruppe von Hospizen gehören, die Sie aber dennoch nicht aufnehmen können? Wenn ja, welche?				
3.8 Wie viele Anfragen mussten Sie im Jahr 2015 abweisen? Falls Sie die Anzahl nicht genau wissen, schätzen Sie sie bitte und geben dies an.				
Anfragen	nl ist geschätzt			
Bitte schätzen Sie, aus welchen Gründen es nicht zu einer Aufnahme kam:				
Weil	%			

3.9 Zum Schluss möchten wir Sie bitten, zu den folgenden Aussagen Stellung zu nehmen:								
Die Anfragen 2015 wurden zum richtigen Zeitpunkt im Krankheitsverlauf der Patienten gestellt.								
Voll und ganz	Weitgehend	Teilweise	Eher nicht	Überhaupt nicht	Keine Angabe			
Für die Patienten, für die 2015 ein Platz angefragt wurde, war eine Versorgung im Hospiz angemessen.								
Voll und ganz	Weitgehend	Teilweise	Eher nicht	Überhaupt nicht	Keine Angabe			
Für die Patiente angemessen.	∍n, die 2015 in u	nserem Haus ver	sorgt wurden, w	ar eine Versorgun	g im Hospiz			
Voll und ganz	Weitgehend	Teilweise	Eher nicht	Überhaupt nicht	Keine Angabe			
		Aufnahme von Gä eitsbildern offen.		der Rahmenvere	inbarung nach			
Voll und ganz	Weitgehend	Teilweise	Eher nicht	Überhaupt nicht	Keine Angabe			
		bei allen relevan enhäusern, Arztpı						
Voll und ganz	Weitgehend	Teilweise	Eher nicht	Überhaupt nicht	Keine Angabe			
0	0	O	0	0	0			
Unser Hospizar	ngebot war 2015	bei der Zielgrup	oe der Patienten	in unserer Regior	bekannt.			
Voll und ganz	Weitgehend	Teilweise	Eher nicht	Überhaupt nicht	Keine Angabe			
	ngebot war 2015 serer Region be		oe der Angehörig	gen von schwerkr	anken			
Voll und ganz	Weitgehend	Teilweise	Eher nicht	Überhaupt nicht	Keine Angabe			
Für mögliche Entlassungen aus dem Hospiz in andere Settings waren 2015 Strukturen vorhanden.								
Voll und ganz	Weitgehend	Teilweise	Eher nicht	Überhaupt nicht	Keine Angabe			
Im regionalen Netzwerk konnte unser Hospiz im Jahr 2015 Bewohner, die keiner Hospizunterbringung mehr bedurften, in andere Settings der Versorgung entlassen.								
Voll und ganz	Weitgehend	Teilweise	Eher nicht	Überhaupt nicht	Keine Angabe			

4 W	eitere Anmerkungen		
5 Die	e Fragen wurden beantwortet von		
0	Der Geschäftsführung	0	Der Hausleitung
0	Der Pflegedienstleitung	0	Anderen

Anhang 3: Präsentation im Rahmen der Runden Tische stationärer Hospizbedarf



Runder Tisch zum Bedarf stationärer Hospize in Nordrhein-Westfalen

Bonn, 7.12.2016



Maximiliane Jansky, Birgit Jaspers, Friedemann Nauck

Maximilane Janeky und Birgit Jeopers i Runder Toch "Sederf coloniner Hoopite in Wordthein-Westfeler

UNIVERSITÄTSMEDIZIN : UMG-

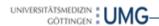
Forschungsbereich i Kihk für Pailativmedizin

Aktualisierung der Bedarfsschätzung 2010 (Erwachsenenhospize)

Methoden 2010

- Beschreibung Ist-Zustand (Befragung durch ALPHA Rheinland und Westfalen; Stand: 2008)
- Runde Tische mit Experten (Stakeholder, Hospizvertreter)
- Interviews mit Experten
- Relevante epidemiologische Daten (Pflegebedürftigkeit, Altersstruktur, Haushaltsgröße u.a.)
 - → Entwicklung eines Algorithmus zur Bedarfsschätzung

Maximilane Jansky und Birgt Jaspers i Runder Tisch "Bedarf statonärer Hospite in Nordrhein-Westfaler



Methoden 2016

- Befragung der Hospize zum Ist-Zustand unter besonderer Berücksichtigung veränderter Faktoren (z.B. SAPV)
 - → Vergleich der Ergebnisse mit lst-Zustand 2008
- Runde Tische mit Hospizvertretern
- Relevante epidemiologische Daten (Altersstruktur, Haushaltsgröße u.a.)
 - → Überprüfung des Algorithmus zur Bedarfsschätzung
 - → Neuberechnung des Bedarfs

Maximiliane - Jansky und Birgit Jaspers i Runder Tisch-"Bedarf stationärer Hospite in Nordrhein-Westfalen

UNIVERSITÄTSMEDIZIN : UMG-

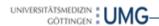
Forschungsbereich i Kihik für Paillativmedizin

Aktualisierung der Bedarfsschätzung 2010 (Erwachsenenhospize)

Entwicklung der Palliativ- und Hospizbetten 2009-2015 in NRW

Nordrhein- Westfalen (17,6 Mio. Einwohner) (Stichtag:		(P:	tationen 5) etten (PB)		Stationäre Hospize (SH) Hospizbetten (HB)		Palliativstationen & Hospize Palliativ- & Hospizbetten		
01.10.2015)	PS	PB	Betten/ 1 Mio.	SH	НВ	Betten/1 Mio.	PS/SH	Н&Р-В	Betten/1 Mio.
2009	39	267	15	54	472	26	93	739	41
2015	64	458	26,1	63	575	32,7	127	1033	58,8

Maximillane Jansky und Birgh Jaspers i Runder Tlach "Sedarf statonärer Hospite in Nordrhein-Westfaler



Entwicklung der Palliativ- und Hospizbetten 2010-2016 in NRW

- 2009 Bedarf 50 Hospiz- und Palliativbetten/pro Mio Einwohner:
 - → Palliativbetten in NRW: 41/Mio zu 68 % (100 %=60 Betten) bzw. 82 % (100 %=50 Betten) erfüllt,
 - → Hospizbetten in NRW: 26/Mio zu 87 % (100 %=30 Betten) bzw. 104 % (100 %=25 Betten) erfüllt.
- Neue Empfehlungen der EAPC: 80-100 Betten pro Mio Einwohner
- → Palliativbetten in NRW: 59/Mio zu 59 % (100 %=100 Betten) bzw. 73,8 % (100 %=80 Betten) erfüllt.
- → Hospizbetten in NRW: 33/Mio zu 66 % (100%=50 Betten) bzw. 82,5 % (100%= 40 Betten) erfüllt.

Maximiliane Jansky und Birgit Jaspers i Runder Tisch "Gedarf stationärer Hospite in Nordrhein-Westfaler

UNIVERSITÄTSMEDIZIN : UMG

Forschungsbereich I Klink für Palilativmatikin

20->90

1377 191064

224 781 ×

25->90

Aktualisierung der Bedarfsschätzung 2010 (Erwachsenenhospize)

Berechnung des Algorithmus 2010

- Hochrechnung, wie viel Prozent der verstorbenen Tumorpatienten/der Nichttumorpatienten in Hospizen versorgt wurden.
 - → 12,2 % Tumorpatienten/0,3 % NT-Patienten
 - → Annahme: Bedarf für 13 % Tumorpatienten, 1 % NT-Patienten
- Berechnung des Bettenbedarfs anhand von Verweildauer und Auslastung
- Beispiel:

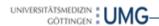
 Zahl Patienten mit TU 50 643 (Bed. 13 %)

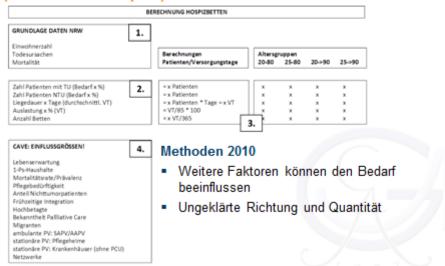
Auslastung 85% (VT) Anzahl Betten

Zahl Patienten NTU 137 741 (Bed. 1%) Liegedauer 24 Tage (durchschnittl. VT)

20-80	25-80
×	x
×	×
X	×
2 ×	×
	××

Maximiliane Jansky und Birgit Jaspers (Runder Tisch "Bedarf statonärer Hospite in Nordrhein-Westfaler





Maximiliane - Janaky und Birgit Jaspers | Runder Tisch "Bedarf stationäher Hospite in Nordrhein-Westfalen"



Forschungsbereich i Klink für Palilativmedizin

Aktualisierung der Bedarfsschätzung 2010 (Erwachsenenhospize)

Stichprobe 2008/2015 (Alpha-Befragung)

	2008	2015
Anzahl:	50 (86,2 %)	34 (54,0 %)
Bettenzahl	465 (MW: 9,3)	322 (MW: 9,5)
Einzugsgebiet maximal:	130 km	80 km
Mittleres Einzugsgebiet	37,7 km	36,7 km
Entfernung nächstes Hospiz	MW: 20 km	MW: 20,6 km

Maximiliane Janaky und Birgit Jaspers i Runder Tach "Bedarf statonärer Hospitze in Nordrhein-Westfalen



Versorgte Gäste, Auslastung und Verweildauer

	2008	2015
Versorgte Gäste (MW)	120	129,3
Verweildauer (MW)	24,3	26,1
Abgewiesene Anfragen (MW)	107,6	220,9
Auslastung (MW)	86,2 %	93,4 %

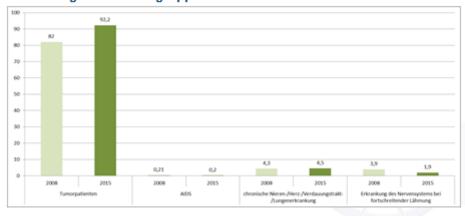
Maximiliane - Jansky und Birgit Jaspers i Runder Tisch "Bedarf statonärer Hospitze in Nordrhein-Westfaler

UNIVERSITÄTSMEDIZIN : UMG-

Forschungsbereich i Klink für Palilativmedizin

Aktualisierung der Bedarfsschätzung 2010 (Erwachsenenhospize)

Versorgte Patientengruppen 2008/2015



Maximiliane Janaky und Birgh Jaspers i Runder Tach "Bedarf statonärer Hospite in Nordrhein-Westfalen



Versorgte Patientengruppen 2008/2015

Hohe Schwankungen 2015:

Tumorerkrankungen: 80-100 %

AIDS: 0-2 %

Erkrankung des Nervensystems mit fortschreitenden Lähmungen:

0-12 %

Chronische Nieren-, Herz-, Verdauungstrakt- oder

Lungenerkrankungen: 0-18 %

Maximillane. Jansky und Birgit Jaspers i Runder Tisch "Bedarf statonärer. Hospitze in Nordrhein-Westfalen

UNIVERSITÄTSMEDIZIN **UMG**-

Forschungsbereich i Kihlk für Palilativmatizin

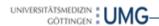
Aktualisierung der Bedarfsschätzung 2010 (Erwachsenenhospize)

Versorgte Patientengruppen 2015

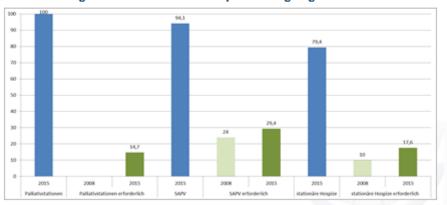
Weitere Faktoren:

Menschen unter 25 Jahre: 0,15 %, Range: 0-1,5 % Menschen über 80 Jahre: 20,1 %, Range: 0-41 %

Menschen mit Migrationshintergrund: 6,2 %, Range: 0-30 %



Abdeckung mit Palliativ- und Hospizversorgung 2008/2015



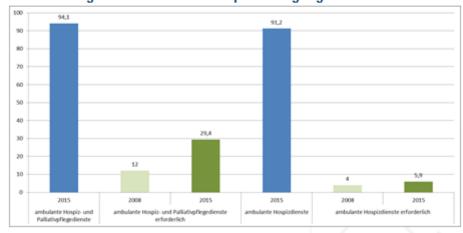
Maximiliane Jansky und Birgit Jaspers i Runder Tisch "Gedarf statonärer Hospite in Nordrhein-Westfalen

UNIVERSITÄTSMEDIZIN : UMG-

Forschungsbereich I. Klink für Pallativmeribin

Aktualisierung der Bedarfsschätzung 2010 (Erwachsenenhospize)

Abdeckung mit Palliativ- und Hospizversorgung 2008/2015

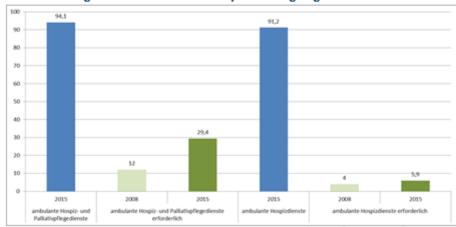


Maximillane - Jansky und Birgh Jaspers i Runder Tisch - Sedarf stationärer Hospita in Nordrhein-Westfaler



Aktualisierung der Bedarfsschätzung 2010 (Erwachsenenhospize)

Abdeckung mit Palliativ- und Hospizversorgung 2008/2015



Maximiliane Jansky und Sirgit Jaspers i Runder Tach "Sedarf statonäher Hospite in Nordrhein-Westble

Anhang 4: Leitfaden für die Runden Tische Hospizbedarf

- Wie sehen Sie den aktuellen Bedarf an stationären Hospizen in NRW?
 - Zum Zeitpunkt des letzten Berichts wurde befürchtet, dass es Leerstand geben könnte, wenn noch mehr Hospizbetten angeboten werden. Unsere Befragung zeigt aber, dass die Auslastung sehr hoch ist (höher als 2010), obwohl es mehr Hospizbetten gibt.
 - O Welche Faktoren könnten das beeinflussen?
 - Ist das ein Hinweis auf ungedeckten Bedarf? Ist ein weiterer Ausbau nötig? Ist der Bedarf gesättigt?
- Was sind für Sie wichtige Kriterien für eine Bedarfsplanung/Anzahl von Betten/Einrichtungen? Wie würden Sie diese berücksichtigt sehen wollen?
- Sehen Sie Schwankungen des Bedarfs/der Anfragen?
- Laut unserer Befragung gibt es eine höhere Abdeckung mit HPV. Gleichzeitig wird aber auch öfter angegeben, dass weitere Versorgung benötigt werde. Wie lässt sich das erklären? Wie sehen Sie die Abdeckung mit palliativer und hospizlicher Versorgung?
- Die Netzwerkzufriedenheit war in 2010 höher, obwohl jetzt mehr Palliativstrukturen vorhanden, wie kann das erklärt werden (Entlassstrukturen)?
- Gibt es Veränderungen in der Zusammenarbeit im Netzwerk?
 - o Ambulante Pflege
 - SAPV
 - Krankenhäuser
- Haben Sie durch die Einführung von SAPV Änderungen festgestellt?
- In unserer Befragung wurde angegeben, dass die Verweildauer sinkt (u.a. durch SAPV). Wenn man jedoch die Verweildauer 2015 und die 2008 vergleicht, ist sie nicht gesunken. Wie lässt sich das erklären?
- Antworten zum Aufnahmezeitpunkt waren gemischt zu spät/rechtzeitig. Was heißt zu spät?
 - Sehen Sie eine Einflussnahme auf die Belastung des Teams durch den Aufnahmezeitpunkt?
 - o Könnte sich eine Veränderung der Hospizkultur durch späte Zuweisungen ergeben?

- Gibt es aus Ihrer Sich Änderungen durch das HPG (antizipiert?)?
- Was sind Kriterien für Hospizgäste? Werden diese durch die Zuweiser eingehalten?
- Gibt es Probleme mit der Zuweisungsgerechtigkeit (weil keine Kosten für Hospiz entstehen vs. hohe Kosten für Pflegeheim)?
- Welche Patientengruppen werden versorgt?
 - o Gibt es Patientengruppen, die bisher unterversorgt sind?
 - Wie kann hier eine Öffnung vorangetrieben werden?
 - Wie würde diese sich auf den Bedarf auswirken?
- Sind aus Ihrer Sicht "neue" Modelle der Hospizversorgung notwendig (Tageshospize/ Nachthospize/Respite Care)?
 - o Gibt es sie schon?
- Wir haben gesehen, dass es einen höheren Anteil an Entlassungen aus dem Hospiz gibt ... Wie lässt sich das erklären?
- Hat der Bedarfsbericht von 2010 in irgendeiner Weise auf Sie oder die Hospizlandschaft zurückgewirkt?
 - o Hat es irgendetwas schwerer, leichter gemacht? Gar keine Nachhalleffekte?
- Was wünschen Sie sich für die Hospizlandschaft?

Anhang 5: Ergebnisprotokolle der Runden Tische Hospizbedarf

Ergebnisprotokoll Runder Tisch zum Bedarf an stationären Hospizen in Nordrhein-Westfalen

Ort: Malteserkrankenhaus, Bonn

Datum: 3.11.2016

Anwesend: Michael Kreft (Emsdetten), Christoph Drolshagen (Erkrath/Hochdahl), Maximiliane

Jansky, Birgit Jaspers

Die Forscherinnen präsentieren erste Ergebnisse zum aktuellen Stand in der Hospizversorgung in NRW (Präsentation im Anhang). Im Rahmen der Präsentation werden bereits erste Aspekte

diskutiert.

Frage nach der Intention der Bedarfsplanung: Wird der weitere Bau von Hospizen überhaupt durch

das Ministerium unterstützt?

→ Impuls für die Aktualisierung der Bedarfsschätzung kommt aus dem Ministerium und wurde über die Alpha-Stellen an die Universitätsmedizin Göttingen weiter gegeben. Das Ministerium möchte aktuellere Grundlagen für eine Einschätzung des Bedarfs. Eine regelmäßige Anpassung an Entwicklungen des Bedarfs mithilfe wissenschaftlicher Methoden

war im Bericht vom 2010 auch empfohlen worden.

Im Jahr 2010 wurden relativ konservative Schätzungen vorgenommen, welcher Anteil versterbender Tumor-/Nichttumorpatienten in Hospizen versorgt werden sollte, da durch die Hospizvertreter und weitere Expertenbefragungen nur wenig zusätzlicher Bedarf gesehen wurde. In der aktuellen Bedarfsschätzung wurde jedoch eine höhere Auslastung festgestellt - trotz mehr Hospizbetten -

sowie große Schwankungen in den Anteilen von Nichttumorpatienten.

Welche Faktoren werden für eine Bedarfsschätzung als wichtig erachtet?

→ Wichtig für eine Bedarfsschätzung wären Daten, wie viele potentielle Hospizgäste bereits in

Pflegeeinrichtungen gut versorgt werden. Um eine gute Versorgung in der Fläche zu erreichen, könnte es sinnvoller sein, die Pflegeheime mit mehr Kompetenzen/besserem

Personalschlüssel auszustatten und sie besser mit der ambulanten Hospizarbeit und

Palliativversorgung zu vernetzen statt ein neues stationäres Hospiz zu bauen.

→ Leider gibt es hierzu keine Datenerhebung und eine Verknüpfung von Datensätzen zwischen

Institutionen ist in einem größeren Umfang meist nicht durchzuführen. Dennoch wurde

diesem Aspekt große Bedeutung zugemessen.

→ Pflegeheime müssen Sterbebegleitung leisten, haben aber zu wenig Kapazität, was zur

Belastung der Pflegenden führt.

148

Obwohl viele an der Befragung teilnehmende Hospize angegeben hatten, dass die Verweildauer seit Einführung der SAPV gesunken sei, zeigt sich bei der angegebenen mittleren Verweildauer ein leichter Anstieg. Gibt es hierfür Erklärungsansätze?

- → Es kann saisonale Schwankungen der Verweildauern geben (z.B. kürzere Verweildauern im Herbst).
- → Einzelne Langlieger erhöhen die mittlere Verweildauer.
- → Es kommen durch Aufnahmeprozedere (zunächst Überprüfung, ob ambulante Versorgung mit SAPV möglich ist) vor allem die Menschen, bei denen ambulante Versorgung nicht mehr möglich ist (mit sozialer Indikation).
- → Es gibt einerseits Menschen, die recht stabil und lang im Hospiz liegen, andererseits diejenigen, die schon sterbend ins Hospiz kommen, das Mittelfeld ist von der SAPV "aufgesogen" worden. Dadurch ist die gefühlte Belastung der Mitarbeiter gestiegen.
- → Steigende Auslastung steigert ebenfalls die Belastung der Mitarbeiter.
- → Verbesserte ärztliche Versorgung durch SAPV ermöglicht eine schnellere Aufnahme von Patienten, da nicht zuerst die ärztliche Versorgung durch das Hospiz sichergestellt werden muss.
- → Hausärztliche Versorgung im Hospiz gerät dadurch in den Hintergrund.
- → Durch SAPV besserer Zugang auch zu anderen Professionen (z.B. Psychoonkologie).

Abgewiesene Anfragen können auch Hinweise auf Bedarf geben. Diese haben sich seit 2009 stark erhöht. Wie könnte das erklärt werden? Was sind Ihre Erfahrungen?

- → Viele Anfragen, die zunächst ans Hospiz gehen, können auch ambulant organisiert werden.
- → Für viele Patienten werden Anfragen bei mehreren Hospizen gestellt.
- → Gestiegener Druck aus den Krankenhäusern, die möglichst schnell ins Hospiz überleiten wollen, wobei die Kriterien in den Kliniken nicht klar sind.
- → Doppelte Anfragen erschweren eine Schätzung des Bedarfs anhand der abgewiesenen Anfragen

Die Schwankungen des Anteils verschiedener Erkrankungen sind in der Stichprobe sehr groß.

- → Möglicherweise können bestimmte Patientengruppen wegen erhöhtem pflegerischen Aufwand nicht oder nur begrenzt aufgenommen werden (z.B. bei ALS).
- → Ein Grund könnte aber auch mangelnde Identifikation von Menschen mit Nichttumor-Erkrankungen als Hospizpatienten sein. Diese ist abhängig von palliativer Kompetenz verschiedener medizinischer Bereiche.
- → Es gibt möglicherweise auch zu wenig Kompetenz in der Palliativ- und Hospizversorgung bezüglich anderer Erkrankungen als Tumoren.

Im Vergleich zu 2009 wird der Bedarf an weiterer Hospiz- und Palliativversorgung im jeweiligen Einzugsgebiet durch die Hospize höher eingeschätzt.

Was könnten Gründe hierfür sein?

- → Die vermehrte öffentliche Diskussion hat das Thema Hospiz und Palliativmedizin stärker ins Bewusstsein gerückt.
- → Hospize haben weniger Angst vor Konkurrenz, da die Anfragezahlen wesentlich stabiler geworden sind. Während es früher leere Betten gab, kommt das heute kaum noch vor.
- → Demografische Entwicklung erhöht ebenfalls Bedarf.

Mehrheit der Hospize gibt an, dass sich die Zusammensetzung der Gäste durch SAPV nicht verändert hat.

- → Möglicherweise hat SAPV zwar die häusliche Versorgung verbessert, kann aber den sozialen Faktor nicht ändern, und hilft bei der Identifizierung von Hospizgästen.
- → Überidentifikation kann eher nicht festgestellt werden, Zuweisung erfolgt angemessener.
- → Zu späte Einweisung hat eher mit den Familien zu tun, die es so lange wie möglich zu Hause versuchen. Es gibt eine hohe Hemmschwelle, ins Hospiz zu gehen. Eine Rolle spielt hier immer noch die Tendenz vieler Ärzte, möglichst lange (zu lange) onkologisch-kurativ zu behandeln.
- → Es ist nicht klar, was der rechte Augenblick sein soll, und aus wessen Perspektive das beurteilt wird.
- → Aber erhöhte Dichte des Sterbens führt auch zu größerer Belastung der Mitarbeiter.

Weiterentwicklung der Hospizlandschaft:

- → Versuche, Tages- und Interimshospize einzuführen, konnten sich bisher nicht etablieren.
- → Abgestufte Versorgungsformen, mit besonderen Einrichtungen in Altenhilfe und stationären Hospizen als "maximale Form" wäre eine Möglichkeit, auch in ländlichen Flächenregionen gute Versorgung sicher zu stellen.
 - o Eventuell aber schwierig bei jüngeren Patienten.
- → Unterversorgt sind möglicherweise Demenzerkrankte mit Tumorerkrankungen.
- → Palliative Unterversorgung in Altenpflege, wenn die Möglichkeit besteht, dass unterversorgte Heimbewohner direkt ins Hospiz gehen können, wäre das eine neue Patientengruppe, die auf die Hospize zukäme.

HPG stärkt die palliative Kompetenz in vielen Bereichen, was dazu beitragen kann, dass mehr Menschen zur rechten Zeit die richtige Versorgung bekommen.

Ergebnisprotokoll Runder Tisch zum Bedarf an stationären Hospizen in Nordrhein-Westfalen

Ort: Malteser Krankenhaus, Bonn

Datum: 6.12.2016

Anwesende: Franz K. Löhr, Andrea Swoboda (Essen), Maximiliane Jansky, Birgit Jaspers

Die Forscherinnen präsentieren erste Ergebnisse zum aktuellen Stand in der Hospizversorgung in NRW (Präsentation im Anhang). Im Rahmen der Präsentation werden bereits erste Aspekte diskutiert.

Im Jahr 2010 wurden relativ konservative Schätzungen vorgenommen, welcher Anteil versterbender Tumor-/Nichttumorpatienten in Hospizen versorgt werden sollte, da durch die Hospizvertreter und weitere Expertenbefragungen nur wenig zusätzlicher Bedarf gesehen wurde. In der aktuellen Bedarfsschätzung wurden jedoch große Schwankungen in den Anteilen von Nichttumorpatienten angegeben. Gleichzeitig hat sich auch der Anteil der Tumorpatienten weiter erhöht.

→ Dies könnte regionale Ursachen haben: Eine neurologische Fachklinik in der Nähe, die die Patienten in nähere Hospize überweist, oder eine gute Vernetzung der Patienten untereinander, wodurch ein Hospiz/ eine Palliativstation bekannter wird.

Die Europäische Palliativgesellschaft (EAPC) als internationale Organisation bezieht sich auf Daten aus verschiedenen Ländern, in denen Palliativstationen und Hospize auch andere Aufgaben und Definitionen haben können (z.B. gibt es in England keine Trennung zwischen diesen beiden Bereichen). Daher wird der Bedarf an Betten international in der Empfehlung der EAPC mit Schwankung angegeben. In England gibt es weitere Modelle in der Hospizlandschaft, z.B. Tages- und Nachthospize und hospizliche Kurzzeitpflege Diese Konzepte haben sich in Deutschland nicht durchgesetzt. Die Beschäftigung mit den internationalen Modellen der Hospizbegleitung wurde bei der SAPV-Einführung verstärkt, da die Sorge bestand, dass durch SAPV Teams der Bedarf an Hospizbetten sinken könnte. Dies hat sich aber nicht bestätigt.

- → Solche Konzepte werden eher kritisch gesehen, da der Patient durch tägliche Ortswechsel gestresst wird und die meisten Hospizpatienten nicht nur kurzzeitiger Pflege bedürfen.
- → Außerdem bieten diese Alternativen keine ganzheitliche Entlastung für Angehörige, obwohl der Aspekt der Angehörigenentlastung einen wichtigen Grund für eine Hospizeinweisung darstellt.
- → Für die Hospize stellt sich auch ein Finanzierungsproblem, da nicht mehr volle Tage abrechenbar sind, sobald ein Patient nur tagsüber im Hospiz betreut wird.

Während die Hospize bei den Runden Tischen 2010 überwiegend keinen weiteren Bedarf an Hospizbetten sahen, gaben in der aktuellen Befragung viele Hospize weiteren regionalen Bedarf an. Woran könnte das liegen?

- → Manche Hospize erhalten Anfragen für Patienten, die sich <u>in einer Therapie</u> befinden und insofern eher der Versorgung in einer Palliativstation bedürfen.
- → Ein weiterer Grund, diese Patienten in einer Palliativstation zu versorgen ist darin zu sehen, dass die Aufnahmekapazitäten in den Hospizen sehr begrenzt sind. Durch eine zu späte Verlegung aus der Klinik oder dem häuslichen Umfeld in eine Palliativstation oder ein Hospiz werden die Patienten einem zu hohen Stress ausgesetzt, was eine Verlegung fraglich macht.
- → Durch die Erkenntnisse und Erfahrungen in der ambulante Hospizversorgung ergeben sich im hohen Maße Notwendigkeiten für die stationäre Hospizversorgung. Daraus entwickelt sich die kontinuierlich der Bedarf an zusätzlichen Betten.

Welche Auswirkungen hat diese Entwicklung auf Hospize?

- → Angehörige stehen unter Druck, wenn eine Einweisung ins Hospiz bevorsteht. Die Folge ist, dass Zahl der Mehrfachanmeldungen in verschiedenen Hospizen steigt. Da der tatsächliche Bedarf, die Anzahl der zur Verfügung stehenden Hospizbetten übersteigt, resultiert aus den Mehrfachanmeldungen kein Mehrbedarf.
- → Die Finanzierungssituation lässt es leider nicht zu, dass die Betten ein bis zwei Tage nach dem Tod eines Patienten unbelegt bleiben, sondern nach Möglichkeit (unverzüglich) neu belegt werden. Voraussetzung ist, dass alle Angehörigen und Mitarbeiter des Hospizes in würdiger Form Abschied genommen haben und die Formalitäten geregelt sind.
- → Damit dies umgesetzt werden kann, werden im Vorhinein mit den Angehörigen sehr viele, zum Teil zeitintensive, Gespräche geführt, was nach dem Tode des Gastes zu veranlassen ist, z. B. welcher Bestatter beauftragt wird etc.
- → Die zügige Neubelegung wird in Vorgesprächen mit den Angehörigen bereits besprochen. Die meisten Angehörigen sind sehr verständnisvoll und sehen ein, dass eine rasche Nachbelegung auch eine Chance für einen weiteren Gast bietet.
- → Eine rasche Nachbelegung hat zwangsläufig Auswirkung auf die Mitarbeiter. Hier stellt sich die Frage "Wie viel Tod verträgt ein Team bzw. ein Mitarbeiter?"
- → Die mehrjährige Erfahrung zeigt, dass die rasche Neubelegung der Betten keine erhöhten Ausfallzeiten bei den Mitarbeitern zur Folge hat. Dies kann z. B. auch an guten Kommunikationsstrukturen wie regelmäßige Supervision, Fallbesprechung etc. liegen. Für das Hospizteam sollte immer ein Ansprechpartner vorhanden sein.
- → Ziel der Hospizarbeit ist sicherzustellen, dass der Gast in hospizlicher Begleitung und Pflege in Würde sterben kann. Dabei sollen seinem "Leben" nicht mehr Tage, sondern den Tagen mehr "Leben" geben. Dieses Ziel der Hospizarbeit kann und ist auch eine gewisse Entlastung

für die Mitarbeiter und kann evtl. aufkommende Schuldgefühle minimieren oder einen möglichen Handlungsdruck entstehen.

- → Einige Hospize haben in der Befragung angemerkt, dass eine Situation der bestmöglichen Betreuung schwerer herstellbar ist, wenn die Patienten nur kurz im Hospiz verweilen, bevor sie sterben.
- → Nach einer anfänglichen erwartungsvollen und gespannten Haltung tritt in der Regel nach kurzer Zeit der Eingewöhnung und des gegenseitigen Kennenlernens der Prozess der Entspannung ein. Nehmen die Gäste die ruhige und eher häusliche Atmosphäre im Hospiz wahr und beginnen, sich wohler zu fühlen, tritt nicht selten auch eine zeitweise Verbesserung des Gesamtbefindens ein.
- → Welchen Einfluss hat die Implementierung der SAPV auf den Bettenbedarf in stationären Hospizen?

 Durch eine stetig enge Vernetzung der Kliniken mit den SAPV Teams entsteht eine verbesserte Versorgungsqualität für die Patienten und damit einhergehend eine engere Verzahnung zwischen der ambulanten und stationären Hospizversorgung. Die anfangs bestehenden Koordinationsprobleme wurden durch die spezielle Verzahnung der Versorgung behoben. Außerdem steigt durch die Verpflichtung zur Kooperation die Versorgungsqualität in der ambulanten und stationären Hospizversorgung.
- → Bei der Einführung der SAPV bestehende Schwankungen haben sich beruhigt und werden sich weiter beruhigen, es sei denn, weitere Rahmenbedingungen, wie etwa Hospizfinanzierung, Palliativversorgung, Personalaufstockung in der allgemeinen Palliativversorgung, ambulante Haushaltsunterstützung etc. verändern sich mit negativer Auswirkung auf die Versorgungsqualität. Dies könnte zu zu späten Hospizeinweisungen und dadurch zu kürzeren Liegezeiten führen, die eine angemessene stationäre Versorgung nicht mehr sicherstellen.

Im Jahr 2010 wurden relativ konservative Schätzungen vorgenommen, welcher Anteil versterbender Tumor-/Nichttumorpatienten in Hospizen versorgt werden sollte, da durch die Hospizvertreter und weitere Expertenbefragungen nur wenig zusätzlicher Bedarf gesehen wurde. In der aktuellen Bedarfsschätzung wurden jedoch große Schwankungen in den Anteilen von Nichttumorpatienten angegeben. Gleichzeitig hat sich auch der Anteil der Tumorpatienten weiter erhöht.

- → Der Anteil von Tumorkranken hat deutlich zugenommen. Sie stellen den Großteil der Hospizgäste. Dies liegt daran, dass diese Patienten in den meisten Fällen einer kurativen Behandlung nicht mehr zugängig sind und der ambulanten bzw. stationären Hospizversorgung bedürfen. Die Nachfrage von Nichttumorkranken ist leicht zunehmend.
- → Aufgrund fehlender Kapazitäten in der stationären Hospizversorgung, können leider nicht alle Anfragen berücksichtigt werden. Die letztendliche Auswahl der Gäste treffen die Beteiligten jedoch durch Gespräche mit Ärzten, Kliniken und Angehörigen. Dabei spielen besonders die Lebenserwartung und die Schwere der fortschreitenden Krankheit eine Rolle.

→ Anmerkung: 70 % der Verstorbenen sind in einem Krankenhaus/Klinik verstorben.

Welche weiteren Faktoren könnten den Bettenbedarf beeinflussen?

- → Der Anteil an Patienten mit Migrationshintergrund ist in Hospizen eher noch gering, obwohl eine deutliche Zunahme der Bevölkerungsgruppe feststellbar ist. Eine mögliche Erklärung ist darin zu sehen, dass die Sterbekultur der Migranten in vielen Fällen im Familienverbund nach der eigenen weltanschaulichen Prägung gelebt wird. Sie werden zu Hause gepflegt und wenn nötig durch die allgemeine Palliativversorgung unterstützt. Beispielsweise gibt es in Essen sehr wenige Anfragen von türkischstämmigen Patienten, von jüdischen Patienten gab es bisher gar keine Anfragen, Muslime vereinzelt.
- → Eine weitere Frage, die sich stellt, ist die der Patienten in Pflegeheimen. Haben diese einen Anspruch auf eine Verlegung ins Hospiz?
- → Demografische Entwicklungen legen nahe, dass demnächst auch mehr Patienten ins Hospiz eingewiesen werden, weil zu Hause die Versorgung nicht mehr gewährleistet ist, da es immer mehr Ein-Personen-Haushalte gibt oder Kinder von Ehepaaren weiter weg wohnen und deshalb die Pflege nicht übernehmen können. Durch diese veränderte Wohnsituation könnte der Bedarf weiter steigen.

In der Befragung wurde von einigen Hospizen angegeben, die Patienten würden "zu spät" im Hospiz angemeldet werden. Was könnte unter einer "zu späten" Anmeldung verstanden werden.

- → Eine späte Einweisung ins Hospiz birgt Nachteile für Gäste, Angehörige und Nahestehende, aber auch für Mitarbeiter des Hospizes, weil eine Verlegung mit viel Stress für die Gäste verbunden ist. Außerdem lernen sich Gast und Mitarbeiter erst sehr spät kennen, wodurch auch die Wünsche und Erwartungen des Gastes erst spät oder gar nicht mehr erfüllt werden können. Dies kann auch zu Unzufriedenheit seitens der Mitarbeiter führen und zu Konflikten mit dem hospizlichen Selbstverständnis.
- → Die Wahrnehmung der wohltuenden Atmosphäre eines Hospizes ist für die Lebensqualität des Gastes, für seine hospizliche Begleitung und seinen Nahestehenden gleichermaßen von großer Bedeutung.

Welche Aspekte sind bei einer Bettenaufstockung im Hospiz zu beachten (beispielhaft wird ein Hospiz genannt, das die Bettenanzahl um zwei erweitern möchte)?

→ Ein Hospiz hat einen besonderen Charme, der in Geborgenheit, Zuwendung psychosoziale und spirituelle Begleitung zum Ausdruck kommt. Dieser darf auf keinen Fall bei einer Aufstockung der Bettenzahl verloren gehen.

Wichtig ist, dass die Gäste die Einrichtung ihres Zimmers durch das Mitbringen eigener Möbel etc. mitgestalten können. Ferner sollten Vielzweckräume zur Unterhaltung, Kommunikation und Musizieren etc. eingerichtet werden. Ferner sind Rückzugsorte für Gäste und deren Nahestehende erforderlich. Weiterhin sind Übernachtungsmöglichkeiten für Nahestehende zu schaffen, die in bestimmten Situationen 24 Stunden bei dem Gast verbleiben möchten. Ein sogenannter Raum der Stille soll den Nahestehenden die

Möglichkeit zum spirituellen Gespräch und der Meditation dienen. Wünschenswert sind überdachte Terrassen bzw. ein Wintergarten, der den Gästen das Miterleben der Jahreszeiten möglich macht.

Hospize sollten nicht unbedingt in stiller Abgeschiedenheit liegen, sondern eine möglichst zentrale Lage haben, damit Nahestehende kurze Wege haben und die Gäste etwas vom Ortsleben miterleben können.

- → Aus einer Aufstockung an Betten kann sich eine höhere Wirtschaftlichkeit ergeben.
- → Statt ein Hospiz immer weiter zu vergrößern und dadurch das Persönliche zu verlieren, z. B. überschaubares Mitarbeiterteam, ruhige/familiäre Atmosphäre, wäre eine Überlegung, mehrere kleine wohnortnahe Hospize zu bauen, empfehlenswert. Zu bedenken ist dabei, dass viele Nahestehende ein hohes Lebensalter haben, immobil sind, und dadurch kaum in der Lage sind, weiter entfernt liegende Hospize zu erreichen.

Weitere, für die Bedarfsschätzung relevante Aspekte:

- → Bisher legen die Krankenkasse bzw. das Spendenaufkommen fest, wie viele Mitarbeiter pro Gast eingestellt werden können. Eine andere Möglichkeit besteht darin, die notwendige, zu leistende Arbeit als Berechnungsgrundlage heranzuziehen. Dies birgt jedoch den Konflikt mit dem "hospizlichen Grundgedanken", dass Leistungen am Menschen nicht messbar und mögliche Folgen z. B. Taktungen zu befürchten sind. Diese Taktungen wären auch nicht realistisch, da die Patienten neben erhöhter Pflege auch Gespräche wünschen, die nicht in einem Leistungskatalog festlegbar sind.
- → Leider wird der tatsächliche Personalbedarf nicht bei der Bemessung der Bedarfssätze berücksichtigt.
- → Um die erforderliche Personalbemessungsgröße/-Methode zum gegebenen Zeitpunkt ausreichend diskutieren zu können, müssen schon jetzt Vorbereitungen dazu getroffen werden.
- → Zurzeit werden 5% der Kosten in Hospizen über Spenden finanziert. Dies ist zwar tolerabel, aber gerade in sozial und wirtschaftlich schwachen Gebieten häufig schwer umsetzbar. Des Weiteren zeigt sich im Vergleich eine größere Spendenbereitschaft für Kinder- als für Erwachsenenhospize. Darüber hinaus nehmen Ereignisse, z. B. Krieg, Katastrophen usw., Einfluss auf die Spendenbereitschaft für die Hospizarbeit.
- → Hospize sind in der Gesellschaft noch nicht so bekannt, wie sie sein müssten. Durch Aktionen, z. B. die ARD-Themenwoche, wächst die Aufmerksamkeit und negative Vorurteile können bereinigt werden. Hierbei stellt sich jedoch die Frage, ob alle Gesellschaftsschichten und Bevölkerungsgruppen damit erreicht werden oder welches Publikum hier angesprochen wird.
- → Weitere Maßnahmen sind außerdem Öffentlichkeitsabende, die von einzelnen Hospizen veranstaltet werden. Hier ergeben Fragen der Besucher den Eindruck, dass nur wenige

Menschen von diesen Themen gehört haben und sich erst dafür interessieren, wenn sie selbst betroffen sind.

→ Die Politik sollte sich nicht nur im November mit dem Thema in der Öffentlichkeit befassen, sondern aktiv an der Ausgestaltung und Optimierung der Hospizarbeit mitwirken und ihren Einfluss auf die Bedeutung und Finanzierung der wichtigen Arbeit, Menschen das Sterben in Würde zu ermöglichen, Art. 1 GG geltend machen.

Ergebnisprotokoll Runder Tisch zum Bedarf an stationären Hospizen in Nordrhein-Westfalen

Ort: Malteser Krankenhaus, Bonn

Datum: 07.12.2016

Anwesende: Mechthild Schulten (Duisburg), Christoph Voegelin (Bottrop), Bärbel Uhlmann

(Dortmund), Maximiliane Jansky, Birgit Jaspers

Die Forscherinnen präsentieren erste Ergebnisse zum aktuellen Stand in der Hospizversorgung in NRW (Präsentation im Anhang). Im Rahmen der Präsentation werden bereits erste Aspekte diskutiert.

In der 2016 durchgeführten Erhebung wurde eine höhere durchschnittliche Auslastung für 2015 angegeben im Vergleich zu der 2009 durchgeführten Befragung.

- → Die Aufnahmemöglichkeiten der einzelnen Hospize wirken sich auf die Auslastung aus: Wenn z.B. nicht mehr als ein Gast pro Tag aufgenommen werden kann und auch am Wochenende keine Aufnahme möglich ist, kann die Auslastung nicht über ca. 90% steigen.
- → Außerdem wird bei einer maximalen Auslastung zwar die Finanzierung durch die Krankenkassen angeglichen, aber die Spendenhöhe wird voraussichtlich nicht in gleichem Maße ansteigen können.
- → Des Weiteren bezieht sich die Hospizarbeit nicht nur auf den direkten Gastkontakt, sondern ist weiter gesteckt: Auch Beratungen im vornherein und Trauergespräche gehören dazu, welche den Arbeitsaufwand weiter erhöhen.

Wie sollten sich Hospiz- und Palliativbetten insgesamt auf Palliativstationen und Hospize verteilen?

- → Der Auftrag der jeweiligen Einrichtungen ist grundlegend verschieden. Diese Unterscheidung ist weiterhin wichtig zur Stabilisierung der Versorgungsplanung (Patienten können zum Sterben in ein Hospiz verlegt werden).
- → Auch das zeitliche Aufgabenmanagement ist unterschiedlich: Bei akutem Aufnahmegrund können Palliativstationen meist schneller reagieren als Hospize. Bei einer Aufnahme in ein Hospiz sind häufig mehrere Vorgespräche notwendig, die aber natürlich auch schon im Vorfeld getätigt werden können, damit der letztendliche Aufnahmeprozess beschleunigt werden kann.
- → Wenn ein Versterben sehr kurz bevorsteht, ist es häufig schwierig, einen Hospizplatz zu bekommen, weil dies schwer umsetzbar ist und mutmaßlich Stress für den Patienten darstellt. Doch eine Antwort auf die Frage, ab wann es "zu spät" für eine Einweisung in ein

Hospiz ist, ist schwierig, zumal ein Hospiz den Versorgungsauftrag für Sterbende erfüllen muss, egal wie lange der Sterbeprozess dauert.

Abgewiesene Anfragen können auch Hinweise auf Bedarf geben. Diese haben sich seit 2009 stark erhöht. Wie könnte das erklärt werden? Was sind Ihre Erfahrungen?

- → Mehrfachanmeldungen bei verschiedenen Hospizen vermitteln einen höheren Bedarf an Betten als realistisch ist. Hierfür müssten Daten zwischen den Hospizen hinsichtlich der Wartelisten ausgetauscht werden, was aber aufgrund des Datenschutzes nicht möglich ist.
- → Hier wäre es schön, wenn regional unter bestimmten Datenschutzbedingungen ein Austausch möglich wäre, um den Bedarf genauer zu erfassen.

Was passiert mit Anfragenden, die keinen Hospizplatz erhalten?

→ Die Anfragen haben sich – auch durch Mehrfachanmeldungen – stark erhöht. Während geschätzt 60% der Anfragenden in einem anderen Hospiz einen Platz erhalten, versterben 40% der Patienten, bevor sie einen Hospizplatz erhalten. Es ist ungeklärt, inwieweit sie "gut begleitet" gestorben sind. Diese Informationen sind schwer zugänglich, gerade Zahlen von Verstorbenen auf Intensivstationen sind nicht erhältlich.

Welchen Einfluss hat die Implementierung der SAPV auf den Bettenbedarf in stationären Hospizen?

- → In den Landesteilen Westfalen-Lippe und Nordrhein existieren unterschiedliche ambulante Versorgungsstrukturen: SAPV Teams und Palliativmedizinische Konsiliardienste, die im Folgenden beide als SAPV bezeichnet werden.
- → Der Einfluss von SAPV auf den Bettenbedarf in stationären Hospizen ist unklar.
- → Möglicherweise können durch SAPV die Patienten länger zu Hause versorgt werden und dann im Bedarfsfall durch vorherige Vorbereitungen relativ schnell in ein Hospiz aufgenommen werden.
- → Auch werden manche Patienten erst durch SAPV auf eine Palliativbetreuung aufmerksam.
- → Valide Aussagen können erst getroffen werden, wenn der SAPV-Einfluss direkt untersucht wird.
- → Es gibt große regionale Unterschiede in Bezug auf Vernetzung der SAPV mit Hospizen. Hierbei wäre es interessant herauszufinden, welche Aspekte für eine gute Zusammenarbeit von Bedeutung sind.

Einfluss des Ehrenamts in den ambulanten Palliativbereich

- → Das ehrenamtliche Engagement wird gemeinhin als sehr positiv und entlastend wahrgenommen. Da diese zusätzliche Begleitung jedoch dokumentiert und nachgewiesen werden muss, wird dies von einigen auch als bremsend für die Refinanzierung wahrgenommen.
- → Des Weiteren ist die Anzahl der Ehrenamtlichen nicht ins Unendliche erweiterbar, was auch zu Schwierigkeiten führen könnte, wenn nicht genügend Ehrenamtliche für wichtige Begleitungsanfragen zur Verfügung stehen.

Im Jahr 2010 wurden relativ konservative Schätzungen vorgenommen, welcher Anteil versterbender Tumor-/Nichttumorpatienten in Hospizen versorgt werden sollte, da durch die Hospizvertreter und weitere Expertenbefragungen nur wenig zusätzlicher Bedarf gesehen wurde. In der aktuellen Bedarfsschätzung wurden jedoch große Schwankungen in den Anteilen von Nichttumorpatienten angegeben. Gleichzeitig hat sich auch der Anteil der Tumorpatienten weiter erhöht.

- → Bei Nichttumorpatienten gibt es weiterhin eine hohe Anzahl von Ablehnungen in Bezug auf Kostenübernahme seitens der Krankenkassen.
- → Die Zeitspanne, bis ein Patient verstirbt, ist bei Nichttumor-Patienten sehr viel schwerer vorhersehbar. Das erschwert die Planungen der Hospize.
- → Die Maxima der hohen Schwankungen der Zahlen der Nichttumorpatienten zeigen nicht den realen Bedarf an Betten. Eine Hypothese ist, dass der Bedarf höher als der Ist-Wert liegt, aber unter dem Maximum an Betreuung von Nicht-Tumor-Patienten in Hospizen.

Welche weiteren Faktoren werden für eine Bedarfsschätzung als wichtig erachtet?

- → Multimorbide Patienten (Tumorerkrankung und Sucht/ Demenz etc.) stellen eine große Herausforderung dar, weil das Pflegepersonal zusätzlich Fortbildungen benötigt. Eine Befürchtung ist, dass manche Hospize dies vielleicht nicht leisten können.
- → Des Weiteren wird ein Anstieg der Konflikte im psychosozialen Umfeld bemerkt:

 Gesellschaftliche Veränderungen und persönliche Probleme (finanzielle Nöte, Überforderung durch viele Angebote) haben nun auch Einzug in die Hospize erlangt.
- → Die Versorgung von Menschen mit Migrationshintergrund und gerade eingereisten Flüchtlingen mit Kommunikationshindernissen wird zunehmend angefragt.
- → Die Bedarfsplanung 2010 wurde anhand der Sicht der Hospize errechnet. Interessant wäre auch die Sicht der Krankenhäuser als (abhängig von der regionalen Versorgungsstruktur) wichtige Zuweiser in Hospize. Eine Überweisung von Patienten aus Pflegeheimen ist zwar laut Gesetz möglich, aber in der Realität noch schwer umsetzbar, da eine Kostenübernahme

meist abgelehnt wird. Für Angehörige wäre die Weiterbetreuung in einem Hospiz eine finanzielle Entlastung, da sie für den Hospizplatz keinen Eigenanteil leisten müssen.

Wie wollen Krankenkassen ihren Beratungsauftrag bedienen? Welche Konsequenzen hat dies für Hospize?

→ Ungeklärt bleibt die Frage, wie Krankenkassen ihren Beratungsauftrag hinsichtlich der Versorgungsplanung in Zukunft bedienen wollen und können. Befürchtet wird, dass sie Entscheidungen ohne Miteinbezug von Hospizen treffen werden und daraus Umstrukturierungen erfolgen, die zum Nachteil der Hospize sein könnten.

Konsequenzen der Bedarfsschätzung

- → Die Ergebnisse dieser Befragung sind vielseitig nutzbar, auch die Hospize können sie für ihre eigenen Interessen nutzen und z.B. bei Diskussionen mit Kostenträgern darlegen.
- → Eine Fehlinterpretation der Daten wäre, dass durch den steigenden Bedarf direkt mehr Betten nötig wären. Ein steigender Bedarf kann auch auf andere Weise gedeckt werden, z.B. durch stärkere Vernetzung und Miteinbringung des Hospizgedankens ins gesamte Gesundheitssystem, d.h. in Pflegeheime, Krankenhäuser etc. Dadurch können stationäre Hospize entlastet werden.
- → Gerade wenn in ländlichen Gebieten weite Anfahrtswege bis zum nächsten Hospiz nötig wären, stellt eine Miteinbeziehung des Hospizgedankens in näher gelegene Pflegeheime und Krankenhäuser auch eine Entlastung für die Angehörigen dar.
- → Dabei muss auch der Ausbau regionaler, ambulanter Versorgungsstrukturen mit bedacht werden.

Anhang 6: Erkrankungen, die wahrscheinlich vor dem Versterben Bedarf an palliativer Behandlung hervorrufen, nach Murtagh et al. [14]

HIV/Aids:

B20-B24 HIV-Krankheit [Humane Immundefizienz-Viruskrankheit];

Erkrankungen des Nervensystems:

G10 Chorea Huntington;

G12.2 Motoneuron-Krankheit;

G20 Primäres Parkinson-Syndrom;

G231Progressive supranukleäre Ophthalmoplegie [Steele-Richardson-Olszewski-Syndrom];

G35 Multiple Sklerose [Encephalomyelitis disseminata];

G903 Multi-system degeneration of the autonomic nervous system

Demenzielle Erkrankungen:

G30 Alzheimer-Krankheit;

F01 Vaskuläre Demenz;

F03 Nicht näher bezeichnete Demenz,

R54 Senilität

(Chronische) Herz-Kreislauferkrankungen

100-102 Akutes rheumatisches Fieber;

105-109 Chronische rheumatische Herzkrankheiten;

I10-I15 Hypertonie [Hochdruckkrankheit];

120-125 Ischämische Herzkrankheiten;

126-128 Pulmonale Herzkrankheit und Krankheiten des Lungenkreislaufes;

130-152 Sonstige Formen der Herzkrankheit

160-169 Zerebrovaskuläre Krankheiten

Respiratorische Erkrankungen:

J06 Akute Infektion der oberen Atemwege, nicht näher bezeichnet;

J09-J11 Grippe;

J12-J18 Pneumonie;

J20-J42 Bronchitis;

J43 Emphysem;

J44 Sonstige chronische obstruktive Lungenkrankheit;

J45 Asthma bronchiale;

J46 Status asthmaticus;

J47 Bronchiektasen;

J96 Respiratorische Insuffizienz

Nierenerkrankungen:

N17 Akutes Nierenversagen;

N18 Chronische Nierenkrankheit;

N28 Sonstige Krankheiten der Niere und des Ureters, anderenorts nicht klassifiziert

Lebererkrankungen:

K70 Alkoholische Leberkrankheit;

K71 Toxische Leberkrankheit;

K72 Leberversagen, anderenorts nicht klassifiziert;

K73 Chronische Hepatitis, anderenorts nicht klassifiziert;

K74 Fibrose und Zirrhose der Leber;

K75 Sonstige entzündliche Leberkrankheiten

K76 Sonstige Krankheiten der Leber;

K77* Leberkrankheiten bei anderenorts klassifizierten Krankheiten

Anhang 7: Berechnung des Bedarfs an stationären Hospizbetten anhand der Mortalitätsstatistik 2014

(analog zu 4.3.4 Mortalitätsstatistik 2015)

Durch IT.NRW wurde eine Liste der Todesursachen der 2014 Verstorbenen zur Verfügung gestellt, die jedoch keine Todesfälle aufgrund äußerer Umstände enthält (z.B. Unfälle, Suizide). Daher liegt die Gesamtmortalität 2015 in NRW für diesen Bericht nicht vor. Für diese Todesursachen kann jedoch davon ausgegangen werden, dass kein Bedarf an Hospiz- und Palliativversorgung vorlag. Im Jahr 2014 verstarben insgesamt 192.593 Menschen über 24 in NRW an Erkrankungen sowie Verletzungen, Vergiftungen und bestimmten anderen Folgen äußerer Ursachen (siehe Tabelle 12). Davon waren 51.454 (26,9% aller Todesfälle durch Erkrankungen und Verletzungen, Vergiftungen und bestimmten anderen Folgen äußerer Ursachen) bösartigen Neubildungen an verstorben. Nichttumorerkrankungen sowie Verletzungen, Vergiftungen und bestimmten anderen Folgen äußerer Ursachen machen demnach 73,1% der Todesursachen aus. Davon werden folgende Todesursachen abgezogen:

- d) Erkrankungen, die vor allem Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene betreffen (P00-Q99) (n=161),
- e) Todesfälle in der Schwangerschaft, bei Geburt oder im Wochenbett (O00-O99) (n=4),
- f) Verletzungen, Vergiftungen und bestimmte andere Folgen äußerer Ursachen (S00-T98) (n=7.190)

Es bleiben 133.784 Todesfälle.

Es ist davon auszugehen, dass Menschen, die an den unter a) bezeichneten Erkrankungen leiden, eher in Kinderhospizen versorgt werden, auch wenn sie zum Todeszeitpunkt bereits 25 Jahre oder älter sind. Bei den unter b) und c) genannten Todesursachen wird davon ausgegangen, dass keine Palliativversorgung zum Tragen kommt (auch wenn ein palliativer Versorgungsbedarf in Einzelfällen für diese Gruppe nicht ausgeschlossen werden kann).

Murtagh et al. [14] haben im Jahr 2014 Erkrankungen definiert, die bei Erwachsenen mit hoher Wahrscheinlichkeit einen Bedarf an Palliativversorgung bedingen, wenn sie zum Tode führen (siehe Anhang 7). Legt man diese Erkrankungen zugrunde, so ergeben sich 97.315 Todesfälle (>25 Jahre) aufgrund von Nichttumorerkrankungen mit einem wahrscheinlichen Bedarf an Palliativversorgung (69,4% aller durch Nichttumorerkrankungen Verstorbenen). Da bei der Todesursache "Bösartige Neubildungen" ebenfalls von einem Palliativbedarf ausgegangen wird, hätten 77,6% aller an Krankheiten Verstorbener vor ihrem Tod Bedarf an palliativer Versorgung gehabt, wobei nicht zwischen spezialisierter und allgemeiner Palliativversorgung unterschieden werden kann. An HIV Verstorbene machen einen Anteil von 0,1% der an Erkrankungen Verstorbenen aus, neurologische

Erkrankungen mit fortschreitenden Lähmungen 1,3% und chronische Nieren-, Herz-, Verdauungstrakt- oder Lungenerkrankungen 52,4%. Addington-Hall et al. gehen davon aus, dass bei konservativer Schätzung etwa 16,8% der Nichttumorpatienten zum Lebensende hin spezialisierter Palliativversorgung bedürfen. Anhand der 2014 in NRW Verstorbenen wären dies 23.914 Menschen gewesen.

An HIV Verstorbene machen einen Anteil von 0,05%, neurologische Erkrankungen mit fortschreitenden Lähmungen 1,5% und chronische Nieren-, Herz-, Verdauungstrakt- oder Lungenerkrankungen 52,2% der an Erkrankungen Verstorbenen aus (siehe Tabelle 12).

Tabelle 12: Todesfälle aufgrund verschiedener Erkrankungen (Daten zur Verfügung gestellt durch IT.NRW)

	Verstorbene 2014		Anteil an allen auf Grund von Erkrankungen Verstorbenen >25 Jahre (%)
	>25 Jahre	>20 Jahre	
Alle ICD: A00-T98	191.593	192.913	
Bösartige Neubildungen: C00-C97	51.454	51.565	26,9
Nichttumorerkrankungen: A00-T98 ohne C00-C97 ¹	140.139	142.348	73,1
Nichttumorerkrankungen: A00-N29; R00-R99 ²	133.784	133.889	69,8
Nichttumorerkrankungen: Schätzung nach Murtagh et al.[14] ³	97.315	97.350	50,1
HIV ⁴	125	125	0,1
Neurologische Erkrankungen mit fortschreitenden Lähmungen ⁵	2.549	2.549	1,3
Chronische Nieren-, Herz-, Verdauungstrakt- oder Lungenerkrankungen ⁶	100.415	100.453	52,4
Chronische Nieren-, Herz-, Verdauungstrakt- oder Lungenerkrankungen nach Murtagh et al. ⁷	91.415	91.450	47,7

¹Zum Vergleich mit 2010.

HIV/Aids: B20-B24; Erkrankungen des Nervensystems: G10; G12.2; G20; G231; G35; G90.3; Demenzielle Erkrankungen: G30; F01; F03; R54; (Chronische) Herz-Kreislauferkrankungen: I00-I02; I05I15; I20-I28; I30-I52; I60-I69; Respiratorische Erkrankungen: J06; J09- J18.; J20-J47; J96; Nierenerkrankungen: N17.; N18.; N28; Lebererkrankungen: K70.-*

²Ohne Erkrankungen, die eher Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene charakterisieren.

³ Erkrankungen, die wahrscheinlich Bedarf an Palliativversorgung hervorrufen (Liste mit Krankheitsbezeichnungen siehe Anhang):

⁴B20-B24

⁵G10; G12.2; G20; G23.1; G35;

⁶100-199; J00-J99; K00-K93; N00-N99

⁷ Nach Murtagh: I00-I02; I05-I09; I10-I15; I20-I25; I26-I28; I30-I52; I60-I69; J06; J09-J11; J12.-J18.; J20-J42; J43.; J44.-; J45.; J46; J47; J96; N17.; N18.; N28; K70.; K71.; K72.; K73.; K74.; K75.; K76.; K77.-*

Bedarf an Hospizbetten

(analog zu 5. Berechnung des Bedarfs an Hospizbetten in NRW 2015)

Zunächst muss dargelegt werden, wie hoch anteilig Tumorpatienten und Nichttumorpatienten in den stationären Hospizen für Erwachsene repräsentiert sind. Die aktuelle Befragung mit Daten von 34 Hospizen zeigt, dass im Jahr 2015 durchschnittlich insgesamt 4.397 Patienten betreut wurden. Bei insgesamt 322 Betten waren dies 13,7 Patienten pro Hospizbett. In ganz NRW standen im Jahr 2015 Hospizbetten zur Verfügung [22], sodass sich eine hochgerechnete Gesamtzahl von 7.878 Hospizgästen ergibt.

Nach Angaben der stationären Hospize waren durchschnittlich 92,9% der Gäste Tumorpatienten, was hochgerechnet einer Zahl von 7.319 Tumorpatienten entspricht. Bezogen auf die Gesamtzahl an verstorbenen Tumorpatienten in der Altersgruppe 20 (52.373), entspricht das 14,0 % aller Tumorpatienten. Eine Differenzierung nach Altersgruppen ist nicht möglich, da aus der Befragung nur das Durchschnittsalter vorliegt. Da Tumorpatienten zwischen 20 und 25 Jahren auch in Hospizen für Erwachsene versorgt werden, wurde hier die Altersgruppe ab 20 Jahren als Berechnungsgrundlage gewählt.

Für die Nicht-Tumorpatienten hingegen wird die Altersgruppe über 25 Jahre als Berechnungsgrundlage verwendet, da davon auszugehen ist, dass die an diesen Erkrankungen Versterbenden bereits als Minderjährige erkrankt waren und daher in Kinderhospizen angebunden sein sollten.

Es werden zudem hinsichtlich des Anteils verschiedener Erkrankungen Berechnungsgrundlagen berücksichtigt. Zum einen wird von dem durchschnittlichen Anteil an den Hospizgästen, der von den Hospizen angegeben wurde, ausgegangen. Dies ergibt den Minimalwert. Bei einigen Erkrankungsgruppen liegen jedoch große Schwankungen in den Angaben (Erkrankung des Nervensystems zwischen 0 und 12% Anteil an den Hospizgästen, MW=1,2%; Chronische Nieren-, Herz-, Verdauungstrakt- oder Lungenerkrankungen zwischen 0 und 18% Anteil an den Hospizgästen, Mittelwert=4,5%). Daher wird zusätzlich der höchste Anteil zugrunde gelegt, so dass sich hier ein Maximalwert ergibt, welchen Hospizbedarf diese Erkrankungen hervorrufen könnten. Ob der hohe angegebene Anteil bei den einzelnen Hospizen durch regionale Spezifika (z.B. die Nähe zu Behandlungszentren) bedingt wird oder einen Bedarf darstellt, der bei einem geringeren Anteil an Hospizgästen mit diesen Erkrankungen ungedeckt bleibt, kann anhand der vorliegenden Daten nicht festgestellt werden. Diese Maximalschätzung kann jedoch als Überschätzung angenommen werden: So würde bei einem Anteil von 2% HIV-Patienten an den Hospizgästen die hochgerechnete Anzahl (158) von Hospizgästen die Zahl der tatsächlich an HIV Verstorbenen (125) übersteigen. Es ist jedoch nicht davon auszugehen, dass alle an HIV Versterbenden stationäre Hospizversorgung benötigen. Ebenso ist ein Anteil von 12% Menschen mit neurologischen Erkrankungen mit fortschreitenden Lähmungen und 18% Menschen mit chronischen Nieren-, Herz-, Verdauungstrakt- oder Lungenerkrankungen an den Hospizgästen laut den Hospizen selbst als unrealistisch hoch anzusehen. Daher wird auch ein mittlerer Schätzwert für den Bedarf (Mediumschätzer) eingeführt. Dafür wird davon ausgegangen, dass der Anteil von Hospizgästen mit neurologischen Erkrankungen 5% und der Anteil von Hospizgästen mit chronischen Nieren-, Herz-, Verdauungstrakt- oder Lungenerkrankungen 10% betragen sollte. Bei den an HIV Versterbenden wird angenommen, dass 30% Versorgung im Hospiz benötigen, das wären in 2014 42 Menschen gewesen. Sie machen bei hochgerechnet 7.878 Hospizgästen insgesamt also einen Anteil von 0,5 % aus.

Tabelle 15: Hospizgäste mit verschiedenen Erkrankungen (Mittel- und Maximalschätzung) und der Anteil von Menschen mit Bedarf an Hospizversorgung an allen Verstorbenen

Erkrankungsgruppen (Zuordnung	† 2014	Hospizga	äste 2015		Anteil vo	on Patient	en mit
der ICD-Codes siehe Tabelle 12)	(25->90				Hospizbedarf in %		,
	Jahre)						
		Min	Med	Max	Min	Med	Max
		(%)	(%)	(%)			
Alle ICD: A00-T98	191.593	7	7.878 (100))		4,1	
Bösartige Neubildungen: C00-C97	52.373*	7.	319 (92,9)*		14,0*	
Nichttumorerkrankungen: A00-	140.139	560	1.221	2.521	0,4	0,9	1,8
Т98		(7,1)	(15,5)	(32)			
Nichttumorerkrankungen: A00-	133.784				0,4	0,9	1,9
N29; R00-R99							
Schätzung nach Murtagh et al.	97.315				0,6	1,3	2,6
HIV	125	16	42	158	12,8	36	100
		(0,2)	(0,5)	(2)			
Neurologische Erkrankungen	2.549	95	394	946	3,7	15,5	37,1
		(1,2)	(5)	(12)			
Chronische Nieren-, Herz-,	100.415	355	788	1.418	0,4	0,8	1,4
Verdauungstrakt- oder		(4,5)	(10)	(18)			
Lungenerkrankungen							
Chronische Nieren-, Herz-,	91.415				0,4	0,9	1,6
Verdauungstrakt- oder							
Lungenerkrankungen nach							
Murtagh et al.							
*Bösartige Neubildungen: Altersgr	uppe 20->9	0 Jahre					

Von den hochgerechnet 7.878 Gästen im Jahr 2015 sind damit zwischen 7,1% (100% - 92,9% Tumorpatienten) bis zu 32% (2% Vollbild der Infektionskrankheit AIDS, 12% Erkrankung des Nervensystems mit unaufhaltsamen, fortschreitenden Lähmungen, 18% Chronische Nieren-, Herz-, Verdauungstrakt- oder Lungenerkrankungen) mit einem Mediumschätzer von 15,5% in die Gruppe

der Nicht-Tumorpatienten einzuordnen (Aufgliederung nach Erkrankungsgruppen siehe Tabelle 15). Das ergibt zwischen 560 und 2.521 Hospizgäste mit Nicht-Tumorerkrankungen (Mediumschätzer: 1.221 Hospizgäste).

Im Bericht 2010 wurde in einer konservativen Schätzung davon ausgegangen, dass 13% der versterbenden Tumorpatienten Bedarf an einem stationären Hospizplatz haben. Die aktuellen Zahlen zeigen, dass bereits 14,0% der verstorbenen Tumorpatienten über 20 Jahre in Hospizen versorgt wurden. Hier wird aufgrund der Zunahme an Einpersonenhaushalten und der Bevölkerungsentwicklung ein leicht höherer Bedarf angenommen und geschätzt, dass 14,5 % aller an bösartigen Neubildungen Versterbenden Versorgung im Hospiz benötigen.

Der Anteil an Nichttumorpatienten unter 25 (n=140.139), die in Hospizen versorgt wurden, war ebenfalls höher als 2010 (0,3% 2010; 0,4% 2015), Anhand der Maximalschätzung könnte der Anteil bis 1,8% betragen, er wäre damit fast doppelt so hoch wie 2010 geschätzt (1%). Der Mediumschätzer liegt bei 0,9% der an Nichttumorerkrankungen Verstorbenen, die Bedarf an stationärer Hospizversorgung haben.

Eine genauere Schätzung ermöglicht eine Begrenzung der Todesursachen auf solche, denen ein Bedarf an (allgemeiner und spezialisierter) Palliativversorgung vorausgeht, wie sie von Murtagh et al. vorgenommen wurde (n=97.315). Anhand dieser Schätzung hätten zwischen 0,6% (minimal) und 2,6% aller an Nichttumorerkrankungen Versterbenden Bedarf an stationärer Hospizversorgung. Der Mediumschätzer beträgt hier 1,3%.

Für die Bedarfsschätzung werden Berechnungen mit allen drei Schätzern durchgeführt. Zudem werden Berechnungen auf Grundlage zweier Grundgesamtheiten durchgeführt. Zugrunde gelegt werden 1) Tumorerkrankungen und Nichttumorerkrankungen nach Murtagh et al. [14]) und 2) Tumorerkrankungen und Nichttumorerkrankungen: A00-N29; R00-R99 (vereinfachte Schätzvariante). Die Schätzung anhand der Todesursachenliste von Murtagh et al. [14] ist als genauer anzusehen. Dafür wird jedoch eine Todesursachenstatistik mit vollständiger ICD-Liste benötigt. Diese kann beim Statistischen Landesamt IT.NRW für die Landesebene NRW angefordert werden. Ab einschließlich 2015 ist diese detaillierte Todesursachenstatistik jedoch auf Ebene der Kreise und kreisfreien Städte nicht mehr allgemein zugänglich. Daher wird eine zweite, vereinfachte Schätzvariante angegeben, für die die allgemein zugänglichen Todesursachenstatistiken ausreichend sind. Diese können von allen Nutzern des Algorithmus über die Landesdatenbank NRW (https://www.landesdatenbank.nrw.de/) in der aktuellsten Variante abgerufen werden.

Für die beiden Schätzvarianten ergeben sich folgende Variablen:

Für 1)

- eine Grundgesamtheit von Tumorpatienten von 52.373 (Alter 20 bis über 90 Jahre)
- eine Grundgesamtheit von Nichttumorpatienten von 97.315 (Todesursachen nach Murtagh et al., Alter 25 bis über 90 Jahre).
- Minimalschätzer; 0,6% aller Nichttumorpatienten
- Mediumschätzer: 1,3% aller Nichttumorpatienten
- Maximalschätzer: 2,6% aller Nichttumorpatienten haben Bedarf an stationärer Hospizversorgung
- eine Auslastung von im Mittel 93,4%
- eine Liegedauer von im Mittel 26 Tagen

Für 2)

- eine Grundgesamtheit von Tumorpatienten von 52.373 (Alter 20 bis über 90 Jahre)
- eine Grundgesamtheit von Nichttumorpatienten von 133,784 (Nichttumorerkrankungen: A00-N29; R00-R99; Alter 25 bis über 90 Jahre)
- Minimalschätzer: 0,4% aller Nichttumorpatienten
- Mediumschätzer: 0,9% aller Nichttumorpatienten
- Maximalschätzer: 1,9% aller Nichttumorpatienten haben Bedarf an stationärer
 Hospizversorgung
- eine Auslastung von im Mittel 93,4%
- eine Liegedauer von im Mittel 26 Tagen

Analog zu 5.1. Erste Schätzvariante für die Berechnung des Bedarfs an Hospizbetten für NRW: Schätzung nach Murtagh [14]

Legt man die Minimalschätzung (14,5% der Tumorpatienten und 0,6% der Nichttumorpatienten benötigen Hospizversorgung), so ergibt sich ein Gesamtbedarf für Nordrhein-Westfalen von 624 Betten (siehe Abbildung 8).

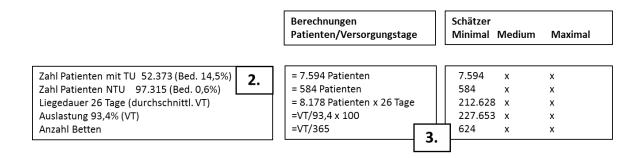


Abbildung 8: Berechnung des Bedarfs an stationären Hospizbetten in NRW: Minimalschätzung nach Murtagh et al. [9], Referenzjahr 2014

Bei einer Mediumschätzung von 14,5% der Tumorpatienten und 1,3% der Nichttumorpatienten ergibt sich ein Bedarf von 676 Betten (siehe Abbildung 9).

		Berechnungen Patienten/Versorgungstage		Schätzer Minimal	Medium	Maximal
Zahl Patienten mit TU 52.373 (Bed. 14,5%) Zahl Patienten NTU 97.315 (Bed. 1,3%)		= 7.594 Patienten = 1.265 Patienten		X	7.594 1.265	X X
Liegedauer 26 Tage (durchschnittl. VT)	\neg	= 8.859 Patienten x 26 Tage		x	230.334	
Auslastung 93,4% (VT)		=VT/93,4 x 100		Х	246.610	X
Anzahl Betten		=VT/365 3.	,	Х	676	X

Abbildung 9: Berechnung des Bedarfs an stationären Hospizbetten in NRW: Mediumschätzung nach Murtagh et al. [9], Referenzjahr 2014

Bei einer Maximalschätzung (14,5% der Tumorpatienten und 2,6% der Nichttumorpatienten benötigen Hospizversorgung) ergibt sich ein Gesamtbedarf von 737 Betten (siehe Abbildung 10).

	Berechnungen Patienten/Versorgungstage	Schätzer Minimal	Medium	Maximal
Zahl Patienten mit TU 52.373 (Bed. 14,5%) 2.	= 7.594 Patienten	х	х	7.594
Zahl Patienten NTU 97.315 (Bed. 2,6 %)	= 2.530 Patienten	x	Х	2.530
Liegedauer 26 Tage (durchschnittl. VT)	= 10.142 Patienten x 26 Tage	x	X	263.692
Auslastung 93,4% (VT)	=VT/93,4 x 100	x	Х	282.325
Anzahl Betten	=VT/365 3.	Т×	Х	737

Abbildung 10: Berechnung des Bedarfs an stationären Hospizbetten in NRW: Maximalschätzung nach Murtagh et al. [9], Referenzjahr 2014

Aktuell stehen 575 Betten in stationären Hospizen zur Verfügung. Es besteht also auf Grundlage der Schätzung nach Murtagh et al. [14] zusätzlicher Bedarf an mindestens 49 und maximal 162 Betten.

(Analog zu 5.2 Zweite Schätzvariante für die Berechnung des Bedarfs an Hospizbetten für NRW: Vereinfachte Schätzung 2015)

Legt man die Minimalschätzung (14,5% der Tumorpatienten und 0,4% der Nichttumorpatienten benötigen Hospizversorgung), so ergibt sich ein Gesamtbedarf für Nordrhein-Westfalen von 621 Betten (siehe Abbildung 11).

		Berechnungen Patienten/Versorgungstage	Schätzer Minimal	Medium	Maximal
Zahl Patienten mit TU 52.373 (Bed. 14,5%)	2.	= 7.594 Patienten	7.594	x	х
Zahl Patienten NTU 133.784 (Bed. 0,4%)		= 535 Patienten	535	X	X
iegedauer 26 Tage (durchschnittl. VT)		= 8.129 Patienten x 26 Tage	211.354	X	x
Auslastung 93,4% (VT)		=VT/93,4 x 100	226.289	Х	X
Anzahl Betten		=VT/365 3.	620	Х	Х

Abbildung 11: Berechnung des Bedarfs an stationären Hospizbetten in NRW: Minimalschätzung, Referenzjahr 2014

Bei einer Mediumschätzung von 14,5% der Tumorpatienten und 0,9% der Nichttumorpatienten ergibt sich ein Bedarf von 671 Betten (siehe Abbildung 12).

	Berechnungen Patienten/Versorgungstage	Schätzer Minimal	Medium	Maximal
Zahl Patienten mit TU 52.373 (Bed. 14,5%) Zahl Patienten NTU 133.784 (Bed. 0,9%)	= 7.594 Patienten	X x	7.594 1.204	X X
Liegedauer 26 Tage (durchschnittl. VT)	= 8.798 Patienten x 26 Tage	×	228.748	**
Auslastung 93,4% (VT) Anzahl Betten	=VT/93,4 x 100 =VT/365	∐ × □ ×	244.912 671	X X

Abbildung 12: Berechnung des Bedarfs an stationären Hospizbetten in NRW: Mediumschätzung, Referenzjahr 2014

Bei einer Maximalschätzung (14,5% der Tumorpatienten und 1,9% der Nichttumorpatienten benötigen Hospizversorgung) ergibt sich ein Gesamtbedarf von 773 Betten (siehe Abbildung 13).

	Berechnungen Patienten/Versorgungstage	Schätzer Minimal	Medium	Maximal
Zahl Patienten mit TU 52.373 (Bed. 14,5%) Zahl Patienten NTU 133.784 (Bed. 1,9%)	= 7.594 Patienten = 2.542Patienten	x x	X X	7.594 2.542
Liegedauer 26 Tage (durchschnittl. VT)	= 10.136 Patienten x 26 Tage	X	X	263.536
Auslastung 93,4% (VT)	=VT/93,4 x 100	x	X	282.158
Anzahl Betten	=VT/365 3.	×	X	773

Abbildung 13: Berechnung des Bedarfs an stationären Hospizbetten in NRW: Maximalschätzung, Referenzjahr 2014

Aktuell stehen 575 Betten in stationären Hospizen zur Verfügung. Es besteht nach dieser Schätzung zusätzlicher Bedarf an mindestens 46 und maximal 137 Betten.

Anhang 8: Todesursachen 2014 auf Ebene der Kreise und kreisfreien Städte

Tabelle 23: Verstorbene über 25 Jahren 2014 in Bielefeld nach Erkrankungsgruppen

Bielefeld, kreisfr	eie Stadt	
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	95
C00-D48*	Neubildungen	931
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	7
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	50
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	100
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	107
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	1276
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	291
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	162
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	9
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	8
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	115
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	129
Insgesamt		3280
Bösartige Neubil	dungen*	908
Nichttumorerkra	nkungen	2372
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 24: Verstorbene über 25 Jahren 2014 in Bochum nach Erkrankungsgruppen

Bochum, kreisfre	eie Stadt	
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	111
C00-D48*	Neubildungen	1196
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	9
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	76
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	194
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	114
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	1407
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	418
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	188
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	23
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	9
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	169
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	313
Insgesamt		4227
Bösartige Neubil	dungen*	1173
Nichttumorerkra	nkungen	3054
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 25:Verstorbene über 25 Jahren 2014 in Bonn nach Erkrankungsgruppen

Bonn, kreisfreie	Stadt	
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	90
C00-D48*	Neubildungen	708
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	3
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	47
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	80
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	72
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	1002
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	232
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	123
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	5
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	6
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	79
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	167
Insgesamt		2614
Bösartige Neubi	dungen*	700
Nichttumorerkra	ankungen	1914
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 26: Verstorbene über 25 Jahren 2014 in Borken nach Erkrankungsgruppen

Borken, Kreis		
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	75
C00-D48*	Neubildungen	932
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	7
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	43
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	109
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	74
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	1231
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	371
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	116
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	11
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	4
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	103
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	191
Insgesamt		3267
Bösartige Neubi	ldungen*	919
Nichttumorerkra	ankungen	2348
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 27: Verstorbene über 25 Jahren 2014 in Bottrop nach Erkrankungsgruppen

Bottrop, kreisfre	eie Stadt	
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	42
C00-D48*	Neubildungen	429
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	4
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	38
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	36
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	32
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	530
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	96
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	65
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	1
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	1
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	47
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	103
Insgesamt		1424
Bösartige Neubil	dungen*	425
Nichttumorerkra	nkungen	999
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 28: Verstorbene über 25 Jahren 2014 in Coesfeld nach Erkrankungsgruppen

Coesfeld, Kreis		
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	64
C00-D48*	Neubildungen	597
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	8
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	45
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	80
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	85
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	733
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	184
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	103
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	11
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	3
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	72
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	91
Insgesamt		2076
Bösartige Neubildungen*		592
Nichttumorerkrankungen		1484
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 29: Verstorbene über 25 Jahren 2014 in Dortmund nach Erkrankungsgruppen

Dortmund, kreisfreie Stadt		
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	207
C00-D48*	Neubildungen	1744
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	20
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	133
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	177
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	151
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	2350
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	563
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	311
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	17
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	17
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	208
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	378
Insgesamt		6276
Bösartige Neubildungen*		1716
Nichttumorerkrankungen		4560
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 30: Verstorbene über 25 Jahren 2014 in Düren nach Erkrankungsgruppen

Düren, Kreis		
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	81
C00-D48*	Neubildungen	818
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	8
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	65
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	65
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	95
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	1070
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	208
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	121
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	10
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	8
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	104
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	145
Insgesamt		2798
Bösartige Neubildungen*		808
Nichttumorerkrankungen		1990
*Ab 20 Jahre		•

Tabelle 31: Verstorbene über 25 Jahren 2014 in Duisburg nach Erkrankungsgruppen

Duisburg, kreisfreie Stadt		
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	174
C00-D48*	Neubildungen	1639
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	14
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	112
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	164
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	136
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	2169
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	505
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	254
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	12
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	23
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	160
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	440
Insgesamt		5802
Bösartige Neubildungen*		1620
Nichttumorerkrankungen		4182
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 32: Verstorbene über 25 Jahren 2014 in Düsseldorf nach Erkrankungsgruppen

Düsseldorf, kreisfreie Stadt		
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	177
C00-D48*	Neubildungen	1737
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	8
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	67
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	169
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	162
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	1870
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	557
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	257
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	11
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	6
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	215
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	529
Insgesamt		5765
Bösartige Neubildungen*		1700
Nichttumorerkrankungen		4065
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 33: Verstorbene über 25 Jahren 2014 im Ennepe-Ruhr-Kreis nach Erkrankungsgruppen

Ennepe-Ruhr-Kreis		
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	138
C00-D48*	Neubildungen	1069
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	13
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	71
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	186
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	118
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	1455
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	325
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	194
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	21
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	9
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	136
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	280
Insgesamt		4015
Bösartige Neubildungen*		1055
Nichttumorerkrankungen		2960
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 34: Verstorbene über 25 Jahren 2014 in Essen nach Erkrankungsgruppen

Essen, kreisfreie Stadt		
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	310
C00-D48*	Neubildungen	1904
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	22
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	148
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	269
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	175
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	2395
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	607
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	327
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	15
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	13
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	232
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	414
Insgesamt		6831
Bösartige Neubildungen*		1872
Nichttumorerkrankungen		4959
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 35: Verstorbene über 25 Jahren 2014 in Euskirchen nach Erkrankungsgruppen

Euskirchen, Kreis		
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	59
C00-D48*	Neubildungen	557
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	5
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	21
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	70
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	70
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	805
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	185
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	102
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	7
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	6
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	69
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	102
Insgesamt		2058
Bösartige Neubildungen*		552
Nichttumorerkrankungen		1506
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 36: Verstorbene über 25 Jahren 2014 in Gelsenkirchen nach Erkrankungsgruppen

Gelsenkirchen, kreisfreie Stadt		
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	108
C00-D48*	Neubildungen	883
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	4
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	63
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	95
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	62
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	1179
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	294
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	176
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	14
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	7
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	97
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	177
Insgesamt		3159
Bösartige Neubildungen*		873
Nichttumorerkrankungen		2286
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 37: Verstorbene über 25 Jahren 2014 in Gütersloh nach Erkrankungsgruppen

Gütersloh, Kreis		
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	88
C00-D48*	Neubildungen	838
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	4
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	48
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	96
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	95
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	1358
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	287
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	110
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	4
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	1
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	134
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	119
Insgesamt		3182
Bösartige Neubildungen*		825
Nichttumorerkrankungen		2357
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 38: Verstorbene über 25 Jahren 2014 in Hagen nach Erkrankungsgruppen

Hagen, kreisfreie Stadt		
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	82
C00-D48*	Neubildungen	609
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	4
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	41
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	72
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	58
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	902
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	203
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	121
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	13
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	5
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	68
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	92
Insgesamt		2270
Bösartige Neubildungen*		603
Nichttumorerkrankungen		1667
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 39: Verstorbene über 25 Jahren 2014 in Hamm nach Erkrankungsgruppen

Hamm, kreisfreie Sta	dt	
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	48
C00-D48*	Neubildungen	580
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	4
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	53
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	88
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	36
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	677
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	174
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	96
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	6
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	6
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	60
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	141
Insgesamt		1969
Bösartige Neubildungen*		571
Nichttumorerkrankungen		1398
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 40: Verstorbene über 25 Jahren 2014 in Heinsberg nach Erkrankungsgruppen

Heinsberg, Kreis		
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	83
C00-D48*	Neubildungen	761
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	7
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	61
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	82
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	76
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	1018
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	217
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	89
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	14
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	5
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	77
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	104
Insgesamt		2594
Bösartige Neubildungen*		748
Nichttumorerkrankungen		1846
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 41: Verstorbene über 25 Jahren 2014 in Herford nach Erkrankungsgruppen

Herford, Kreis		
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	77
C00-D48*	Neubildungen	761
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	10
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	66
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	116
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	67
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	983
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	215
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	133
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	12
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	7
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	104
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	123
Insgesamt		2674
Bösartige Neubildungen*		749
Nichttumorerkrankungen		1925
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 42: Verstorbene über 25 Jahren 2014 in Herne nach Erkrankungsgruppen

Herne, kreisfreie Stadt		
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	56
C00-D48*	Neubildungen	581
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	1
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	36
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	93
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	39
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	770
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	209
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	74
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	3
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	1
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	68
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	162
Insgesamt		2093
Bösartige Neubildungen*		571
Nichttumorerkrankungen		1522
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 43: Verstorbene über 25 Jahren 2014 im Hochsauerlandkreis nach Erkrankungsgruppen

Hochsauerlandkreis		
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	77
C00-D48*	Neubildungen	732
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	10
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	65
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	71
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	85
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	1185
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	226
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	122
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	9
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	8
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	98
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	109
Insgesamt		2797
Bösartige Neubildungen*		715
Nichttumorerkrankungen		2082
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 44: Verstorbene über 25 Jahren 2014 in Höxter nach Erkrankungsgruppen

Höxter, Kreis		
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	42
C00-D48*	Neubildungen	372
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	2
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	36
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	33
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	34
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	730
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	158
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	59
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	2
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	5
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	45
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	69
Insgesamt		1587
Bösartige Neubildungen*		362
Nichttumorerkrankungen		1225
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 45: Verstorbene über 25 Jahren 2014 in Kleve nach Erkrankungsgruppen

Kleve, Kreis		
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	84
C00-D48*	Neubildungen	874
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	7
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	62
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	111
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	90
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	1225
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	246
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	109
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	5
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	5
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	89
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	181
Insgesamt		3088
Bösartige Neubildungen*		860
Nichttumorerkrankungen		2228
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 46: Verstorbene über 25 Jahren 2014 in Köln nach Erkrankungsgruppen

Köln, kreisfreie Stadt		
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	374
C00-D48*	Neubildungen	2609
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	21
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	249
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	363
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	269
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	3166
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	802
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	461
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	23
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	12
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	297
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	479
Insgesamt		9125
Bösartige Neubildungen*		2564
Nichttumorerkrankungen		6561
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 47: Verstorbene über 25 Jahren 2014 in Essen nach Erkrankungsgruppen

Krefeld, kreisfreie Stadt		
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	89
C00-D48*	Neubildungen	685
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	6
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	42
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	64
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	73
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	864
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	199
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	116
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	6
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	1
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	81
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	229
Insgesamt		2455
Bösartige Neubildungen*		672
Nichttumorerkrankungen		1783
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 48: Verstorbene über 25 Jahren 2014 in Leverkusen nach Erkrankungsgruppen

Leverkusen, kreisfreie Stadt		
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	60
C00-D48*	Neubildungen	455
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	11
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	36
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	50
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	51
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	616
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	146
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	70
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	4
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	7
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	62
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	84
Insgesamt		1652
Bösartige Neubildungen*		450
Nichttumorerkrankungen		1202
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 49: Verstorbene über 25 Jahren 2014 in Lippe nach Erkrankungsgruppen

Lippe, Kreis		
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	108
C00-D48*	Neubildungen	1068
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	13
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	134
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	143
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	120
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	1568
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	257
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	149
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	20
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	8
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	116
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	83
Insgesamt		3787
Bösartige Neubildungen*		1052
Nichttumorerkrankungen		2735
*Ab 20 Jahre		

 Tabelle 50:
 Verstorbene über 25 Jahren 2014 im Märkischen Kreis nach Erkrankungsgruppen

Märkischer Kreis		
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	148
C00-D48*	Neubildungen	1347
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	20
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	128
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	128
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	108
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	1814
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	434
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	230
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	21
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	12
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	159
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	217
Insgesamt		4766
Bösartige Neubildungen*		1327
Nichttumorerkrankungen		3439
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 51: Verstorbene über 25 Jahren 2014 in Mettmann nach Erkrankungsgruppen

Mettmann, Kreis		
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	234
C00-D48*	Neubildungen	1476
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	11
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	144
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	170
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	189
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	1905
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	457
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	235
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	10
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	7
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	200
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	221
Insgesamt		5259
Bösartige Neubildungen*		1451
Nichttumorerkrankungen		3808
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 52: Verstorbene über 25 Jahren 2014 in Minden-Lübbecke nach Erkrankungsgruppen

Minden-Lübbecke, Kreis		
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	76
C00-D48*	Neubildungen	882
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	5
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	87
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	117
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	84
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	1553
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	294
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	139
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	9
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	11
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	110
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	127
Insgesamt		3494
Bösartige Neubildungen*		867
Nichttumorerkrankungen		2627
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 53: Verstorbene über 25 Jahren 2014 in Mönchengladbach nach Erkrankungsgruppen

Mönchengladbach, kreisfreie Stadt		
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	65
C00-D48*	Neubildungen	835
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	8
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	62
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	124
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	60
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	1120
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	323
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	129
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	7
M00-M99	KH d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	7
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	90
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	79
Insgesamt		2886
Bösartige Neubildungen*		821
Nichttumorerkrankungen		2065
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 54: Verstorbene über 25 Jahren 2014 in Mühlheim an der Ruhr nach Erkrankungsgruppen

Mühlheim an der Ruhr, kreisfreie Stadt		
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	80
C00-D48*	Neubildungen	567
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	5
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	44
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	98
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	68
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	701
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	178
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	88
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	9
M00-M99	KH d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	3
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	72
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	122
Insgesamt		2035
Bösartige Neubildungen*		559
Nichttumorerkrankungen		1476
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 55: Verstorbene über 25 Jahren 2014 in Münster nach Erkrankungsgruppen

Münster, kreisfreie S	tadt	
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	76
C00-D48*	Neubildungen	763
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	9
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	61
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	82
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	113
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	793
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	222
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	117
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	10
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	3
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	88
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	101
Insgesamt		2438
Bösartige Neubildungen*		751
Nichttumorerkrankungen		1687
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 56: Verstorbene über 25 Jahren 2014 im Oberbergischen Kreis nach Erkrankungsgruppen

Oberbergischer Kreis		
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	73
C00-D48*	Neubildungen	828
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	10
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	53
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	97
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	109
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	1175
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	222
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	116
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	8
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	10
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	76
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	101
Insgesamt		2878
Bösartige Neubildungen*		807
Nichttumorerkrankungen		2071
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 57: Verstorbene über 25 Jahren 2014 in Oberhausen nach Erkrankungsgruppen

Oberhausen, kreisfreie Stadt		
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	103
C00-D48*	Neubildungen	708
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	6
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	47
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	88
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	57
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	961
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	213
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	131
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	10
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	6
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	78
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	125
Insgesamt		2533
Bösartige Neubildungen*		697
Nichttumorerkrankungen		1836
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 58: Verstorbene über 25 Jahren 2014 in Olpe nach Erkrankungsgruppen

Olpe, Kreis		
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	31
C00-D48*	Neubildungen	352
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	3
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	34
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	45
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	45
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	592
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	121
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	59
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	2
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	2
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	32
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	56
Insgesamt		1374
Bösartige Neubildungen*		345
Nichttumorerkrankungen		1029
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 59: Verstorbene über 25 Jahren 2014 in Paderborn nach Erkrankungsgruppen

Paderborn, Kreis		
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	61
C00-D48*	Neubildungen	734
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	5
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	85
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	106
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	71
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	922
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	223
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	99
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	6
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	6
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	97
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	87
Insgesamt		2502
Bösartige Neubildungen*		720
Nichttumorerkrankungen		1782
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 60: Verstorbene über 25 Jahren 2014 in Recklinghausen nach Erkrankungsgruppen

Recklinghausen, Kreis		
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	252
C00-D48*	Neubildungen	1977
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	17
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	197
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	205
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	206
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	2832
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	560
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	364
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	29
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	22
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	265
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	322
Insgesamt		7248
Bösartige Neubildungen*		1945
Nichttumorerkrankungen		5303
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 61: Verstorbene über 25 Jahren 2014 in der Städteregion Aachen nach Erkrankungsgruppen

Städteregion Aachen (einschließlich Stadt Aachen)		
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	160
C00-D48*	Neubildungen	1566
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	11
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	89
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	184
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	164
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	2069
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	478
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	211
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	19
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	15
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	166
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	288
Insgesamt		5420
Bösartige Neubildungen*		1541
Nichttumorerkrankungen		3879
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 62: Verstorbene über 25 Jahren 2014 in Remscheid nach Erkrankungsgruppen

Remscheid, kreisfreie Stadt		
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	32
C00-D48*	Neubildungen	336
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	4
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	16
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	30
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	33
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	539
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	118
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	55
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	3
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	2
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	39
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	80
Insgesamt		1287
Bösartige Neubildungen*		333
Nichttumorerkrankungen		954
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 63: Verstorbene über 25 Jahren 2014 im Rhein-Erft-Kreis nach Erkrankungsgruppen

Rhein-Erft-Kreis		
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	184
C00-D48*	Neubildungen	1322
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	14
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	129
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	143
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	136
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	1695
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	386
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	212
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	14
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	9
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	150
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	240
Insgesamt		4634
Bösartige Neubildungen*		1302
Nichttumorerkrankungen		3332
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 64: Verstorbene über 25 Jahren 2014 im Rheinisch-Bergischen-Kreis nach Erkrankungsgruppen

Rheinisch-Bergischer Kreis		
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	96
C00-D48*	Neubildungen	878
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	9
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	60
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	100
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	94
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	1076
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	233
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	121
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	8
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	4
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	79
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	141
Insgesamt		2899
Bösartige Neubildungen*		863
Nichttumorerkrankungen		2036
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 65: Verstorbene über 25 Jahren 2014 in Rhein-Kreis Neuss nach Erkrankungsgruppen

Rhein-Kreis Neuss		
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	146
C00-D48*	Neubildungen	1338
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	12
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	132
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	132
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	151
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	1443
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	344
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	215
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	9
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	16
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	163
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	289
Insgesamt		4390
Bösartige Neubildungen*		1316
Nichttumorerkrankungen		3074
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 66: Verstorbene über 25 Jahren 2014 im Rhein-Sieg-Kreis nach Erkrankungsgruppen

Rhein-Sieg-Kreis		
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	172
C00-D48*	Neubildungen	1601
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	11
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	95
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	184
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	136
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	2190
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	511
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	201
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	14
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	9
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	194
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	239
Insgesamt		5557
Bösartige Neubildungen*		1576
Nichttumorerkrankun	gen	3981
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 67: Verstorbene über 25 Jahren 2014 im Siegen-Wittgenstein-Kreis nach Erkrankungsgruppen

Siegen-Wittgenstein	-Kreis	
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	69
C00-D48*	Neubildungen	763
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	2
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	48
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	95
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	72
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	1315
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	265
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	116
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	8
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	1
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	92
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	113
Insgesamt		2959
Bösartige Neubildungen*		752
Nichttumorerkrankungen		2207
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 68: Verstorbene über 25 Jahren 2014 in Soest nach Erkrankungsgruppen

Soest, Kreis		
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	107
C00-D48*	Neubildungen	940
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	7
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	75
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	85
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	105
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	1284
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	230
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	122
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	13
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	7
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	91
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	126
Insgesamt		3192
Bösartige Neubildungen*		924
Nichttumorerkrankungen		2268
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 69: Verstorbene über 25 Jahren 2014 in Solingen nach Erkrankungsgruppen

Solingen, kreisfreie Stadt		
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	53
C00-D48*	Neubildungen	505
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	5
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	31
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	53
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	53
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	660
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	142
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	76
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	10
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	4
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	74
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	104
Insgesamt		1770
Bösartige Neubildungen*		501
Nichttumorerkrankungen		1269
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 70: Verstorbene über 25 Jahren 2014 in Steinfurt nach Erkrankungsgruppen

Steinfurt, Kreis		
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	106
C00-D48*	Neubildungen	1118
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	16
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	122
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	153
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	121
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	1464
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	320
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	175
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	8
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	8
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	128
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	170
Insgesamt		3909
Bösartige Neubildungen*		1100
Nichttumorerkrankungen		2809
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 71: Verstorbene über 25 Jahren 2014 in Unna nach Erkrankungsgruppen

Unna, Kreis		
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	144
C00-D48*	Neubildungen	1273
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	11
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	113
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	130
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	108
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	1600
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	444
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	193
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	10
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	4
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	182
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	252
Insgesamt		4464
Bösartige Neubildungen*		1254
Nichttumorerkrankungen		3210
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 72: Verstorbene über 25 Jahren 2014 in Viersen nach Erkrankungsgruppen

Viersen, Kreis		
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	93
C00-D48*	Neubildungen	830
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	6
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	72
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	87
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	91
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	1214
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	259
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	101
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	12
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	7
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	104
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	199
Insgesamt		3075
Bösartige Neubildungen*		813
Nichttumorerkrankungen		2262
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 73: Verstorbene über 25 Jahren 2014 in Warendorf nach Erkrankungsgruppen

Warendorf, Kreis		
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	69
C00-D48*	Neubildungen	792
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	4
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	44
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	97
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	77
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	931
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	267
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	128
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	5
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	10
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	84
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	103
Insgesamt		2611
Bösartige Neubildungen*		786
Nichttumorerkrankungen		1825
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 74: Verstorbene über 25 Jahren 2014 in Wesel nach Erkrankungsgruppen

Wesel, Kreis		
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	168
C00-D48*	Neubildungen	1454
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	5
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	80
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	168
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	117
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	2042
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	464
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	217
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	14
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	7
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	136
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	175
Insgesamt		5047
Bösartige Neubildungen*		1441
Nichttumorerkrankungen		3606
*Ab 20 Jahre		

Tabelle 75: Verstorbene über 25 Jahren 2014 in Wuppertal nach Erkrankungsgruppen

Wuppertal, kreisfreie Stadt		
A00-B99	Best. infektiöse u. parasitäre Krankheiten (KH)	106
C00-D48*	Neubildungen	1090
D50-D89	KH d. Blutes, blutbild. Org., best. Störungen()	10
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankh.	82
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	155
G00-H95	Krankheiten d. Nervensystems u. d. Sinnesorgane	122
100-199	Krankheiten des Kreislaufsystems	1342
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	351
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	174
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	14
M00-M99	Kh d. Muskel-Skelett-Syst. u. d. Bindegewebes	9
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	117
R00-R99	Symptome, abnorme klin. u. Laborbefunde (a.n.k.)	220
Insgesamt		3792
Bösartige Neubild	lungen*	1071
Nichttumorerkrankungen 2		2721
*Ab 20 Jahre		

Anhang 9: Interviewleitfaden Kinderhospize

Fragen Bedarf stationärer Hospizbetten für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene:

Interviews

Wir interessieren uns für Ihre Meinungen, Erfahrungen und Einschätzungen zu folgenden Themen:

Was sind für Sie wichtige Kriterien für eine Bedarfsplanung/Anzahl von Betten/Einrichtungen speziell für Kinder/Jugendliche? Wie würden Sie diese berücksichtigt sehen wollen?

Gibt aus Ihrer Sicht eine flächendeckende Versorgung mit stationären Hospizbetten für Kinder und Jugendliche in NRW?

Bisher war die Einschätzung eher so, dass eine größere Wohnortnähe von Hospizen für Kinder und Jugendliche (und damit eine größere Anzahl dieser Einrichtung) nicht notwendig sei. Wie sehen Sie das in der heutigen Versorgungslandschaft?

Gibt es aus Ihrer Sicht Barrieren für die Aufnahme im Hospiz? (Beatmung, MRE/MRSA, sonstige)

Gibt es ausreichende andere Möglichkeiten zur Unterbringung dieser Kinder?

Was sind bei Ihnen die häufigsten Gründe für eine Zuweisung in ein Hospiz? In welchen Situationen empfehlen Sie eine Anmeldung im Hospiz?

Wie sehen Sie das? Hat sich durch SAPPV das häusliche Umfeld als gewünschter Sterbeort besser umsetzen lassen?

Haben Sie den Eindruck, dass sich durch Ihre Arbeit der Bekanntheitsgrad und damit die Nachfrage in Hospizen für Kinder und Jugendlichen verändert hat?

Haben sich in den Einrichtungen für Schwerstbehinderte nach Ihrer Kenntnis in Bezug auf pädiatrische Palliativversorgung seit 2010 Änderungen ergeben? Und wenn ja, hat das Einfluss auf Bedarf an stationären Kinderhospizen?

Gibt es aus Ihrer Sicht Patientengruppen, die ungedeckten Bedarf an pädiatrischer Palliativversorgung haben (bestimmte Krankheiten, Kinder mit Mehrfachbehinderungen, Kinder mit Migrationshintergrund)?

Was für Betreuungsstrukturen sind Ihrer Meinung nach noch notwendig, um eine gute Versorgung von lebenslimitierend und lebensbedrohlich erkrankten Kindern zu gewährleisten?

Trägt das HPG aus Ihrer Sicht zu einer zukünftigen Verbesserung der Versorgung in stat. Hospizen für Kinder und Jugendliche bei? (Ja/nein/Begründung)

Gibt es weitere Rahmenbedingungen für die Versorgung, die geschaffen werden müssten?

Anhang 10: Interviewleitfaden pädiatrische SAPV-Teams

Fragen Bedarf stationärer Hospizbetten für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene:

Interviews

Wir interessieren uns für Ihre Meinungen, Erfahrungen und Einschätzungen zu folgenden Themen:

Was sind für Sie wichtige Kriterien für eine Bedarfsplanung/Anzahl von Betten/Einrichtungen speziell für Kinder/Jugendliche? Wie würden Sie diese berücksichtigt sehen wollen?

Gibt aus Ihrer Sicht eine flächendeckende Versorgung mit stationären Hospizbetten für Kinder und Jugendliche in NRW?

Bisher war die Einschätzung eher so, dass eine größere Wohnortnähe von Hospizen für Kinder und Jugendliche (und damit eine größere Anzahl dieser Einrichtung) nicht notwendig sei. Wie sehen Sie das in der heutigen Versorgungslandschaft?

Gibt es aus Ihrer Sicht Barrieren für die Aufnahme im Hospiz? (Beatmung, MRE/MRSA, sonstige)

Gibt es ausreichende andere Möglichkeiten zur Unterbringung dieser Kinder?

Was sind bei Ihnen die häufigsten Gründe für eine Zuweisung in ein Hospiz? In welchen Situationen empfehlen Sie eine Anmeldung im Hospiz?

Wie sehen Sie das? Hat sich durch SAPPV das häusliche Umfeld als gewünschter Sterbeort besser umsetzen lassen?

Haben Sie den Eindruck, dass sich durch Ihre Arbeit der Bekanntheitsgrad und damit die Nachfrage in Hospizen für Kinder und Jugendlichen verändert hat?

Haben sich in den Einrichtungen für Schwerstbehinderte nach Ihrer Kenntnis in Bezug auf pädiatrische Palliativversorgung seit 2010 Änderungen ergeben? Und wenn ja, hat das Einfluss auf Bedarf an stationären Kinderhospizen?

Gibt es aus Ihrer Sicht Patientengruppen, die ungedeckten Bedarf an pädiatrischer Palliativversorgung haben (bestimmte Krankheiten, Kinder mit Mehrfachbehinderungen, Kinder mit Migrationshintergrund)?

Was für Betreuungsstrukturen sind Ihrer Meinung nach noch notwendig, um eine gute Versorgung von lebenslimitierend und lebensbedrohlich erkrankten Kindern zu gewährleisten?

Trägt das HPG aus Ihrer Sicht zu einer zukünftigen Verbesserung der Versorgung in stat. Hospizen für Kinder und Jugendliche bei? (Ja/nein/Begründung)

Gibt es weitere Rahmenbedingungen für die Versorgung, die geschaffen werden müssten?

Anhang 11: Quantitativer Fragebogen Kinderhospize

Einverständniserklärung

Die Teilnahme an der Erhebung ist freiwillig, eine Nichtteilnahme bringt <u>keinerlei Nachteile</u> mit sich. Fragebögen dienen lediglich dem hier beschriebenen Zweck; nach Beendigung der Studie werden sie zwar archiviert, aber <u>nicht</u> für weitere Studien verwendet. Soweit möglich erfolgt die Auswertung <u>anonymisiert</u>; dies betrifft z.B. persönliche Rückmeldungen und Einschätzungen in Freitextfeldern. Rückschlüsse auf Ihr Hospiz werden gegebenenfalls nur zu objektiven Angaben möglich sein, die für eine Bedarfsberechnung relevant sind und transparent gemacht werden müssen, z.B. Auslastung und Bettenzahlen.

Die Ergebnisse werden (wie 2010) in einem öffentlich zugänglichen Bericht für das Ministerium für Gesundheit Nordrhein-Westfalen zusammengefasst.

Aus Gründen der Qualitätssicherung werden Ihre Daten für einen Zeitraum von zehn Jahren unter den Bedingungen des Datenschutzes gespeichert, eine Weitergabe an Dritte (z.B. an Ihren Vorgesetzten/Träger) ist ausgeschlossen. Sie können Ihr einmal gegebenes Einverständnis jederzeit ohne Angabe von Gründen zurückziehen, in dem Sie uns um die Vernichtung des Fragebogens bitten.

Ich habe die oben stehenden Angaben verstanden und bin mit der Auswertung meiner Angaben einverstanden:

2 Angaben zum Hospiz und zur	regionalen Verso	rgungsstruktur		
1.1 Welches Einzugsgebiet hat das	s Hospiz?			
Wieviel Prozent Ihrer im Jahr 2015 lebenslimitierenden Erkrankungen	-	e (Kinder, Jugen	dliche, junge Erwa	
Nordrhein-Westfalen				%
Rheinland-Pfalz				%
Hessen				%
Niedersachsen				%
Restliche Bundesländer				%
1.2 Wie viele Plätze hat Ihr Hospiz	:?			
Plätze für Kinder mit LLE				
Jugendliche und junge Erwachsene mit LLE (falls es keine getrennten Einrichtungen für Jugendliche und junge Erwachsene gibt, tragen Sie alle Plätze für Kinder ein.)				
Plätze für Eltern und Geschwister				
2 Versorgung im Jahr 2015				
2.1 Wie viele Gäste wurden 2015	in Ihrer Einrichtu	ng versorgt?		
Kinder/Jugendliche bis ur	nter 18 Jahre mit I	.LE		
18- bis 27Jährige mit LLE				
2.2 Wie oft wurden die von Ihnen versorgten Gäste mit LLE durchschnittlich im Jahr 2015 aufgenommen?				
Durchschnittlich Mal	Minimum	Mal	Maximum	_ Mal
2.3 Wie lang war die INSGESAMTE Aufenthaltsdauer der Gäste mit LLE im Jahr 2015?				
Durchschnittlich Tage	Minimum	Tage	Maximum	_ Tage
2.4 Wie lang war die Aufenthaltsd	lauer der Gäste n	nit LLE PRO BES	UCH im Jahr 2015	?
Durchschnittlich Tage	Minimum	Tage	Maximum	_ Tage
2.5 Wie alt waren die Gäste mit LLE im Durchschnitt?				
Durchschnittlich Jahre	Minimum	Jahre	Maximum	_ Jahre

2.7 Zu welcher Erkrankungsgruppe nach ACT gehörten die im Jahr 2015 in Ihrem Hospiz aufgenommenen Gäste mit LLE?			
Gäste mit Tumorerkrankungen			%
Gäste mit Schwerstmehrfachbehinder	ungen		%
Gäste ohne eindeutige Diagnose			%
2.8 Welchen Anteil hatten folgende G (Mehrfachnennung möglich)?	ruppen an den Gästen mit LLE Ihre	s Hospizes	im Jahr 2015
Gäste mit Migrationshintergrund (d.h. Elternteil ist zugewandert, hat eine aus oder wurde eingebürgert)		%	weiß nicht
Beatmete Gäste	-	%	weiß nicht
Intensivpflegebedürftige Gäste	-	%	weiß nicht
Wie viele der von Ihnen betreuten Gäs Versorgung in der SAPV angebunden?	te sind in der häuslichen	%	weiß nicht
Besondere Patientengruppen, und zwa	ar:		
			%
Besondere Patientengruppen, und zwa	ar:		
			%
2.9 Wie viele der von Ihnen 2015 vers Erwachsene mit LLE verstarben 2015?			
Insgesamt	Davon im Hospiz		
2.10 Welche Auslastung hatte Ihr Hos	piz 2015?		
%			
2.11 Was waren die häufigsten Aufna	hmegründe?		
			%
			%
			%

				%
				%
				%
2.12 Gibt es Patientengruppen, die entsprechend Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene ge können? Wenn ja, welche?				
2.13 Wie viele Anfragen mussten Sie im Jahr 2019 die Anzahl nicht genau wissen, schätzen Sie sie				Falls Sie
Anfragen			0	Anzahl ist geschätzt
Bitte schätzen Sie, aus welchen Gründen es nicht	zu ein	er Aufnahme kam:		
				%
				%
				%
				%
				%
				%
3 Weitere Anmerkungen				
4 Die Fragen wurden beantwortet von				
Der Geschäftsführung	\bigcirc	Der Hausleitung		
 Der Pflegedienstleitung 	0	Anderen		

Anhang 12: Quantitativer Fragebogen SAPV Teams

Fragen für E-Mail-Beantwortung

Wie gut gelingt es, einen stationären Aufnahmetermin im Hospiz im gewünschten/erforderlichen Zeitfenster zu erreichen?

SEHR GUT für % der Kinder/Jugendlichen/jungen Erwachsenen (Angabe

geschätzt/Angabe genau)

GUT für % der Kinder/Jugendlichen/jungen Erwachsenen

MITTEL für % der Kinder/Jugendlichen/jungen Erwachsenen

SCHLECHT für % der Kinder/Jugendlichen/jungen Erwachsenen

SEHR SCHLECHT für % der Kinder/Jugendlichen/jungen Erwachsenen

GAR NICHT für % der Kinder/Jugendlichen/jungen Erwachsenen

Wie viele der von Ihnen versorgten Kinder/Jugendlichen/jungen Erwachsenen bringen Sie im Hospiz unter?

Im Jahr 2014 % von insgesamt (Anzahl)

Im Jahr 2015 % von insgesamt (Anzahl)

Anhang 13: Übersicht der Erkrankungen nach ACT nach Jünger und Zernikow [51]

Vier Gruppen lebensbedrohlicher und lebenslimitierender Erkrankungen

- Gruppe 1:

Lebensbedrohliche Erkrankungen, für die kurative Therapien existieren, wobei aber ein Therapieversagen wahrscheinlich ist. Eine palliative Versorgung kann während der Phase eines unklaren Therapieverfolges oder bei Therapieversagen notwendig sein.

Kinder/Jugendliche in Langzeitremission oder nach erfolgreicher kurativer Therapie gehören nicht in diese Gruppe.

Beispiele: Krebs, irreversibles Organversagen von Herz, Leber, Nieren

- Gruppe 2:

Erkrankungen, bei denen lang andauernde intensive Behandlungen das Ziel haben, das Leben zu verlängern und die Teilnahme an normalen kindlichen Aktivitäten zu ermöglichen, bei denen aber ein vorzeitiger Tod wahrscheinlich ist.

Beispiele: zystische Fibrose, Muskeldystrophie

- Gruppe 3:

Fortschreitende Erkrankungen ohne therapeutische Optionen, bei denen häufig über viele Jahre eine ausschließlich palliative Therapie durchgeführt wird.

Beispiele: Zeroidlipofuszinosen, Mukopolysaccharidosen

- Gruppe 4:

Erkrankungen mit schweren neurologischen Behinderungen, die Schwäche und Anfälligkeit für gesundheitliche Komplikationen verursachen und sich unvorhergesehener Weise verschlechtern können, die aber üblicherweise nicht als fortschreitend angesehen werden.

Beispiele: schwere Mehrfachbehinderungen wie z. B. bei Hirn- oder Rückenmarkerkrankungen (inkl. einiger Kinder mit schwerer Zerebralparese

Übersicht nach Zernikow und Henkel, zitiert nach [2]

Für die Auswertung hier zusätzlich:

- Gruppe 5:

Nicht eindeutig zuzuordnen

- Gruppe 6:

Gruppe von Todesursachen, bei denen der Bedarf an Palliativversorgung zu Lebzeiten des Kindes oder Jugendlichen mit hoher Wahrscheinlichkeit ausgeschlossen werden kann

Anhang 14: Experteninterview mit Prof. Dr. Boris Zernikow

Fragen Bedarf stationärer Hospizbetten für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene:

Interviews

Wir interessieren uns für Ihre Meinungen, Erfahrungen und Einschätzungen zu folgenden Themen:

Was sind für Sie wichtige Kriterien für eine Bedarfsplanung/Anzahl von Betten/Einrichtungen speziell für Kinder/Jugendliche? Wie würden Sie diese berücksichtigt sehen wollen?

Antwort Zernikow: In NRW planen wir die stationären Hospize ja nicht von einen Nullpunkt aus, sondern es bestehen schon stationäre Kinder- und Jugendhospize und Einrichtungen der Kurzzeitpflege. Daher sollte eine Bedarfsplanung die tatsächlichen Erfahrungen mit den bestehenden Angeboten berücksichtigen. Nach meiner Erfahrung ist der Bedarf an stationärer kinderhospizlicher Versorgung gedeckt, d.h. wenn wir für die von uns versorgten Patienten eine stationäre kinderhospizliche Versorgung für indiziert halten, finden wir hierfür immer einen Platz.

Es kommt lediglich zu Engpässen im Bereich stationäre Entlastungspflege, wenn diese kurzfristig und/oder für längere Zeit in Anspruch genommen werden möchte. Engpässe bestehen auch für die langfristige Versorgung von jungen Erwachsenen mit lebenslimitierenden Erkrankungen, insbesondere Menschen mit einer schweren psychomotorischen Beeinträchtigung, die nicht mehr zuhause wohnen möchten oder können.

Gibt aus Ihrer Sicht eine flächendeckende Versorgung mit stationären Hospizbetten für Kinder und Jugendliche in NRW?

Antwort Zernikow: Ja

Bisher war die Einschätzung eher so, dass eine größere Wohnortnähe von Hospizen für Kinder und Jugendliche (und damit eine größere Anzahl dieser Einrichtung) nicht notwendig sei. Wie sehen Sie das in der heutigen Versorgungslandschaft?

Antwort Zernikow: Für Respite Care suchen die Familien teilweise auch weit entfernte Kinder- und Jugendhospize auf, um nach eigenen Angaben "mal etwas anderes zu sehen" oder weil die ganze Familie dann dort aufgenommen wird und das Freizeitangebot für die Geschwister und Eltern eine wichtige Rolle spielt. Ansonsten ist in NRW für die terminale Begleitung oder die Begleitung in Krisenzeiten die Wegstrecke zu einem Kinder- und Jugendhospiz angemessen und braucht durch weitere stationäre Kinder- und Jugendhospize nicht verringert werden.

Gibt es aus Ihrer Sicht Barrieren für die Aufnahme im Hospiz? (Beatmung, MRE/MRSA, sonstige)

Antwort Zernikow: Die Betreuung von sehr aufwendigen pädiatrischen Palliativpatienten, beispielsweise mit Beatmung oder einer Besiedlung mit multiresistenten Bakterien, ist in den Kinderund Jugendhospizen, mit denen wir am häufigsten zusammen arbeiten (Olpe/Bielefeld), hervorragend gewährleistet. Wir sehen keine Aufnahmebarrieren.

Gibt es ausreichende andere Möglichkeiten zur Unterbringung dieser Kinder?

Antwort Zernikow: Ja

Was sind bei Ihnen die häufigsten Gründe für eine Zuweisung in ein Hospiz? In welchen Situationen empfehlen Sie eine Anmeldung im Hospiz?

Antwort Zernikow: Die vorrangige Aufgabe von stationären Kinder- und Jugendhospizen ist die Entlastungspflege und die langfristige Betreuung der Familien. Sehr selten möchten Familien auch in der terminalen Phase ins Kinder- und Jugendhospiz. Meist ist dann vorher schon ein Kontakt angebahnt bzw. war das Kind schon einmal in dem betreffenden Kinder- und Jugendhospiz.

Wie sehen Sie das? Hat sich durch SAPV das häusliche Umfeld als gewünschter Sterbeort besser umsetzen lassen?

Antwort Zernikow: Ja, unbedingt. Durch die spezialisierte ambulante Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen ist es zumindest in Westfalen Lippe flächendeckend gelungen, dass Patienten dort versterben können, wo sie sich das wünschen – und das ist meist zuhause, wenn die terminale Versorgung absehbar ist und der Tod nicht infolge einer schwerwiegenden Krise oder Komplikation eintritt.

Haben Sie den Eindruck, dass sich durch Ihre Arbeit der Bekanntheitsgrad und damit die Nachfrage in Hospizen für Kinder und Jugendlichen verändert haben?

Antwort Zernikow: Ja, häufig informieren wir die Eltern über die Angebote des stationären Kinderund Jugendhospizes und bauen Vorurteile ab. Die Zusammenarbeit ist toll und lässt so gut wie keine Wünsche offen. Daher können wir den Eltern die Kinderhospize in WL auch vorbehaltlos empfehlen.

Haben sich in den Einrichtungen für Schwerstbehinderte nach Ihrer Kenntnis in Bezug auf pädiatrische Palliativversorgung seit 2010 Änderungen ergeben? Und wenn ja, hat das Einfluss auf Bedarf an stationären Kinderhospizen?

Antwort Zernikow: Ja, es haben sich Änderungen ergeben, die aber kleinen Einfluss auf den Bedarf an stationären Kinder- und Jugendhospizen haben.

Gibt es aus Ihrer Sicht Patientengruppen, die ungedeckten Bedarf an pädiatrischer Palliativversorgung haben (bestimmte Krankheiten, Kinder mit Mehrfachbehinderungen, Kinder mit Migrationshintergrund)?

Antwort Zernikow: Wie oben schon angeführt, gibt es einen Bedarf für Entlastungpflege und "Wohnen" bei jungen Erwachsenen mit lebenslimitierenden Erkrankungen. Das Angebot an Wohnund Respite care Einrichtungen für Kinder mit einer Langzeitbeatmung deckt überhaupt nicht den bestehenden Bedarf. Und angemessene Wohneinrichtungen und Arbeitsplätze für junge Erwachsene mit einer Langzeitbeatmung fehlen beinahe komplett.

Was für Betreuungsstrukturen sind Ihrer Meinung nach noch notwendig, um eine gute Versorgung von lebenslimitierend und lebensbedrohlich erkrankten Kindern zu gewährleisten?

Antwort Zernikow: S.o.

Trägt das HPG aus Ihrer Sicht zu einer zukünftigen Verbesserung der Versorgung in stat. Hospizen für Kinder und Jugendliche bei? (Ja/nein/Begründung)

Antwort Zernikow: Nein, ich kann nicht sehen, wo das HPG die Versorgung verbessert.

Gibt es weitere Rahmenbedingungen für die Versorgung, die geschaffen werden müssten?

Antwort Zernikow: S.o.

Weitere Fragen am 02.02.2017

Fragen Experteninterview Kinderhospize

Wie groß sind aus Ihrer Sicht die Überschneidungen zwischen den Patientengruppen auf der Palliativstation, in der SAPV und in Kinderhospizen? Gibt es Gruppen, die eher nicht in Kinderhospizen versorgt werden?

Antwort Zernikow: Es geht hier meiner Meinung nach nicht um die Überschneidung von Gruppen, sondern darum, dass ein pädiatrischer Patient mit einer lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung zu verschiedenen Zeiten einer unterschiedlichen Betreuung bedarf, die sowohl von ihrer Intensität als auch von ihrem Zuschnitt den Bedarfen des Patienten gerecht wird. Zunächst einmal sind es aber Patienten, die die gleichen Erkrankungen laut ICD10 aufweisen, d.h. wenn man die Diagnosen als Kriterium zugrunde legt, überschneiden sich die Gruppen extrem stark. Aber, Patienten, die zuhause ein komplexes Symptomgeschehen aufweisen, das mit den zu Verfügung stehenden Ressourcen und Kompetenzen des allgemein versorgenden Gesundheitssystems nicht beherrschbar ist, bedürfen und haben ein Recht auf SAPV. Wenn die SAPV das Problem/die Probleme des Patienten nicht oder nicht ausreichend beherrschen kann, kann eine Einweisung auf eine Palliativstation für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene sinnvoll sein. Bei bestimmten Problemen und in bestimmten Patientenkonstellationen macht eine primäre SAPV keinen Sinn und es sollte primär eine Einweisung erfolgen, z.B. beatmeter pädiatrischer Palliativpatient (z.B. Muskeldystrophie Duchenne) mit einer Pneumonie und einer Lebenserwartung von Monaten bis Jahren. Hier muss wie auch bei Nicht-Palliativpatienten in der Regel eine ivantibiotische Therapie erfolgen, die am besten auf einer Palliativstation durchgeführt wird, weil dort das Beatmungsmanagement gekonnt wird und ggf. wenn die Therapie nicht zum gewünschten Erfolg führt, z.B. multiresistente Erreger eine multiprofessionelle terminale Versorgung oder eine Überleitung in die SAPV möglich ist. Stationäre Kinderhospize wiederum nehmen Kinder und Jugendliche fast ausschließlich zur Entlastungspflege auf, eine Leistung, die eine Kinderpalliativstation weder anbieten darf noch möchte. Wenn es während des stationären Kinderhospizaufenthaltes zu einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes kommt, kann im Kinderhospiz ein pädiatrisches SAPV Team tätig werden und im weiteren Verlauf kann es sinnvoll und vom Patienten bzw. seinen Eltern gewünscht sein, dass so ein Patient auf die Palliativstation übernommen wird, um die Therapie zu intensivieren bis zu einem gewissen Grade, der aber im Kinderhospiz so nicht möglich ist.

In Ihrer Veröffentlichung im Bundesgesundheitsblatt sind Sie aufbauend auf eine Studie aus England davon ausgegangen, dass 50.000 Kinder und Jugendliche mit lebenslimitierenden Erkrankungen in Deutschland leben. Für NRW haben wir berechnet, dass dies 10.583 Kinder und

Jugendliche entspricht. Gibt es hierzu Schätzungen, wie viele von ihnen in welchem Ausmaß pädiatrische Hospiz- und Palliativversorgung benötigen?

Antwort Zernikow: Fraser et al basieren ihre Berechnungen auf zwei Datenquellen; einerseits die NHS - Hospital Episodes Statistics (drin enthalten sind nur Kinder, die im Krankenhaus waren) und andererseits eine a priori definierte Liste mit ICD-10 codes: das Hain Dictionary von ICD-10 codes für Kinder, die von einem Palliativversorger gesehen wurden, ergänzt durch ICD-10 codes von Kindern, die im Martin House Children's Hospice zwischen 1987 und 2010 versorgt wurden. Dann fragten sich Fraser et al. zwei Fragen: Sind die meisten Patienten mit dem ICD10 code lebensbedrohlich oder lebenslimitierende erkrankt? Und: Bedeuten die meisten Sub-Diagnosen der ICD10 codes eine Lebensbedrohung / Lebenlimitierung ? Wenn die Fragen mit Ja beantworte wurden, blieb die ICD 10 in der Liste. Abschließend wurden alle kinderonkologischen ICD 10 codes ergänzt. Als Ergebnis fanden sich n=777 vierstellige ICD-10 codes; kinderonkologische codes waren davon n=445 (57%); kongenitale Malformationen und chromosomale Veränderungen n= 87 (11%). Zu bedenken ist folgendes: "Cohort identification only required a life-limiting or life-threatening diagnosis to be recorded once within the hospital datasets. This may result in including individuals who have had a life-threatening event but would no longer be considered life-limited." D.h. alle onkologisch erkrankten Kinder wurden mitgezählt, obwohl sie nicht lebenslimitierend aber eventuell lebensbedrohlich erkrankt waren, gleiches gilt für Neugeborene mit einem schweren IRDS. Die Gesamtprävalenz an LBE/LLE ist 32 auf 10.000; wobei diese extrem abhängig ist von dem Lebensalter:

Prävalenzen 2009-2010

> 1 Jahr	126 pro 10.000
1-5 Jahre	34 pro 10.000
6-10 Jahre	25 pro 10.000
11-15 Jahre	24 pro 10.000
16-19 Jahre	24 pro 10.000

Ca. 25% der Kinder haben dabei mehr als >1 Diagnose, sonst teilen sich die Krankheiten so auf: Kongenitale Anomalien (31%), Krebs und Hämatologie (24%), Neurologie (12%), Atemwege (9%), genitouretral (6%), perinatale Erkrankungen (8%), etc.. Sie sehen also, wenn sie den Bedarf an Hospiz- und Palliativversorgung definieren sollen, insbesondere den Bedarf an stationären Hospizangeboten müssen sie ja die Kinder rausrechnen, die so gut wie nie in einem Kinderhospiz betreut werden: Kinder unter einem Jahr (insbesondere Neonaten und Säuglinge) sowie krebskranke Kinder in aktiver Therapie.

Spannend sind in diesem Kontext auf Arbeiten von Feudtner und anderen (Feudtner et al. Deaths attributed to pediatric complex chronic conditions: national trends and implications for supportive care services. Pediatrics 2001 Jun;107(6):E99). Laut seiner Angaben (umgerechnet auf Gesamtdeutschland) werden immer ("on any given day") in Deutschland ca. 1250 Kinder und Jugendliche in den nächsten 6 Monaten an einer chronischen Erkrankung versterben und haben jederzeit ("on any given day") in Deutschland ca. 2150 Kinder und Jugendliche einen Bedarf an Palliativversorgung.

Auch spannend ist die aktuelle Arbeit von Javis et al. (How many children and young people with life-limiting conditions are clinically unstable? A national data linkage study. Arch Dis Child 2017;102:131-138): Es wurden offizielle Datenquellen in Schottland genutzt um Menschen im Alter 0-25 Jahre zu identifizieren mit einer LBE/LLE (Zeitraum: 1/4/2009 - 31/3/2014 (5 Jahre)). Dann hat Javis drei Zustände definiert: 1) Beginn der Instabilität (Ungeplante Krankenhauseinweisung von > 48 h) 2) Beginn der Verschlechterung (Ungeplante Aufnahme auf Intensivstation) 3) Beginn des Sterbeprozesses (Die letzten 28 Tage vor dem Tod).

Kinder mit LTD/LLD: 0-25 Jahre (UK, Schottland)

Instabil: ca. 27.000 pro Jahr

Verschlechterung: ca. 3.750 pro Jahr

Versterben: ca. 2.700 pro Jahr (wenn die Zahlen auf Deutschland umgerechnet

werden)

Risikofaktoren für Instabilität/Verschlechterung (pro Jahr)

Lebensalter < 1 Jahr

Migrationshintergrund

Sozioökonomischer Status

Krankheitsgruppe (v.a. Atemwege, gastrointestinal, Onkologie)

Auch hier sehen Sie, dass v.a. Kinder unter einem Lebensjahr betroffen sind. D.h. nicht das klassische Klientel der stationären Kinderhospize.

Wie schätzen Sie die allgemeine pädiatrische Palliativversorgung in NRW ein? Es gab Rückmeldungen von den SAPV-Teams, dass hier eine Versorgungslücke besteht bei Kindern, die zwar lebenslimitierend erkrankt sind, deren Symptomatik jedoch keine SAPV rechtfertigt.

Antwort Zernikow: Die Frage ist, wie man Versorgungslücke definiert. Es gibt genug Versorger und genug Versorgungssysteme. Leider ist es so, dass auch niedergelassene Kinder- und Jugendärzte sowie Hausärzte ihre Verpflichtung nur insoweit wahrnehmen können, wie sie zeitliche Ressourcen haben und die sind oft sehr eng. Die Versorgungslücke entsteht also dann, wenn ein Versorger seine Versorgung nicht erbringt, weil er nicht die nötigen Ressourcen hat – hier geht es aber nicht um ein fehlendes Wissen, sondern um fehlende Zeit.

Bisher wurde davon ausgegangen, dass die Kapazität von Kinderpalliativstationen in Deutschland ausreichend ist (Datteln, München). Würden Sie dies weiterhin so sehen?

Antwort Zernikow: Wir sollten abwarten, ob die Kinderpalliativstationen gut für die Patienten sind, welche Patienten dort aufgenommen werden und welche Ressourcen benötigt werden. Momentan sehe ich nicht den Bedarf, diese Pionierarbeit an weiteren Stellen zu forcieren, ohne zu wissen, was das Ergebnis ist. Zudem muss man wissen, dass beide Einrichtungen aus Spendengeldern errichtet wurden und nur mit Spendengeldern am Leben bleiben können.

Sehen Sie die Europäischen Standards in der PPV für NRW umgesetzt? Insbesondere für die Punkte IV bis VI wurde durch die SAPV Teams und Kinderhospize Verbesserungsbedarf angemerkt. Konkret wurden Probleme in der Sicherstellung von Versorgungskoordination, ambulanter Pflege und psychosozialer Betreuung formuliert

Antwort Zernikow: Ja das stimmt. Alle diese Patienten sind schwer krank und profitieren von einer lebenslangen Versorgungskoordination, die eigentlich der niedergelassene Kinder- und Jugendarzt leisten müsste, aber nicht leisten kann. Auch ist das Angebot an ambulanter Kinderkrankenpflege nicht flächendeckend und die Pflege wird zu schlecht bezahlt. Natürlich besteht ein erheblicher Mangel an professioneller psychosozialer Betreuung dieser schwer belasteten Familien.

Anhang 15: Ergebnisprotokoll Interview Kinderhospiz 1

Fragen Bedarf stationärer Hospizbetten für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene: Interviews Wir interessieren uns für Ihre Meinungen, Erfahrungen und Einschätzungen zu folgenden Themen:

Was sind für Sie wichtige Kriterien für eine Bedarfsplanung/Anzahl von Betten/Einrichtungen speziell für Kinder/Jugendliche? Wie würden Sie diese berücksichtigt sehen wollen?

Der Bedarf wird an den Anfragen gemessen. Zwar ist eine gewisse Anzahl von Familien in der Betreuung, aber es kommen auch viele Anfragen hinzu. Allerdings ist es eine echte Problematik, dass Eltern sich für dieselben Zeiträume bei mehreren Kinderhospizen anmelden, um a) verständlicherweise überhaupt erst mal einen Platz zu bekommen und b) vielleicht auch eine Auswahlmöglichkeit zu haben. Das ist teilweise vielleicht nachvollziehbar aus Elternsicht, aber ein Dilemma für eine objektive Erhebung des Bedarfs, da aus Datenschutzgründen Mehrfachanmeldungen nicht erfasst werden können. Ein weiteres Kriterium sind die Auslastungszahlen der einzelnen Häuser, worüber auf Leitungsebene der Hospize auch Austausch besteht.

Fraglich ist, ob immer wirklich das Thema Hospizpflege (mit psychosozialer Betreuung des Umfelds) oder tatsächlich auch das Thema reine Entlastungspflege im Sinne einer Kurzzeitpflege im Raum steht, d.h. dass eine schlichte Entlastungspflege oder eine Kurzzeitpflege für einen Zeitraum X gesucht wird. Solche Kinder oder jungen Erwachsenen sind ja auch in den Hospizen. Gäbe es eine adäquate Anzahl an entsprechenden Kurzzeitpflegeeinrichtungen, ist die Frage zu stellen, ob die Kinder dort nicht mindestens genauso gut aufgehoben sind. Und wenn dem so wäre, was würde das mit der Auslastung der Hospize machen?

Es ist daher schwer, den Bedarf objektiv zu erheben.

Gibt es aus Ihrer Sicht eine flächendeckende Versorgung mit stationären Hospizbetten für Kinder und Jugendliche in NRW?

In NRW sind von 14 Kinderhospizen bundesweit wenigstens 4 Kinderhospize (falls man nicht z.B. STUPS in Krefeld hinzurechnen kann). Da ist nach persönlicher Einschätzung der Bedarf in NRW mehr als nur gut gedeckt, wenn auch nicht gut verteilt in der Fläche. Im Rheinland gibt es innerhalb eines 30/40-km-Radius 3 Einrichtungen, während es in Flächengebieten, Richtung Eifel z.B., gar nichts gibt.

Bisher war die Einschätzung eher so, dass eine größere Wohnortnähe von Hospizen für Kinder und Jugendliche (und damit eine größere Anzahl dieser Einrichtung) nicht notwendig sei. Wie sehen Sie das in der heutigen Versorgungslandschaft?

Im Großen und Ganzen spielt Wohnortnähe eher eine nachgeordnete Rolle. Alle Kinderhospize haben ein bundesweites Einzugsgebiet. Gründe hierfür sind vielfältig: Persönliche Präferenzen eines bestimmten Hospizes, z.B. wegen der Ausstattung und Angebote, Platzzusage für einen Wunschtermin, aber auch Wohnortnähe, da z.B. manche Kinder, auch im umgebauten Privatwagen, nicht über mehrere Stunden transportiert werden können. Es wäre geschickter, wenn die Häuser, die es gibt, etwas homogener verteilt wären, aber die Situation ist so wie sie ist und die Versorgung klappt.

Der Anteil der Kinder und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen, für die im Verlauf der Erkrankung stationäre Betten im Kinderhospiz benötigt werden, wurde auf 10% (2010 auf 360

in NRW) geschätzt. Das kann Symptomkontrolle, Versorgung am Lebensende und Respite Care zur Entlastung der Familie umfassen.

Wie beurteilen Sie diese Einschätzung?

Von der persönlichen Einschätzung her sind es mehr als 10%, möglicherweise auch weil Bedarf abgedeckt wird, wo es an anderen Stellen an Möglichkeiten fehlt, weil besonders große Kompetenz für die Begleitung und Behandlung in der letzten Lebensphase da ist oder weil bei bereits bekannten Kindern und Familien gute Erfahrungen mit dem Blick aufs System und Übernahme der Finanzierung gemacht wurden.

Hat der Ausbau der SAPPV den Bedarf von stationären Hospizen für Kinder und Jugendliche bzw. Hospizbetten verändert?

Wenn ja, in welcher Hinsicht?

Wenn nein, warum nicht?

Das ist schwer zu beurteilen, da es ja ein Geben und Nehmen ist und SAPV Teams nicht als Konkurrenz gesehen werden sollten. Es kommen vielleicht einige Kinder nicht, weil sie daheim gut versorgt sind, andererseits mögen durch die Information von SAPV Teams manche in Hospiz kommen, die zuvor dieses Angebot nicht kannte oder nicht genau wussten, was es umfasst.

Wie sehen Sie das:

Hat sich der Bedarf an stationärer kinderhospizlicher Hilfe am direkten Lebensende durch SAPPV reduziert?

Ja, auf jeden Fall.

Hat sich durch SAPPV das häusliche Umfeld als gewünschter Sterbeort besser umsetzen lassen?

Ja, das zeigen die Erfahrungen in der Zusammenarbeit mit SAPV. Aber auch die ambulanten Hospizdienste sind hier sehr hilfreich. Allerdings ist es auch für manche Eltern unvorstellbar, in dem Haus oder der Wohnung weiter zu wohnen, wo ihr Kind verstorben ist, d.h. nicht immer ist die häusliche Umgebung als Sterbeort gewünscht.

Haben sich durch die SAPPV Teams der Bekanntheitsgrad und damit die Nachfrage in Hospizen für Kinder und Jugendlichen verändert?

s.o.

Sehen Sie seit dem Ausbau der SAPPV eine Veränderung der Zuweisungsgründe für das stationäre Hospiz?

Hier ist eine Beurteilung nicht möglich.

Es gibt ja bereits Einrichtungen mit (Teil-)Spezialisierungen (z.B. Kinder- und Jugendhospiz in Olpe / langzeitbeatmete Kinder /Muskeldystrophie Duchenne oder Wohngruppen bzw. Plätze für Respite Care, die Kinder auf mit Langzeitbeatmung fokussieren, in Münster, Datteln und Siegen).

Reichen Ihrer Meinung diese (teil-)spezialisierten Einrichtungen aus oder bräuchte es mehr?

Zum Teil müssen Eltern doch sehr lange suchen und es gibt sehr lange Wartezeiten bzw. kann im adäquaten Zeitraum kein Platz gefunden werden.

Im Kinderhospiz müssen zur Versorgung solcher Kinder Spezialisten vorgehalten werden, das bedeutet einen hohen Kostenaufwand. Unser Hospiz betreut auch beatmete Kinder und Jugendliche, aber vom Grundsatz her möchte ein Kinderhospiz für eine Bandbreite von Kindern und Jugendlichen da sein, nicht nur ausschließlich für eine bestimmte Gruppe.

Es gibt aber mehr Bedarf an Pflegeeinrichtungen, die spezialisiert sind.

Brauchen wir mehr spezialisierte Hospize, z.B. für beatmete junge Patienten oder Patienten mit bestimmten Erkrankungen?

s.o.

2010 wurde der Ausbau von Kurzzeitpflegeeinrichtungen empfohlen, da hier eher weiterer Bedarf gesehen wurde als bei stationären Hospizen für Kinder und Jugendliche.

Sehen Sie das heute auch noch so?

Hat sich das Angebot in Ihrer Einzugsregion in der Zwischenzeit verändert?

Im vergangenen Jahr sind verschiedene Einrichtungen an den Start gegangen, das ist bekannt, weil sie sich vor Ort vorgestellt haben. Ob das dann in letzter Instanz ausreichend ist, wird man sehen.

Hat der Ausbau der SAPPV den Bedarf von Kurzzeitpflegeeinrichtungen für Kinder und Jugendliche verändert?

Wenn ja, in welcher Hinsicht?

Wenn nein, warum nicht?

Nicht jedes Kind oder jeder Jugendliche, der einen Kurzzeitpflegeplatz braucht oder einen Pflegeplatz braucht, braucht parallel dazu auch ein SAPV Team. Das ist nicht unbedingt ein zwingender Zusammenhang. Wenn SAPV Teams gut aufgestellt sind, d.h. flächendeckend vorhanden, stärken sie das häusliche Umfeld. Aber SAPV Teams sind nur ein Teil der Säule. Oftmals wichtiger, oder in der Fläche wichtiger, sind ambulante Pflegedienste, genauso wie ambulante Hospizdienste, die auch vor Ort durch ehrenamtliche Betreuung Präsenz zeigen. Dadurch kann man ein Stück weit vermeiden oder zumindest hinauszögern, dass Kinder in einer Pflegeeinrichtung untergebracht werden. Aber dass speziell der Ausbau von SAPV Teams dazu beiträgt, dass weniger Kurzzeitpflegeplätze gebraucht werden, lässt sich so nicht sagen.

Haben sich in den Einrichtungen für Schwerstbehinderte nach Ihrer Kenntnis in Bezug auf pädiatrische Palliativversorgung Änderungen ergeben? Und wenn ja, hat das Einfluss auf Bedarf an stationären Kinderhospizen?

Es scheint schon so zu sein, dass es die eine oder andere Einrichtung gibt, die schon sehr in die Richtung Implementierung von Hospizkultur hinarbeitet, ohne sich jetzt Kinderhospiz zu nennen, die aber doch ganz viele Elemente für sich einnimmt. Aber inwieweit das in den letzten Jahren noch gewachsen ist, dass kann nicht beurteilt werden.

Gibt es aus Ihrer Sicht Patientengruppen, die ungedeckten Bedarf an stationärer Hospizversorgung haben (bestimmte Krankheiten, Kinder mit Mehrfachbehinderungen, Kinder mit Migrationshintergrund)?

Für Kinder, die eine Schwerstmehrfachbehinderung mitbringen, die hochaufwändig nicht nur in der Pflege sind, sondern auch in der Betreuung, lässt sich schwer ein adäquater Platz finden.

Ob Kinder mit Migrationshintergrund es schwerer haben, einen Platz zu finden in einer anderen Einrichtung oder auch in der Versorgung, kann nicht beurteilt werden, auch wenn man annehmen kann, dass evtl. mangelnde Information oder kulturell bedingte Hürden bestehen können (z.B. die Frage, darf ich mein Kind so zeigen oder ist dies Sache der Familie).

Was für Betreuungsstrukturen sind Ihrer Meinung nach noch notwendig, um eine gute Versorgung von lebenslimitierend und lebensbedrohlich erkrankten Kindern zu gewährleisten?

Kurzzeitpflegeplätze und ein weiterer Ausbau der SAPV. Neben dem Ausbau der ambulanten Strukturen wird eine Vernetzung der vorhandenen Kräfte für sehr wichtig erachtet. Hierzu wäre ein übergeordneter Ansprechpartner oder ein übergeordnetes Case Management sinnvoll. Vernetzung, Aufklärung, Beratung über bestehende Strukturen, Kontaktherstellung zu den Einrichtungen und Diensten, die im individuellen Fall gebraucht werden, nicht nur über die ALPHA-Stellen, sondern in kleineren Regionen, z.B. auf lokaler Ebene wie ein Stadtgebiet und Umgebung. Dort könnten auch alle Informationen über neu entstehende Dienste und Einrichtungen zusammenlaufen, die einzelne Anbieter nicht unbedingt haben oder weitergeben könnten.

Trägt das HPG aus Ihrer Sicht zu einer zukünftigen Verbesserung der Versorgung in stat. Hospizen für Kinder und Jugendliche bei?

Da wird abzuwarten sein, was in den Richtlinien formuliert wird.

Hospize bräuchten aber eine stabilere, adäquatere Finanzierung. Es wäre angemessen, nicht mehr zu 75% auf Spenden angewiesen zu sein, sicherlich auch verbunden mit der Forderung, dass man dann vielleicht auch einheitlichere Qualitätsstandards etabliert darüber, was Kinderhospize anbieten.

Der komplette Bereich psychosoziale Betreuung der Angehörigen wird in der Finanzierung überhaupt gar nicht berücksichtigt. D.h. die Krankenkasse, das liegt auch in der Natur einer Krankenkasse, berücksichtigt den Versicherten. Das ist das kranke Kind und sind nicht die Angehörigen von Versicherten. Dass Hospize Geschwisterbegleitung anbieten, dass sie Eltern begleiten, dass sie die Großeltern da haben, dass diese auch z.T. auch im Haus wohnen, das findet bei der Finanzierung keine Berücksichtigung. Dabei ist dies auch eine wichtige Säule in der Versorgung des kranken Kindes. Denn wenn der Fokus nur auf die Versorgung des kranken Kindes gelegt wird, dann unterscheidet sich das Hospiz nicht von einer Kurzzeitpflegeeinrichtung. Dabei gehört zum Selbstverständnis der Kinderhospizarbeit der systemische Ansatz, das komplette soziale Umfeld zu betrachten.

Gibt es weitere Rahmenbedingungen für die Versorgung, die geschaffen werden müssten?

Was es braucht, gibt es eigentlich schon. Die ambulante Versorgung vor Ort, sei es eben durch ein SAPV Team oder durch einen ambulanten Hospizdienst, müsste allerdings noch weiter vorangebracht werden.

Weitere Anmerkungen

Beobachtet werden kann in der Kinderhospizlandschaft auch etwas, das man als "Hospizhopping" beschreiben kann. D.h. es gibt Eltern, die nicht nur explorieren, in welchem Hospiz sie und ihr Kind sich am wohlsten fühlen, um dann eher immer dorthin zu gehen, wenn möglich, sondern die von einem Hospiz ins nächste fahren. Die Aufenthalte werden dann entweder unter einer Art "Ferienaspekt" oder Anspruchshaltung gesehen. Die Hospize wissen nicht, ob die 28 Tage schon aufgebraucht sind, die Krankenkassen sind vorab nicht informiert und die Hospize bleiben z.T. dann auf den Kosten sitzen. Das ist für Kinderhospize eine schwierige Situation.

Anhang 16: Ergebnisprotokoll Interview Kinderhospiz 2

Fragen Bedarf stationärer Hospizbetten für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene: Interviews

Wir interessieren uns für Ihre Meinungen, Erfahrungen und Einschätzungen zu folgenden Themen:

Was sind für Sie wichtige Kriterien für eine Bedarfsplanung/Anzahl von Betten/Einrichtungen speziell für Kinder/Jugendliche? Wie würden Sie diese berücksichtigt sehen wollen?

Die Auslastung der bisherigen Häuser. Es gibt Kinderhospize, bei denen die Auslastung nicht durchgehend bei 80 bis 85% liegt, manche liegen darunter. Auch schwankt die Auslastung zu bestimmten Zeiten, so melden sich für die Ferienzeiten, wenn die Geschwisterkinder schulfrei haben, besonders viele Familien an. Die Monate November bis April hingegen sind schwierig zu belegen.

Es gibt keine verlässliche deutschlandweite Erfassung der Belegung in Kinderhospizen. Viele Aufenthalte sind Entlastungsaufenthalte. Und die werden von den Familien auch kurzfristig wieder abgesagt, deswegen glaube ich, dass man ein Kinderhospiz gar nicht weit über 90% belegen kann.

Zum anderen ist ein Kriterium die Verfügbarkeit qualifizierten Personals, wegen Mangel an Personal mussten andere Kinderhospize schon Betten schließen, d.h. Betten sind vorhanden, können aber wegen zu wenig Personal nicht belegt werden. Wir haben in den Kinderhospizen ein großes Problem, was Fachkräfte anbelangt.

Gibt es aus Ihrer Sicht eine flächendeckende Versorgung mit stationären Hospizbetten für Kinder und Jugendliche in NRW?

Ja, es gibt aus meiner Sicht eine ausreichende Versorgung mit Kinderhospizen in NRW und wir sind bundesweit aus meiner Sicht im Moment übersättigt. Das sage ich nicht für immer. Wenn wir in fünf oder zehn Jahren feststellen, wir haben zu wenige Plätze, weil alle ausgelastet sind, können wir uns gerne wieder neuen Kinderhospizen widmen.

Bisher war die Einschätzung eher so, dass eine größere Wohnortnähe von Hospizen für Kinder und Jugendliche (und damit eine größere Anzahl dieser Einrichtung) nicht notwendig sei. Wie sehen Sie das in der heutigen Versorgungslandschaft?

Wir stellen sogar fest, dass Familien manchmal bewusst auch eine größere Entfernung von Zuhause zurücklegen, um in ein Kinderhospiz zu kommen, das nicht in der eigenen Region liegt. Nach deren Aussage nutzen sie auch gerne mal die Zeit für sich als Familie, ohne dass häufig Besuch aus dem Verwandten- und Bekanntenkreis kommt.

Der Anteil der Kinder und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen, für die im Verlauf der Erkrankung stationäre Betten im Kinderhospiz benötigt werden, wurde auf 10% (2010 auf 360 in NRW) geschätzt. Das kann Symptomkontrolle, Versorgung am Lebensende und Respite Care zur Entlastung der Familie umfassen.

Wie beurteilen Sie diese Einschätzung?

Die Zahlen sind ja immer noch nicht berechnet für Deutschland, auch nicht für NRW. Das ist runtergebrochen von den Zahlen aus England. In Deutschland gibt es gar keine verlässlichen Zahlen. Zuvor lag die Zahl, von der 10% Bedarf angenommen wurde, deutschlandweit bei 22.000, 23.000, nun nimmt man wesentlich mehr an, ca. 40-50.000.

Sie schreiben in Ihrer Frage 360, wir haben in unserer Begleitung im Moment über 300 Familien. Nun kommen diese aber nicht alle aus NRW. Der Großteil ist aber schon aus der Region, jedes

Kinderhospiz hat, so haben wir einmal festgestellt, so ein Haupt-/Kern-Einzugsgebiet von 200 km Radius.

Hat der Ausbau der SAPPV den Bedarf von stationären Hospizen für Kinder und Jugendliche bzw. Hospizbetten verändert?

Wenn ja, in welcher Hinsicht?

Ich glaube, ja. Also, das wird ihn auch noch weiter verändern. Noch ein Grund dagegen, weitere Häuser aufzumachen oder die Betten alle belegen zu können. Wir merken das besonders im Jugendund Jungen-Erwachsenen-Bereich. Wir haben ja 2009 als erste in Deutschland ein Jugendhospiz in Olpe gebaut. Am Anfang war das ja von der Auslastung her sehr gut, ist es immer noch, aber in den Gesprächen mit den Jugendlichen, jungen Erwachsenen hören wir immer mehr raus, dass sie auch zuhause durch gute SAPV, gute ambulante häusliche Betreuung, durch Schmerzmediziner, durch Pflegpersonal etc. sehr gut versorgt sind.

Bei Kindern bin ich mir nicht ganz sicher, wie das sein wird, weil die Eltern es immer ganz gerne haben, wenn dann rund um die Uhr jemand da ist und sie selber auch eine Zeitlang in erreichbarer Nähe, also in einem stationären Kinderhospiz sein können.

Aber für ein Jugendhospiz glaube ich, dass das schon Auswirkungen hat und noch weiter haben wird. Also, der große Bedarf, wie ich ihn am Anfang selber aus meinem Empfinden heraus, Zahlen hatte ich ja auch keine, vorhergesagt hatte für Jugendhospizbetten.... Ich glaube nicht, dass es den noch gibt.

Wenn nein, warum nicht?

Wie sehen Sie das:

Hat sich der Bedarf an stationärer kinderhospizlicher Hilfe <u>am direkten Lebensende</u> durch SAPPV reduziert?

Generell ist unsere Beobachtung, dass immer weniger Kinder bei uns im Haus versterben als noch vor zehn Jahren.

Doch ist schwer zu beurteilen, woran das liegt. Der Hauptinhalt unserer Arbeit ist ja, die Familien so zu unterstützen und ihnen so behilflich zu sein, dass sie es zuhause schaffen können. Und jetzt ist SAPV noch dazu gekommen. Liegt es daran, dass wir so eine gute Arbeit gemacht haben, sodass die Familien es zuhause schaffen, oder liegt es daran, dass die Familien zuhause zusätzlich SAPV haben?

Hat sich durch SAPPV das häusliche Umfeld als gewünschter Sterbeort besser umsetzen lassen? s.o.

Haben sich durch die SAPPV Teams der Bekanntheitsgrad und damit die Nachfrage in Hospizen für Kinder und Jugendliche verändert?

Das ist schwer zu sagen. Wir haben kein SAPV Team von unserer Seite, aber es gibt ja auch unterschiedliche Modelle in Deutschland, es gibt Kinderhospize mit eigenem SAPV Team. Wir arbeiten mit Datteln seit zwölf Jahren gut zusammen. Und natürlich ist es so, dass wir uns gegenseitig manchmal Kinder "zuweisen". Aber ob sich dadurch der Bekanntheitsgrad verändert hat, ist schwer einzuschätzen.

Sehen Sie seit dem Ausbau der SAPPV eine Veränderung der Zuweisungsgründe für das stationäre Hospiz?

Das kann man nicht generell beantworten, das hängt auch von der Entwicklung sowie der sich weiter entwickelnden räumlichen und personellen Ausstattung anderer Versorgungsformen ab.

Es gibt ja bereits Einrichtungen mit (Teil-)Spezialisierungen (z.B. Kinder- und Jugendhospiz in Olpe / langzeitbeatmete Kinder /Muskeldystrophie Duchenne oder Wohngruppen bzw. Plätze für Respite Care, die auf Kinder mit Langzeitbeatmung fokussieren, in Münster, Datteln und Siegen).

Reichen Ihrer Meinung nach diese (teil-)spezialisierten Einrichtungen aus oder bräuchte es mehr?

Wir haben damals als erstes Kinderhospiz mit den dauerbeatmeten Kindern angefangen, aber das ist ein sehr, sehr hoher personeller und Einweisungs-Aufwand.

Ich glaube, dass die Plätze für die Dauerbeatmeten reichen, ich glaube auch, dass die Dauerbeatmeten ihren Platz und ihre Berechtigung im Hospiz haben, es gibt ja einige, die sich nun mal progredient verschlechtern und dann in ein Hospiz müssen. Es muss Hospize geben, die das auch leisten können.

Was völlig fehlt, ist das, was danach kommt, nach Kinder- und Jugendhospiz, oder Kinder- und Jugend-Klinik etc. Wenn Eltern 60 sind, 30-jährige Kinder haben mit hohem Intensivpflegeaufwand (beatmet oder auch nicht beatmet) und die Versorgung zuhause nicht mehr schaffen. Dafür gibt es viel zu wenige Einrichtungen.

Plätze gibt es im Altenheim, auf Wachkomastationen oder ähnlichem. Für denjenigen, der in einer Abteilung für Wachkoma liegt als einziger, der geistig fit ist, ist das eine Katastrophe.

Für Duchenne und die anderen hier aufgeführten Erkrankungen, gibt es nach meiner Einschätzung genug Angebote.

Stationäre Angebote für dauerbeatmete Menschen sind meiner Meinung nach keine optimale Umgebung. Wohneinrichtungen sind da schon besser, wie etwa das Andre Streitenberger Haus, zwar in der Nähe einer Klinik, aber nicht als Station einer Klinik. Die Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen wollen nicht auf einer Intensivstation leben.

Brauchen wir mehr spezialisierte Hospize, z.B. für beatmete junge Patienten oder Patienten mit bestimmten Erkrankungen?

Nein, eher Wohneinrichtungen.

2010 wurde der Ausbau von Kurzzeitpflegeeinrichtungen empfohlen, da hier eher weiterer Bedarf gesehen wurde als bei stationären Hospizen für Kinder und Jugendliche.

Sehen Sie das heute auch noch so?

2010 haben wir gesagt, wir brauchen mehr Kurzzeitpflegeeinrichtungen für Kinder und Jugendliche, da sind ein paar danach gekommen, und wenn ich das heute so sehe, sind im Moment aus meiner Sicht genug Kurzzeiteinrichtungen da, außer in den Ferien. Das ist natürlich überall das gleiche Problem.

Hat sich das Angebot in Ihrer Einzugsregion in der Zwischenzeit verändert?

In NRW sind in der Zwischenzeit mehr Kinderhospize entstanden.

Hat der Ausbau der SAPPV den Bedarf von Kurzzeitpflegeeinrichtungen für Kinder und Jugendliche verändert?

Wenn ja, in welcher Hinsicht?

Wenn nein, warum nicht?

Sicherlich sollte man auch die SAPPV danach fragen, ich weiß aber aus den Kurzzeitpflegeeinrichtungen NRW (aus unserem Arbeitskreis (Becura)), dass wir uns nie als Konkurrenz in der Belegung gesehen haben.

Wenn Kinder sich deutlich verschlechtern, dann kommen diese auch über die Kurzzeitpflegeeinrichtungen selber, d.h. nicht über den Kontakt mit SAPV; sie gehen über unseren Kontakt als Leitungen dann in die Kinderhospize.

Haben sich in den Einrichtungen für Schwerstbehinderte nach Ihrer Kenntnis in Bezug auf pädiatrische Palliativversorgung Änderungen ergeben? Und wenn ja, hat das Einfluss auf den Bedarf an stationären Kinderhospizen?

Kann nicht beurteilt werden.

Gibt es aus Ihrer Sicht Patientengruppen, die ungedeckten Bedarf an stationärer Hospizversorgung haben (bestimmte Krankheiten, Kinder mit Mehrfachbehinderungen, Kinder mit Migrationshintergrund)?

Sehe ich nicht.

Wir haben einerseits Kinder mit Mehrfachschwerstbehinderung, gleichzeitig geistig nicht beeinträchtigte Kinder, Kinder mit Muskelerkrankungen, Kinder mit Migrationshintergrund. Ich glaube, dass die Mischung insgesamt die Arbeit umfänglich, aber auch zufriedenstellend für alle macht. Die Familien sind mit der Mischung der Erkrankungen in einem Kinder- und Jugendhospiz zufrieden.

Was für Betreuungsstrukturen sind Ihrer Meinung nach noch notwendig, um eine gute Versorgung von lebenslimitierend und lebensbedrohlich erkrankten Kindern zu gewährleisten?

Das wären keine bestimmten Strukturen, aber mehr gut ausgebildetes Personal im gesamten Netzwerk und eine Finanzierung psychosozialer Mitarbeiter in Kinderhospizen. Letztere werden bisher zu 100% aus Spenden finanziert, da gibt es gar keine Erstattung im Tagespflegesatz.

Und diese psychosozialen Mitarbeiter müssen auch im häuslichen Bereich zur Verfügung stehen, wenn wir hier versuchen, ein Netzwerk für Zuhause aufzubauen, damit die Familien zuhause die Versorgung schaffen können. D.h. eine Forderung ist, diese Mitarbeiter in Kinderhospizen zu finanzieren, aber sie fehlen auch im häuslichen Bereich.

Wir müssen im Kinderhospiz vier Vollzeitstellen für psychosoziale Mitarbeiter selbst finanzieren, die wir für unsere Arbeit brauchen.

Trägt das HPG aus Ihrer Sicht zu einer zukünftigen Verbesserung der Versorgung in stat. Hospizen für Kinder und Jugendliche bei?

Das bleibt abzuwarten. Da wird im Moment gerungen im Bereich der Erwachsenenhospize, Kinderhospize waren bisher noch nicht endgültig thematisiert.

Gibt es weitere Rahmenbedingungen für die Versorgung, die geschaffen werden müssten?

Genannt war schon die Finanzierung des psychosozialen Personals. Ebenfalls nicht finanziert sind die Aufenthalte der Eltern, der Geschwister etc. Das sollte eigentlich nicht so sein, da wir ja durch Respite Care die Familien so stützen, dass sie es zuhause wieder schaffen können. Kinderhospize machen ja letztlich Präventionsarbeit, damit das Familiensystem durchhält und damit die Kinder nicht dauerhaft stationär versorgt werden müssen.

Jedes Kinderhospiz hat im Grunde 60-70% Spendenbedarf, eine Million Euro pro Jahr mindestens, das ist auf Dauer nicht mehr zu schaffen. Wir haben jetzt 14 Kinderhospize in Deutschland. Zum Beispiel beim RTL Spendenmarathon schafft man, wenn es gut läuft, eine Spendensumme von 7 Millionen im Jahr. Das ist noch nicht halb so viel wie das, was die Kinderhospize selbstverständlich jedes Jahr benötigen.

Die Konkurrenz um Spenden im sozialen Bereich ist groß und bedeutet einen erheblichen personellen Aufwand.

Die Finanzierungsaufstockung lt. HPG ist nicht ausreichend. Die Grundlage für die 100% entspricht nicht dem Rahmen der tatsächlichen Kosten. Der Tagesbedarfssatz, der angesetzt wird, reicht für ein Altenheim oder ein Erwachsenenhospiz, aber nicht für Kinderhospizarbeit.

Weitere Anmerkungen:

Es hat z.T. ein gewisses Kinderhospiz-Hopping eingesetzt. D.h. Familien reisen von einem Kinderhospiz zum anderen, teilweise auch ohne dass die Finanzierung im nächsten Kinderhospiz geklärt wäre. Aus Datenschutzgründen ist ein Austausch der Hospize hierüber nicht möglich, und so bleiben viele Aufenthalte auch unbezahlt und nicht finanziert. Das ist eine schwierige Situation.

Anhang 17: Ergebnisprotokoll Interview Kinderhospiz 3

Fragen Bedarf stationärer Hospizbetten für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene: Interviews Wir interessieren uns für Ihre Meinungen, Erfahrungen und Einschätzungen zu folgenden Themen:

Was sind für Sie wichtige Kriterien für eine Bedarfsplanung/Anzahl von Betten/Einrichtungen speziell für Kinder/Jugendliche? Wie würden Sie diese berücksichtigt sehen wollen?

Ein wichtiges Kriterium ist, dass ein Kinderhospiz, wenn es im Betrieb ist, auch ausreichend belegt ist. D.h. eine Auslastung von 80% im Durchschnitt (man hat natürlich auch niedrigere Belegung und Spitzenzeiten) spricht für eine ganz klare Notwendigkeit, dass es dieses Haus überhaupt gibt.

Allerdings haben wir einen Pflegefachkraftmangel in Deutschland, das merken die Kinderhospize mittlerweile auch, was bedeutet, dass z.T. Kinderhospizbetten nicht mehr belegt werden können, weil Pflegefachkräfte u.a. fehlen, d.h. dass sich natürlich auch die Belegung langfristig reduzieren würde.

Ein weiteres wichtiges Kriterium ist, dass Kinderhospize genuine Kinderhospizarbeit machen, keine besser bezahlte Kurzzeitpflege.

Und wir merken, dass wir mehr als unsere zwei Jugendhospizbetten gar nicht gefüllt bekommen würden. Bei uns ist es so, dass das Durchschnittsalter eher zwischen zwei und zehn Jahren liegt. Wir haben Jugendliche, aber mehr, so wie Düsseldorf oder Olpe, würden wir hier im Bergischen nicht erreichen.

Jetzt haben wir ein relativ enges Palliativnetzwerk, einmal hier in Wuppertal, speziell auch für Kinder und Jugendliche, unser Palliativteam kommt aus Düsseldorf, das Sternenboot, mit dem wir eng zusammen arbeiten. Wir haben sehr viele Kinder, die unter zwei sind, das ist relativ selten sonst, und wir haben mittlerweile, ähnlich wie Olpe, sehr viele beatmete Kinder. Diese kommen schon eher hier aus dem Umkreis, weil das meistens die Kinder sind, die so instabil sind, dass man mit ihnen keine lange Reise mehr machen kann. Wir haben eine Kooperation mit der Sternenkinder-Ambulanz. Die Sternenkinder-Ambulanz begleitet ja Familien auch nicht nur, wenn das Kind im Mutterleib oder rund um die Geburt verstirbt, sondern auch, wenn im Rahmen der pränatalen Diagnostik eine palliative Diagnose gestellt wird. Daher haben wir jetzt einige Familien, die gesagt haben, sie wollen die Alternativen zu einem Schwangerschaftsabbruch kennen lernen. Wir haben dann auch zusammen mit der Sternenkinder-Ambulanz diese Familien begleitet, z.B. letztes Jahr haben wir ein Baby mit einem angeborenen Hirntumor drei Tage nach der Geburt übernommen, das hat dann neun Tage hier verbracht mit der Familie und dem Geschwisterkind und ist dann hier verstorben. Und aus dieser Geschichte ist dann entstanden, dass wir gemeinsam den Familien auch die andere Option aufzeigen wollen. Und dafür wir nehmen uns sehr, sehr viel Zeit für Netzwerkarbeit und für Aufklärungsarbeit (Kinderintensivstationen, leitende Frauenärzte aus Kliniken mit großen Neonatalzentren).

Dadurch ergeben sich höhere Anfragen, in 2016 haben wir eine Auslastung von 94%, auch die Auslastung für 2017 (d.h. vorgeplante Belegung) ist jetzt schon bei 86%. Bei neu dazu kommenden Anfragen hat aber eine Krisenintervention oder auch eine finale Versorgung Priorität vor einem Entlastungsaufenthalt.

Gibt es aus Ihrer Sicht eine flächendeckende Versorgung mit stationären Hospizbetten für Kinder und Jugendliche in NRW?

In NRW brauchen wir kein einziges Kinderhospizbett mehr. Wir sind mit Olpe, Bethel, Düsseldorf und Wuppertal mehr als gut ausgestattet. In den südlichen Bereichen von Deutschland gibt es mit Sicherheit noch Entwicklungsbedarf, im Norden – mit Wilhelmshaven, Syke und Hamburg – sind wir auch mehr als gut abgedeckt.

Allerdings ist im Süden eine geringere Bevölkerungsdichte und in NRW besteht eine hohe Dichte von großen, zentralen Kliniken - Unikliniken, viele Spezialzentren, ob das nun St. Augustin oder Bad Oeynhausen ist -, die spezialisiert auf komplexe Herzfehler sind. Wenn ein Kind aus Bayern in die Lebensendphase kommt und z.B. in St. Augustin operiert wird, aber wegen des langen Transports nicht mehr nach Bayern zurückverlegt werden kann, haben wir natürlich die Möglichkeit, die Familie hier bis zum Tod des Kindes zu begleiten.

Allerdings führt der Personalmangel auch dazu, dass es in manchen Kinderhospizen manchmal Schwierigkeiten gibt, alle Betten zu belegen.

Bisher war die Einschätzung eher so, dass eine größere Wohnortnähe von Hospizen für Kinder und Jugendliche (und damit eine größere Anzahl dieser Einrichtung) nicht notwendig sei. Wie sehen Sie das in der heutigen Versorgungslandschaft?

Bis nach Olpe zum Kinderhospiz sind es knapp 110 km, nach Düsseldorf sind es 35 und bis nach Bethel ca. 180 km. Hier in NRW fahren die Eltern maximal eine, anderthalb Stunden. Wohnortnähe ist ganz besonders dann entscheidend, wenn das Kind in einer finalen Situation ist. Dann ist es natürlich schöner, wenn die Großmutter nicht 3 ½ Stunden fahren muss, um sich von ihrem Enkelkind zu verabschieden, oder wenn die Mutter zwischendurch nach Hause fahren kann, um Sachen zu holen und nicht deshalb den ganzen Tag weg ist.

Der Anteil der Kinder und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen, für die im Verlauf der Erkrankung stationäre Betten im Kinderhospiz benötigt werden, wurde auf 10% (2010 auf 360 in NRW) geschätzt. Das kann Symptomkontrolle, Versorgung am Lebensende und Respite Care zur Entlastung der Familie umfassen.

Wie beurteilen Sie diese Einschätzung?

•••

Hat der Ausbau der SAPPV den Bedarf von stationären Hospizen für Kinder und Jugendliche bzw. Hospizbetten verändert?

Wenn ja, in welcher Hinsicht?

Wenn nein, warum nicht?

Dass mehr Kinder durch SAPV zuhause bleiben können, merken die Hospize schon, denn früher gab es außer der Kinderhospizarbeit keine Alternative außer der Klinik. Und das ziehen die Eltern jetzt auch mehr und mehr in Betracht. Wobei ich ganz klar sagen muss, ich finde es ganz wichtig, dass Eltern immer noch die Möglichkeit haben, auch in der Situation sagen zu können, ich schaffe das nicht.

Andererseits haben wir auch durch die SAPV Teams und die immer mehr werdenden ambulanten Kinderhospizdienste unsere Botschafter direkt in der Familie und zwar auch mit der Information, dass es die Möglichkeit gibt, in ein stationäres Kinderhospiz zu gehen unabhängig vom Lebensende. Das ist auch ein Punkt auf dem begleitenden Lebensweg.

Wie sehen Sie das:

Hat sich der Bedarf an stationärer kinderhospizlicher Hilfe <u>am direkten Lebensende</u> durch SAPPV reduziert?

Der Bedarf hat sich nicht verändert, weil die SAPV Teams auch in Familien tätig sind, wo früher die Kinder auf den Intensivstationen geblieben wären oder auf den onkologischen Stationen.

Aber durch die bessere Aufstellung der Kinderpalliativteams gibt es auch viele Begleitungen, wo Kinder gar nicht mehr final im Kinderhospiz betreut werden, sondern viele Kinder versterben heutzutage auch durch die gute SAPV zu Hause, manche davon werden dann noch danach im Kinderhospiz aufgebahrt.

Die Kinderhospizarbeit ist auch deutlich umfangreicher und besser geworden, wir machen mehr Öffentlichkeitsarbeit, wir haben jetzt eine Anerkennung bei den Krankenkassen. Viele Dinge, die uns jetzt auch mehr und mehr den Ball zugespielt haben.

Hat sich durch SAPPV das häusliche Umfeld als gewünschter Sterbeort besser umsetzen lassen?

Haben sich durch die SAPPV Teams der Bekanntheitsgrad und damit die Nachfrage in Hospizen für Kinder und Jugendliche verändert?

Sehen Sie seit dem Ausbau der SAPPV eine Veränderung der Zuweisungsgründe für das stationäre Hospiz?

Zum einen sind es jetzt die komplex krankeren Kinder, da geht es auch gar nicht nur um die onkologische Situation. Aber gerade, weil die Kinderpalliativteams ja häufig auch an große Kliniken angebunden sind (in Essen und Bonn, Münster, Düsseldorf, in Bethel an die städt. Kliniken Bielefeld etc.) ist es so, dass die SAPV Teams vor Ort mit vielen Familien in Kontakt kommen, z.B. auf der Intensivstation. Auch wenn Familien nach Entlassung die Situation zuhause mit Unterstützung meistern könnten, kann ganz häufig wegen des Personalmangels kein Pflegedienst gefunden werden. Dann erhalten wir Anfragen für Übergangsversorgung. Aber Übergangsversorgung in einem Kinderhospiz und darauf zu warten, ob es einen Pflegedienst gibt – das haben wir schon mehrfach erlebt –, erhöht nicht den Druck bei der Krankenkasse, weil der Kinderhospizplatz doch deutlich günstiger ist als ein Intensivplatz und auch deutlich günstiger als der Pflegedienst zuhause. D.h. wir versuchen dann natürlich schon, der Familie Hilfe anzubieten, aber das geht nur in einem gewissen Rahmen, ich kann keine Langliegerplätze zur Verfügung stellen.

Wir merken aber, dass wenn die SAPV drin ist, die auf jeden Fall – je nachdem, wie die Situation ist – den Familien vorschlägt, sich wenigstens das stationäre Kinderhospiz anzugucken, den ambulanten Dienst kennen zu lernen, dass man da einfach schneller im Boot ist, als wenn jeder Dienst selber versuchen muss, diese Familien zu informieren.

Es gibt ja bereits Einrichtungen mit (Teil-)Spezialisierungen (z.B. Kinder- und Jugendhospiz in Olpe / langzeitbeatmete Kinder /Muskeldystrophie Duchenne oder Wohngruppen bzw. Plätze für Respite Care, die auf Kinder mit Langzeitbeatmung fokussieren, in Münster, Datteln und Siegen).

Reichen Ihrer Meinung nach diese (teil-)spezialisierten Einrichtungen aus oder bräuchte es mehr?

Das Problem der Langzeitversorgung wird häufig ein Problem ab dem Jugendalter. Die kleineren Kinder werden sehr wenig und sehr geringfügig abgegeben, weil die Eltern dann immer noch versuchen, das selber zu schaffen. Natürlich gibt es auch manchmal soziale Situationen, in denen das nicht geht. Wir merken, dass das Thema so um das 14., 15., 16. Lebensjahr auf den Tisch kommt.

Eltern fragen sich, wie lange schaffe ich das noch? Und: wie lange möchte ich das noch und vor allem, möchte nicht vielleicht auch, dass mein Kind irgendwann mal auszieht?

Problematisch sind Kinder- und Jugendschutzregelungen, die ganz häufig in den Einrichtungen besagen, dass die Kinder nur bis zum 18. Lebensjahr dort bleiben können. Es gibt wenige Einrichtungen, die über das 18. Lebensjahr hinaus versorgen dürfen (d.h. Wohngruppen, Beatmungsgruppen etc.). Das ist ein ganz großes Problem hier in NRW. So wird z.B. gerade in Heiligenhaus ein Wohnhaus gebaut mit 37 Plätzen für beatmete Kinder und Jugendliche, aber die Einrichtung darf nur bis zum 18. Lebensjahr aufnehmen.

Wenn Eltern einen Platz für ihr 16-jähriges Kind suchen, ist das für einen Zweijahreszeitraum ohne Anschlussperspektive eher keine Alternative zur häuslichen Versorgung. Hier müsste sich etwas ändern.

Plätze für kognitiv eingeschränkte schwerstmehrfachbehinderte Jugendliche/junge Erwachsene ab 18, die vielleicht nicht in die Werkstatt gehen können und Eltern haben, die aufgrund ihres Alters körperlich nicht mehr in der Lage sind, ihre großen, 25- oder 26-jährigen Kinder ständig zu versorgen, gibt es ganz wenige. Dann gibt es die Alternative des Altenheims, aber eine Einrichtung, die auf diese jungen Menschen passt ...

So ist z.B. eine Beatmungs-WG für Jugendliche und junge Erwachsene in Bonn mit bereits vorhandenen Räumlichkeiten und ausreichenden Anfragen letztlich am Personalmangel gescheitert.

Die Not in den Kinderkrankenpflegediensten ist so groß, dass z.T. nicht nur Altenpflegekräfte, sondern mittlerweile auch Altenpflegehilfskräfte oder –helferinnen schwer erkrankte und hochkomplexe Kinder zuhause versorgen. Das ist ein Unding, das ist gefährliche Pflege und für diese Situation, ob das nun ein beatmetes Kind ist oder ein sehr kleines Kind, dafür ist eine Altenpflegerin nicht ausgebildet worden. Ich will gar nicht sagen, die machen keine gute Arbeit, aber die Grundausbildung ist dafür nicht ausgelegt.

Mehr spezialisierte Hospize braucht man nicht, aber Kurzzeitpflege. Auch gibt es viele Kinder, die schwerstmehrfachbehindert sind und keine Lebenslimitierung haben, also gar nicht die Zielgruppe für stationäre Kinderhospize sind. Auch für diese Kinder gibt es zu wenige Kurzzeitpflegeplätze.

Wir machen keine wochenlange Kurzzeitpflege, während die Eltern Urlaub machen. Das ist nicht unser Konzept. Das ist auch nicht in jedem Kinderhospiz so, aber wir sagen schon, dass eine Mitaufnahme der Eltern bei Kindern unter 16 auch verpflichtend ist. Wir machen Ausnahmen (...). Die über 16-Jährigen würden sich normalerweise ja auch manchmal von zuhause lösen und dann finden wir es auch schön, wenn sie mal für sich sein können. Gerade die Muskelerkrankten, die dann auch ganz andere Themen mit unseren Mitarbeitern besprechen, aber wir haben auch dementsprechend viele Elternapartments, also 28 Begleiterbetten, und wir möchten dann auch, dass die Familie hier ist.

Die meisten Kinderhospize haben ja mittlerweile ihre entweder speziellen Jugendhospize schon angebaut oder haben Jugendhospizplätze. Die meisten Jugendhospizplätze sind nicht ständig ausgefüllt, weil gerade die kognitiv wenig oder nicht eingeschränkten Jugendlichen und jungen Erwachsenen häufig mit einem bestimmten Budget und einem Assistenten leben. Diese jungen Menschen fahren eher mit ihren Freunden oder Assistenten in Urlaub und möchten nicht ins Jugendoder ins Kinderhospiz.

Eigentlich ist die Grenze 21 und bis 27 ist geduldete Lebensphase (Ausnahmeregelung), wenn die Erkrankung vor dem 18. oder 21. Lebensjahr diagnostiziert wurde. Das ist in den jeweiligen Versorgungsverträgen mit den Krankenkassen hinterlegt

Brauchen wir mehr spezialisierte Hospize, z.B. für beatmete junge Patienten oder Patienten mit bestimmten Erkrankungen?

s.o.

2010 wurde der Ausbau von Kurzzeitpflegeeinrichtungen empfohlen, da hier eher weiterer Bedarf gesehen wurde als bei stationären Hospizen für Kinder und Jugendliche.

Sehen Sie das heute auch noch so?

Hat sich das Angebot in Ihrer Einzugsregion in der Zwischenzeit verändert?

S.O.

Hat der Ausbau der SAPPV den Bedarf von Kurzzeitpflegeeinrichtungen für Kinder und Jugendliche verändert?

Wenn ja, in welcher Hinsicht?

Wenn nein, warum nicht?

Die SAPV Teams nehmen ja auch nur SAPV effektive Kinder auf (geringere Lebenserwartung, hoher medizinischer Betreuungsaufwand). Die Teams haben unglaublich viel zu tun. Die Kinderpalliativteams aus Düsseldorf und Essen begleiten viele onkologische Kinder aus der Kinderklinik/Tumorzentrum.

Durch die Zuwanderung betreuen wir auch Kinder von Immigranten, die z.T. an schweren Mitochondriopathien u.ä. erkrankt sind, wobei ich jetzt nicht sagen würde, dass wir einen sehr hohen Ausländeranteil in den Kinderhospizen in NRW haben. Aber im Frühjahr hatten wir viele Anfragen von schwer beeinträchtigten Flüchtlingskindern, z.T. auch dann zur Lebensendbegleitung, aber auch zur Übernahme, weil kein Pflegedienst in eine Flüchtlingsunterkunft kommt, weil das keine Kinder sind, die lange im Krankenhaus liegen können und weil aber auch eine Betreuung nur durch Eltern nicht machbar ist. Diese Anfragen kommen meist aus den Kliniken. Wir haben schon palliative Kinder in der Endphase versorgt, die eigentlich Flüchtlingskinder sind.

Die Caritas hat ja in Wuppertal einen sehr, sehr großen ambulanten Kinderhospizdienst und auch die Diakonie versorgt wenige Kinderhospizkinder ambulant zuhause. In der Regel ist es so, dass die Familien, die in diesen Situationen sind, einen Sonderstatus haben und beim Sozialamt auch relativ schnell für eine eigene Unterkunft infrage kommen. Bisher ist mir hier noch keine Familie bekannt, die aus dem Krankenhaus mit dem Kind zurück in die Flüchtlingsunterkunft musste, sondern sie haben relativ zeitnah auch Wohnungen zur Verfügung gestellt bekommen.

Haben sich in den Einrichtungen für Schwerstbehinderte nach Ihrer Kenntnis in Bezug auf pädiatrische Palliativversorgung Änderungen ergeben? Und wenn ja, hat das Einfluss auf Bedarf an stationären Kinderhospizen?

Gibt es aus Ihrer Sicht Patientengruppen, die ungedeckten Bedarf an stationärer Hospizversorgung haben (bestimmte Krankheiten, Kinder mit Mehrfachbehinderungen, Kinder mit Migrationshintergrund)?

S.O.

Was für Betreuungsstrukturen sind Ihrer Meinung nach noch notwendig, um eine gute Versorgung von lebenslimitierend und lebensbedrohlich erkrankten Kindern zu gewährleisten?

Grundsätzlich wäre es für alle Kinderhospize, also auf der bundesweiten Ebene, sehr schön, eine höhere Anerkennung auf der politischen Ebene zu bekommen. Wenn wir vielleicht nicht alle Spendengelder für Personalkosten ausgeben müssen, dann hätten wir vielleicht die Möglichkeit, auch langfristig mehr Personal einzustellen oder den Familien mehr Unterstützung anzubieten und auch Öffentlichkeitsarbeit zu machen. Ich bin immer wieder erschrocken, dass es Familien mit 15-, 16-, 17-jährigen Kindern gibt, die noch nie etwas davon gehört haben, dass sie in einem Kinder- und Jugendhospiz auch Entlastungspflege finden oder dass sie nicht zum Sterben ins Krankenhaus müssen oder dass es ein SAPV Team gibt oder einen ambulanten Kinderhospizdienst. Was wir wirklich bräuchten, ist mehr Öffentlichkeitsarbeit auf Bundesebene, dass auch die Kinderhospize nicht nur selber dafür verantwortlich sind, sondern dass es eine bundesweite Initiative oder Kampagne gibt, die darüber informiert, was Kinderhospizarbeit leistet, und zwar auch, was alles geleistet wird, weil es Spender gibt.

Es gibt Kinderhospize, die haben keine so ausreichenden Spendengelder, die deswegen auch Stellen nicht besetzen können. Das ist schon etwas, das dazu beitragen sollte, wenn Kinderhospize beatmete Kinder von einer Intensivstation übernehmen und dazu eine ganze Familie begleiten, die hier alle essen und trauer- oder systemisch begleitet werden, und kriegen dann ein Drittel oder ein Viertel davon, was das Kind auf einer Intensivstation abgerechnet bekommt, obwohl wir hier keine schlechtere oder andere Arbeit leisten. Das würde auch den Eltern dann vielleicht manchmal den Druck nehmen, weil es vielen Eltern auch unangenehm ist zu wissen, dass die Leistungen nicht bezahlt sind.

Das ist zwar selten, aber es gibt auch die sogenannten Kinderhospizhopper. Dieses Thema muss offen angesprochen werden. Wenn die Eltern damit nicht konfrontiert werden, dann werden sie das auch nicht ändern. Wir haben mittlerweile auch in unserem Hospizvertrag stehen, den die Eltern unterschreiben, dass seitens der Krankenkasse die Kostenzusage vorliegen muss, bevor die Familie anreist. Sollte die Kostenzusage nicht vorliegen, nehmen wir uns das Recht, auch kurzfristig einen Aufenthalt abzusagen, ganz besonders dann, wenn der Bedarf mehr als erfüllt wurde.

Trägt das HPG aus Ihrer Sicht zu einer zukünftigen Verbesserung der Versorgung in stationären Hospizen für Kinder und Jugendliche bei?

Natürlich wünsche ich mir das nicht nur, sondern ich gehe fest davon aus, weil die Kinderhospizarbeit sowohl ambulant als auch stationär mittlerweile so fest im Gesundheitssystem in den meisten Bereichen installiert ist, dass die Bundesregierung gar nicht mehr darum herum kommt, sich mit diesem Thema zu beschäftigen. Ich wünsche mir, dass die Palliativversorgung nicht nur eine bessere Finanzierung, sondern auch eine bessere Anerkennung bekommt. Es ist nämlich nicht selbstverständlich, dass man sich darauf verlassen kann, die Hälfte seines Betriebs nur durch ehrenamtliche Unterstützung zu leisten. Auch das Ehrenamt nimmt zunehmend ab. Das hat viel damit zu tun, dass es immer höhere Lebenserhaltungskosten gibt und wir ganz viele Menschen

kennen, die neben ihrer Hauptarbeit noch einer Nebentätigkeit nachgehen, um ihre Familie zu finanzieren, da bleibt nicht mehr viel Zeit für ein Ehrenamt.

Die Ehrenamtlichen schenken uns ihre Zeit, aber bei kurzfristigen Absagen der Einsätze bedeutet das auch ein großes Problem. Ehrenamtliche zu betreuen, nimmt viel Zeit in Anspruch, und deswegen wünschen wir uns ja auch auf der finanziellen Ebene eine Anerkennung für Ehrenamtskoordination im stationären Bereich. Bei 50, 60, 70 Ehrenamtlichen muss man für die Koordination schon fast Vollzeit jemanden abstellen. Ob das mit Spendenfinanzierung allein noch lang möglich ist, kann bezweifelt werden.

Es muss auch einen schützenden Begriff geben für diese Arbeit, die wir leisten, es muss Kriterien geben für die nächsten Häuser, denn es gibt Einrichtungen, die über 39a abrechnen können, aber das, was stationäre Kinderhospizarbeit im Gegensatz zur Kurzzeitpflege ausmacht, nicht bieten (keine Plätze für Familienmitglieder, keine Begleitung von Familien, kein Abschiedsraum etc.). U.a. arbeitet zurzeit auch der Leitungskreis der Kinderhospize gerade gemeinsam mit dem Deutschen Kinderhospizverein und der DHPV Gruppe Kinder daran.

Gibt es weitere Rahmenbedingungen für die Versorgung, die geschaffen werden müssten?

Wir merken, dass es deutlich weniger Pflegepersonal gibt. Die Ausbildung ist nicht mehr so gut wie früher und wir merken, dass besonders viele Menschen nach dem Examen auch anfangen, nebenbei studieren zu gehen. Darüber hinaus sind Gehälter nach Tarifvertrag ohne Verhandlungsspielraum nicht unbedingt attraktiv, wenn woanders auch mehr verdient werden kann als in Kinderhospizen, die für die Personalkosten auch bzw. ganz (bei psychosozialen Berufsgruppen) auf Spendengelder angewiesen sind. Je nachdem werden wir in einigen Jahren die Situation haben können, dass wir übertariflich bezahlen müssen, um die guten Leute zu bekommen.

Bei bestehendem Personal im Kinderhospiz sind Schwangerschaften natürlich schön, aber betrieblich schwierig. Die Kräfte gehen von heute auf morgen ins Beschäftigungsverbot und haben einen Anspruch, sofort wiederzukommen, wenn während der Schwangerschaft etwas mit diesem Kind passiert. Bis jemand anderer gefunden und eingearbeitet ist, ist die Schwangere schon kurz vor der Entbindung. D.h. auch wenn die Refinanzierung gesichert ist, fehlt dennoch das Pflegepersonal.

Zusammengefasst wünsche ich mir gute Finanzierung, um sich das gute Personal auch leisten zu können, Finanzierung von Ehrenamtlichen und Anerkennung, Eltern, die Hilfe bekommen können, weil mit genug Personal alle Betten belegt werden können, und auf Bundesebene Anerkennung, damit all das möglich ist.

Anhang 18: Ergebnisprotokoll Interview Kinderhospiz 4

Fragen Bedarf stationärer Hospizbetten für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene: Interviews

Wir interessieren uns für Ihre Meinungen, Erfahrungen und Einschätzungen zu folgenden Themen:

Was sind für Sie wichtige Kriterien für eine Bedarfsplanung/Anzahl von Betten/Einrichtungen speziell für Kinder/Jugendliche? Wie würden Sie diese berücksichtigt sehen wollen?

Es ist wichtig, dass zwischen Bedarf an stationären Kinderhospiz und stationärem Kinderhospiz und Kurzzeitpflege unterschieden wird. Auch muss vor Ort berücksichtigt werden, welche Arten von Einrichtungen bisher vorhanden sind.

Weiterhin muss ermittelt werden, wie viele Kinder eine Hospizindikation haben, seinerzeit ging man von 23.000 betroffenen Kindern aus, diese Zahl ist jetzt deutlich hochgegangen. Ich selbst bin nicht sicher, ob das denn jetzt die tatsächliche Zahl ist, weiß aber auch nicht, wie man darankommen kann.

Bei unserer Gründung hat es eine lange Zeit gedauert, bis wir einen Überblick über den Bedarf hatten, obwohl wir hier in der Nähe bzw. im Ort auch eine große Kinderklinik haben. SAPV war im Aufbau und über die SAPV haben wir die Information bekommen, dass sie denken, es sei ein höherer Bedarf da. Aber die Eltern scheuen sich auch immer noch, Angebote wahrzunehmen.

Auslastung ist auch ein Kriterium, allerdings hatten wir eine recht niedrige Auslastung in den ersten zwei Jahren. Danach stieg die Auslastung, Familien haben sich auch für unser Hospiz entschieden. Zu Anfang gab es mehr Familien, die uns mal so ausprobiert haben. Wir haben immer mehr Anmeldungen in den Ferienzeiten.

Gibt es aus Ihrer Sicht eine flächendeckende Versorgung mit stationären Hospizbetten für Kinder und Jugendliche in NRW?

Das ist schwierig einzuschätzen. Uns ist in der letzten Zeit aufgefallen, dass wir doch recht viele Anfragen zur Kurzzeitpflege bekommen haben, was nicht die genuine Aufgabe eines Kinderhospizes ist.

Hier für den Raum Ostwestfalen-Lippe und für NRW haben wir den Eindruck, dass das Angebot an Kinderhospizen passend ist und keine weiteren Kinderhospize gebraucht werden.

Bisher war die Einschätzung eher so, dass eine größere Wohnortnähe von Hospizen für Kinder und Jugendliche (und damit eine größere Anzahl dieser Einrichtung) nicht notwendig sei. Wie sehen Sie das in der heutigen Versorgungslandschaft?

Wir haben eher den Eindruck, dass eine Wohnortnähe wichtig ist, auf jeden Fall in Krisensituationen, weil es für Eltern dann auch wichtig ist, möglichst schnell im Kinderhospiz zu sein. Oder, was ja auch vorkommt, wenn die Mutter mit dem Kind hier im Haus ist und der Vater seiner Berufstätigkeit nachgeht und dann am Wochenende kommt. Das könnten alles Gründe sein. Wir haben einige Familien, die bei uns nun Stammgäste sind, die auch andere Kinderhospize z.B. wegen der Nähe zum Wasser attraktiv fanden, für die aber dann doch die deutlich weitere Fahrt zu anstrengend war. Hier die Betreuenden zu kennen und zu wissen, dass sie in Krisensituationen gut aufgehoben sind, spätestens dann, wenn diese Krisensituationen häufiger auftreten, ist für sie wichtig.

Der Anteil der Kinder und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen, für die im Verlauf der Erkrankung stationäre Betten im Kinderhospiz benötigt werden, wurde auf 10% (2010 auf 360

in NRW) geschätzt. Das kann Symptomkontrolle, Versorgung am Lebensende und Respite Care zur Entlastung der Familie umfassen.

Wie beurteilen Sie diese Einschätzung?

Hierzu kann wegen der Eröffnung nach 2010 keine Aussage gemacht werden.

Hat der Ausbau der SAPPV den Bedarf von stationären Hospizen für Kinder und Jugendliche bzw. Hospizbetten verändert?

Wenn ja, in welcher Hinsicht?

Wenn nein, warum nicht?

Über die Kinderklinik und auch über die SAPV bekommen wir seit der Anfangszeit mehr Familien. D.h. durch die SAPV sind die Anmeldungen gestiegen. Diese Steigerung hängt aber auch mit dem recht jungen Gründungsdatum nach Einführung der SAPV zusammen und kann daher nicht mit der Zeit vorher verglichen werden.

Wir finden es gut und es ist auch so, dass die Kinder in der Endphase durch die Begleitung der SAPV Teams einfach zuhause bleiben können. Ich glaube, wenn wir unser SAPV Team nicht hätten, könnte es sein, dass mehr Kinder hier stationär sterben würden. Auf der anderen Seite, und das ist ein großer Gewinn, kommen durch die SAPV auch neue Familien zum Entlastungsaufenthalt hier in den stationären Bereich. Und dann treffen sie eben auf ihre SAPV Leute, und das ist eine ganz große Bereicherung für alle. Weil das dann wieder ein Stück Zuhause ist und die Menschen nicht fremd sind.

Weil wir hauptsächlich Gäste aus dem näheren Einzugsgebiet haben, betreut sie auch bei uns das gleiche SAPV Team. Mindestens 1/3 der Gäste sind im Kontakt mit dem SAPV Team, bevor sie zu uns kommen. Häufig sind sie vorher nicht zu uns gekommen, weil sie Angst wegen des Begriffs Hospiz hatten und völlig falsche Vorstellungen. Und wenn sie dann ein Mal da waren, kommen sie auch wieder.

Wie sehen Sie das:

Hat sich der Bedarf an stationärer kinderhospizlicher Hilfe <u>am direkten Lebensende</u> durch SAPPV reduziert?

Bei uns sterben dennoch relativ viele Kinder, das hat aber wiederum mit der Nähe der Kinderklinik zu tun. Kinder mit schweren Missbildungen beispielweise, oder dann doch das eine oder andere onkologische Kind, das aus welchen Gründen auch immer eben nicht zuhause versorgt werden kann. Die kommen dann von der Klinik zu uns.

Ich weiß nicht, ob sich der Bedarf reduziert hat oder reduzierter wird, weil es ja doch immer wieder Situationen gibt, dass gerade in der Endphase Eltern es nicht schaffen... oder wir haben es ja auch häufig mit alleinerziehenden Müttern zu tun. Oder die Symptomkontrolle ist so problematisch, dass das auch über eine SAPV nicht aufgefangen werden kann. Auch Angst der Eltern spielt eine Rolle, wenn Kinder am Lebensende doch ins stationäre Hospiz kommen.

Hat sich durch SAPPV das häusliche Umfeld als gewünschter Sterbeort besser umsetzen lassen? Ich denke schon.

Haben sich durch die SAPPV Teams der Bekanntheitsgrad und damit die Nachfrage in Hospizen für Kinder und Jugendliche verändert?

Auf unser Hospiz trifft das zu.

Sehen Sie seit dem Ausbau der SAPPV eine Veränderung der Zuweisungsgründe für das stationäre Hospiz?

Nicht einschätzbar wegen des Gründungsjahres.

Es gibt ja bereits Einrichtungen mit (Teil-)Spezialisierungen (z.B. Kinder- und Jugendhospiz in Olpe / langzeitbeatmete Kinder /Muskeldystrophie Duchenne oder Wohngruppen bzw. Plätze für Respite Care, die auf Kinder mit Langzeitbeatmung fokussieren, in Münster, Datteln und Siegen).

Reichen Ihrer Meinung diese (teil-)spezialisierten Einrichtungen aus oder bräuchte es mehr?

Da sind wir uns in der Gruppe, die sich auf diese Fragen vorbereitet hat, relativ einig, dass das Angebot eher ausreichend ist.

Es gibt zu wenig Entlastungsangebote i.S.v. Kurzzeitpflege. Es ist auch nicht ganz einfach, für Kinder mit Langzeitbeatmung oder für Kinder, die auch eine Langzeitunterbringung brauchen, Plätze zu finden.

Brauchen wir mehr spezialisierte Hospize, z.B. für beatmete junge Patienten oder Patienten mit bestimmten Erkrankungen?

Eine immer weitere Spezialisierung halten wir für nicht angezeigt. Aber wir brauchen eine personelle Ausstattung mit Spezialisierungen für bestimmte Gruppen, aber das ist teures Personal, für beatmete Kinder zum Beispiel. Wir halten mehr geschultes Personal in den bereits bestehenden Hospizen für sinnvoller als mehr oder spezialisierte Hospize. Das ist sehr aufwändig und kann je nach Jahreszeit (z.B. Urlaubszeiten) oder bei Krankheitsausfällen schwierig werden. Wir versuchen so viele Mitarbeiter zu schulen wie möglich, aber das ist nicht so einfach.

2010 wurde der Ausbau von Kurzzeitpflegeeinrichtungen empfohlen, da hier eher weiterer Bedarf gesehen wurde als bei stationären Hospizen für Kinder und Jugendliche.

Sehen Sie das heute auch noch so?

Ja, man bräuchte mehr.

Hat sich das Angebot in Ihrer Einzugsregion in der Zwischenzeit verändert?

Seit 2012 nicht dass ich wüsste.

Wir haben in der Region gute Kurzzeitpflege, gutes Personal, gute Ausbildung, aber je seltener die Krankheit wird, desto schwieriger ist es auch da in der Tat, einen Kurzzeitpflegeplatz zu bekommen, besonders für die beatmeten Kinder, weil das eben so personalintensiv ist.

Hat der Ausbau der SAPPV den Bedarf von Kurzzeitpflegeeinrichtungen für Kinder und Jugendliche verändert?

Wenn ja, in welcher Hinsicht?

Wenn nein, warum nicht?

s.o.

Haben sich in den Einrichtungen für Schwerstbehinderte nach Ihrer Kenntnis in Bezug auf pädiatrische Palliativversorgung Änderungen ergeben? Und wenn ja, hat das Einfluss auf den Bedarf an stationären Kinderhospizen?

Wir haben den Eindruck, dass vermehrt Fortbildungen angeboten werden, damit die Kinder oder Jugendlichen dort bleiben können. Man bemüht sich um weiteren Qualitäts- und Kenntniszuwachs.

Die Einrichtungen fragen bei uns auch um Unterstützung und Beratung nach, weil in vielen Einrichtungen für Schwerstbehinderte der überwiegende Teil des Personals einen pädagogischen Hintergrund hat und keinen pflegerischen. Wir versuchen immer zunächst, dass die Menschen in der Einrichtung bleiben und dort auch sterben können. Das gelingt gut. Auch die Abschiedskultur hat sich deutlich verbessert in den Einrichtungen für Kinder und junge Erwachsene.

Gibt es aus Ihrer Sicht Patientengruppen, die ungedeckten Bedarf an stationärer Hospizversorgung haben (bestimmte Krankheiten, Kinder mit Mehrfachbehinderungen, Kinder mit Migrationshintergrund)?

Zwei Gruppen: wieder die beatmeten Kinder, dann Kinder mit MPS (Mukopolysaccharidose). Letztere brauchen in der ersten Phase der Erkrankung eine 1:1-Betreuung und in der anderen Phase ihrer Erkrankung geht es dann hin bis zu einem komatösen Zustand. Das ist eine sehr besondere Erkrankung; die Kinder brauchen viel Zuwendung, und in manchen Fällen ist eine (Mit-)Betreuung durch das Ehrenamt nicht möglich. Über eine entsprechende Personalausstattung könnte unserer Meinung nach der Bedarf aber gedeckt werden.

Viele Kinder mit Migrationshintergrund werden in der Kinderklinik behandelt, daher sind hier regelmäßig Kinder mit ausländischen Wurzeln zu Gast; hier sehen wir keine Probleme.

Was für Betreuungsstrukturen sind Ihrer Meinung nach noch notwendig, um eine gute Versorgung von lebenslimitierend und lebensbedrohlich erkrankten Kindern zu gewährleisten?

Es braucht eine gute ärztliche Erreichbarkeit, dass Eltern gut abgesichert sind zuhause, dass sie gut vernetzt sind, dass sie wissen, wen sie anrufen können, wenn irgendwas ist, das ihnen Sorge bereitet.

Kompetenz ist auch ganz wichtig. Dies ist natürlich gepaart mit Ehrenamtlichkeit. Ich weiß nicht, wie es in ländlicheren Regionen ist. Hier bei uns sind wir wirklich hervorragend aufgestellt, auch mit etlichen Hospizinitiativen, die Ehrenamtliche ausbilden, auch für die Kinderhospizarbeit. Wenn bei allen Anbietern eine gute Zusammenarbeit besteht, fühlen Eltern sich gut umsorgt und sicher. Auch zu wissen, sie können unsere SAPV anrufen, ganz gleich wo sie wohnen, oder dass sie immer jemanden im stationären Bereich erreichen - aus der Pflege beispielsweise - das ist schon eine ganz große Erleichterung.

Die SAPV hat den Sitz auch hier im Kinderhospiz und gehört auch zu unserem Träger.

Trägt das HPG aus Ihrer Sicht zu einer zukünftigen Verbesserung der Versorgung in stationären Hospizen für Kinder und Jugendliche bei?

Wir alle sind gespannt auf die Richtlinien.

Was die Rahmenbedingungen angeht, ist die Finanzierung natürlich ein ganz großes Thema. Die Tagessätze – Pflegesätze – sind in den Kinderhospizen sehr unterschiedlich, da wäre eine einheitliche Finanzierung wünschenswert.

Auch sollten die über die Pflege hinaus erforderlichen Angebote finanziert werden, vom Pädagogenteam bis zu den Honorarkräften, also alles, was für die erkrankten Kinder und die Familie vonnöten ist. Wenn es konzeptionell gewünscht wird, dass auch die Familie aufgefangen wird, dass es Menschen gibt, die sich auch professionell um die Geschwisterkinder kümmern, und das in keiner Weise refinanziert wird, ist das ein Problem.

Gibt es weitere Rahmenbedingungen für die Versorgung, die geschaffen werden müssten?

S.o. Finanzierung der anderen Berufsgruppen.

Auch kann man sich im Vergleich zu Einrichtungen für Erwachsene fragen: Ist es nicht auch möglich, die Eltern in irgendeiner Form in die Kosten mit einzubeziehen, zumindest fürs Essen oder einen kleinen Teil für die Unterkunft? Das müsste dann aber eine einheitliche Lösung sein. Manchmal werden sehr viele Familienmitglieder mitbetreut. Andererseits ist das Leben mit einem schwerstkranken Kind auch teuer. Da gibt es vieles, was dafür, und vieles, was dagegen spricht.

Wirtschaftlich und planungsmäßig schwierig für die Kinderhospize sind auch kurzfristige Absagen von Eltern ohne Begründung oder mit Begründungen, die eher privat sind und nicht mit dem kranken Kind direkt zusammenhängen, wie z.B. ein ungeplanter Krankenhausaufenthalt. Auch kurzfristige Verkürzungen von Aufenthalten mit eher privaten Begründungen sind für Kinderhospize ein Problem, weil in der Regel das Bett nicht so schnell wieder belegt werden kann. Fraglich ist, ob hier finanzielle Sanktionen, Ausgleiche oder eine Verbesserung des Klimas der Wertschätzung hilfreich wäre.

Weitere Anmerkungen:

Hospizhopping: Dass dies vorkommt, ist in der Kinderhospizlandschaft bekannt. Bei uns gab es noch keinen Fall eines unbezahlten Aufenthaltes.

Zu den Fragen gab es vorab eine multiprofessionelle Besprechung (Leitung, Arzt, Pflege, Pädagoge)

Anhang 19: Ergebnisprotokoll Interview SAPV Team 1

Interview SAPV-Team 1

Dauer: 57:23

Wir interessieren uns für Ihre Meinungen, Erfahrungen und Einschätzungen zu folgenden Themen:

Was sind für Sie wichtige Kriterien für eine Bedarfsplanung/Anzahl von Betten/Einrichtungen speziell für Kinder/Jugendliche? Wie würden Sie diese berücksichtigt sehen wollen?

- Die Bedarfsplanung ist vor allen Dingen von der betroffenen Klientel abhängig.
- In den Bedürfnissen schwer erkrankter Kinder und Jugendliche gab es in den letzten Jahren viel Veränderung und Bewegung.
- Ob alle Bedürfnisse dieser Gruppe von den Kinderhospizen abgedeckt werden können ist fraglich.
- Hier stellt sich dann die Frage, ob es dadurch auch der Auftrag der Kinderhospize verändert.

Gibt aus Ihrer Sicht eine flächendeckende Versorgung mit stationären Hospizbetten für Kinder und Jugendliche in NRW?

Für Hospize ja.

Bisher war die Einschätzung eher so, dass eine größere Wohnortnähe von Hospizen für Kinder und Jugendliche (und damit eine größere Anzahl dieser Einrichtung) nicht notwendig sei. Wie sehen Sie das in der heutigen Versorgungslandschaft?

- Sehr schwer chronisch erkrankte Kinder, für die Kinderhospize als Respite Care gedacht sind, haben zum Teil schon Schwierigkeiten, zu einem Hospiz zu reisen.
- Hier wären näher gelegene Einrichtungen hilfreich, das muss aber nicht unbedingt ein Hospiz sein.

Gibt es aus Ihrer Sicht Barrieren für die Aufnahme im Hospiz? (Beatmung, MRE/MRSA, sonstige)

- Bei intensivpflegerisch versorgten Kindern ist von vorneherein klar, dass sie viel Pflege binden, das ist eine große Belastung für Kinderhospize.
- Hier gibt es auch oft hohe Ansprüche der Eltern was den Zugang zu medizinischer Versorgung angeht, die für Hospize schwer zu erfüllen ist.
- Bisher gab es noch keine Aufnahmeprobleme, aber in der Versorgung selbst wurden Grenzen sichtbar, was im Hospiz (gut) geht, und was nicht.

Gibt es ausreichende andere Möglichkeiten zur Unterbringung dieser Kinder?

- Es gibt deutschlandweit nur wenig Angebote zur vorübergehenden Aufnahme schwerstkranker, intensiv pflegebedürftiger Kinder mit Eltern und Geschwistern.
- Die Realität ist schon, dass Eltern schauen, wo sie im Hospiz "Urlaub" machen können, weil sie sonst gar nicht raus kommen.

Was sind bei Ihnen die häufigsten Gründe für eine Zuweisung in ein Hospiz? In welchen Situationen empfehlen Sie eine Anmeldung im Hospiz?

- Lebenslimitierend erkrankte Kinder mit chronischem Verlauf mit Höhen und Tiefen, die aber von ihrer Versorgungsstruktur auch durch die Hospize zu leisten sind. D.h., dass sie nicht

- rund um die Uhr Pflegebedarf haben, nicht so krisenhaft sind, weil bei vielen Kindern auch noch alles getan werden soll.
- 30-60% der Kinder in der SAPV sind aber onkologisch erkrankt und werden eigentlich nicht hospizlich angebunden.
- Gründe für die Anmeldung sind meist Entlastung der Familie, die Angebote für Eltern, die bei der Verarbeitung der Situation helfen.
- Selten werden Kinder auch für Akutaufenthalte in der Sterbephase ins Hospiz verlegt, das betrifft aber nur eine kleine Zahl (ca. 5% der 20% hospizlich angebundenen Kinder)

Wie sehen Sie das? Hat sich durch SAPPV das häusliche Umfeld als gewünschter Sterbeort besser umsetzen lassen?

 Auf jeden Fall, wobei das aus SAPV-Sicht schwer einzuschätzen ist. Es bleibt unklar, wie viele Kinder im Krankenhaus versterben, obwohl sie mit SAPV zu Hause versorgt werden könnten.
 Aber einige Kinder hätten ohne SAPV nicht zu Hause bis zum Tod versorgt werden können.

Haben Sie den Eindruck, dass sich durch Ihre Arbeit der Bekanntheitsgrad und damit die Nachfrage in Hospizen für Kinder und Jugendlichen verändert hat?

- Das Thema Kinderhospize wird oft von der SAPV in die Familien gebracht. SAPV klärt über das Angebot der Hospize auf, und dass diese nicht erst am unmittelbaren Lebensende zuständig sind. Das führt oft zum Erstkontakt zwischen Familie und Hospiz.
- Es gibt auch den umgekehrten Weg, dass Hospize SAPV in die Familien bringen.
- Wegen des großen Einzugsgebiets ist die Vernetzung mit anderen Einrichtungen (vor allem ambulante Kinderhospizdienste) unbedingt notwendig.

Haben sich in den Einrichtungen für Schwerstbehinderte nach Ihrer Kenntnis in Bezug auf pädiatrische Palliativversorgung seit 2010 Änderungen ergeben? Und wenn ja, hat das Einfluss auf Bedarf an stationären Kinderhospizen?

- Schwer einzuschätzen, aber es gibt vermehrt Anfragen aus Langzeitpflegeeinrichtungen für Kinder und Jugendliche.
- Hier müssen aber regionale Netzwerke beachtet werden, wie das SAPV-Team verortet ist, was für weitere Einrichtungen und gewachsene Strukturen es gibt.

Gibt es aus Ihrer Sicht Patientengruppen, die ungedeckten Bedarf an pädiatrischer Palliativversorgung haben (bestimmte Krankheiten, Kinder mit Mehrfachbehinderungen, Kinder mit Migrationshintergrund)?

- Eher ist es so, dass die SAPV angefragt wird für Patientengruppen, wo weitere Versorgung notwendig wäre, die es aber nicht gibt.
- Z. B. werden tensivpflegerisch zu Hause versorgte Kinder von der SAPPV betreut, obwohl eigentlich nicht klar ist, ob das wirklich ein palliativer Auftrag ist, oder nicht doch andere Einrichtungen sinnvoller wären. Hier fehlt es auch an ärztlicher ambulanter Betreuung.
- Die Entwicklung adäquater Strukturen ist aber eher Aufgabe der anderen Fachrichtungen (Neuropädiatrie etc.)
- Diese Kinder sind auch oft nicht ans Hospiz angebunden, sondern gehen bei Krisen in die Klinik und versterben auch dort.
- Auch onkologisch erkrankte Kinder sind nur wenig in Hospizen vertreten, sie sind zwar palliativ angebunden, aber nicht hospizlich. Hier wird noch viel medizinisch getan und die

Onkologie entwickelt sich weiter in Richtung weiterer therapeutischer, lebensverlängernder Angebote auch in der Palliativphase. Die Phase, in denen die Kinder rein palliativ durch SAPV zu Hause versorgt werden, wird immer kürzer. Hier kann man froh sein, wenn SAPV über Early Integration früh genug hinzukommt. Hospiz kommt dann gar nicht mehr ins Spiel. Selten gibt es für sehr intensiv palliativ erkrankte Kinder eine Überleitung auf die Palliativstation in Datteln.

Was für Betreuungsstrukturen sind Ihrer Meinung nach noch notwendig, um eine gute Versorgung von lebenslimitierend und lebensbedrohlich erkrankten Kindern zu gewährleisten?

- Dringend notwendig wären weitere Kapazitäten der Pflegedienste, die die Aufstellung eines verlässlichen 24-Stunden-Pflegedienstes ermöglichen.
- Die ambulante ärztliche Versorgung ist oft nicht geklärt, viele Ärzte machen keine Hausbesuche.
- Case Management fehlt, diese Aufgabe übernehmen zur Zeit die Eltern.
- Hier ist zum Teil SAPV in die Bresche gesprungen, obwohl andere Strukturen sich sinnvoller kümmern könnten.
- Auch Kinderhospize übernehmen zurzeit verschiedene Aufträge, die aber vielleicht besser in anderen Einrichtungen geleistet werden könnten
- Übergang zwischen Klinik und ambulanter Versorgung ist schwierig, weil es lang dauert, bis die häusliche Versorgung sichergestellt ist, hier sollte es Übergangseinrichtungen geben, wo auch die Eltern angelernt werden können.
- Zu denken wäre auch an Einrichtungen für Respite Care, die aber nicht den Kinderhospizgedanken mit der Auseinandersetzung mit Tod und Sterben vertreten müssen.
 Diese müssten dann auch die Familie mit aufnehmen und dieser "Urlaub" gemeinsam mit ihrem Kind ermöglichen.
 - Dies betrifft heimbeatmete, schwerstmehrfach behinderte Kinder, die zu Hause intensivpflegerisch betreut werden. Diese benötigen einen großen pflegerischen Aufwand, der nicht von allen Kinderhospizen geleistet werden kann, da eine 1 zu 1-Betreuung notwendig ist, die sich im hospizlichen Rahmen schwer realisieren lässt.
 - Familien wollen auch Urlaub machen, ohne sich mit Tod und Sterben auseinanderzusetzen, und dabei die Betreuung des Kindes sichergestellt wissen.
 - Hier sind dann auch die Eltern/Familien sehr anspruchsvoll, es wird schnelle ärztliche Hilfe erwartet, und es soll alles für das Kind getan werden, was dem Hospizgedanken widerspricht und durch die Hospize auch möglicherweise nicht leistbar ist.

Trägt das HPG aus Ihrer Sicht zu einer zukünftigen Verbesserung der Versorgung in stat. Hospizen für Kinder und Jugendliche bei? (Ja/nein/Begründung)

- Möglicherweise verbessert das HPG die Finanzierung, das ist aber schwer abzusehen/zu beurteilen.

Weitere Aspekte:

- Andere Fachrichtungen und Fachgesellschaften wie die Neuropädiatrie sollten sich ebenfalls damit auseinander setzen, wie intensivversorgte Kinder ambulant betreut werden können.

- Zahlen sollten mit Vorsicht behandelt werden, weil es große regionale Unterschiede in den Versorgungsstrukturen gibt und die Zahlen nicht die Bedürfnisse und Bedarfe der Familien widerspiegeln.
- Hospize müssen überlegen, was ihr Auftrag ist, und wie sie diesen erfüllen wollen, und ob es eine Vereinheitlichung von hospizlichen Leistungen geben sollte.
- Für viele Familien ist eine gute ärztliche Versorgung im Hospiz sehr wichtig (Hier könnte allerdings ein Selektionsbias in der Wahrnehmung vorliegen, weil möglichweise die Kinder, die sehr intensiver Pflege bedürfen und stark krisenhafte Verläufe haben, eher in der SAPV angebunden sind, aber im Hospiz nur eine sehr kleine Gruppe ausmachen).
- Die Möglichkeit der häuslichen Versorgung ist besser geworden, es werden wesentlich mehr Kinder zu Hause beatmet. Es wird auch einfacher, zunächst nicht-invasive Maßnahmen einzusetzen. Mit diesen Veränderungen müssen sich Versorger in diesem Bereich auseinander setzen.

Anhang 20: Ergebnisprotokoll Interview SAPV Team 2

Interview SAPV-Team 2

59:58

Wir interessieren uns für Ihre Meinungen, Erfahrungen und Einschätzungen zu folgenden Themen:

Was sind für Sie wichtige Kriterien für eine Bedarfsplanung/Anzahl von Betten/Einrichtungen speziell für Kinder/Jugendliche? Wie würden Sie diese berücksichtigt sehen wollen?

- Flächendeckung ist ein wichtiges Kriterium: Hospize müssen so verteilt sein, dass sie für Eltern in einer Entfernung von 80-100 km erreichbar sein.
- Wichtiger ist aber, wie das Hospiz aufgestellt ist: Wie sind die personellen Kapazitäten und Kompetenzen, wie schnell ist ein Bett verfügbar?
- Ist das Personal so qualifiziert, dass es allen schwerkranken, auch onkologischen, Kindern und Jugendlichen gerecht werden kann?

Gibt aus Ihrer Sicht eine flächendeckende Versorgung mit stationären Hospizbetten für Kinder und Jugendliche in NRW?

- In NRW ja.
- Hospize richten sich auch auf junge Erwachsene ein, weil durch medizinische Möglichkeiten schwer erkrankte Kinder mittlerweile länger leben und auch das junge Erwachsenenalter erreichen. Diese wären aber in Erwachsenenhospizen nicht gut aufgehoben.
- Es werden überwiegend chronisch kranke und eher selten onkologisch erkrankte Kinder aufgenommen.
- Für onkologische Patienten kann in der Regel auch eine niedrigere Grenze für den Übergang in Erwachsenenhospize angenommen werden (ca. ab 23 Jahren), bei jüngeren Patienten ist die Möglichkeit der Mitaufnahme der Eltern noch relevant.

Bisher war die Einschätzung eher so, dass eine größere Wohnortnähe von Hospizen für Kinder und Jugendliche (und damit eine größere Anzahl dieser Einrichtung) nicht notwendig sei. Wie sehen Sie das in der heutigen Versorgungslandschaft?

-Ich würde diese Einschätzung auch heute bestätigen.

- Aktuell ist die Flächendeckung in NRW erreicht. Zwar sind die Hospize von manchen Orten mehr als 100 km entfernt, aber weil oft der Aufenthalt eher geplant und im Sinne einer Entlastung ist, fahren viele Familien auch gern etwas weiter weg, um auch mal eine andere Umgebung zu haben. Das geht dann zum Teil auch über NRW hinaus.
- Bei den onkologisch erkrankten Kindern ist es schwieriger, wenn diese weit weg sind von Freunden, diese sind aber selten im Hospiz vertreten.

Gibt es aus Ihrer Sicht Barrieren für die Aufnahme im Hospiz? (Beatmung, MRE/MRSA, sonstige)

- Nein, die meisten Hospize nehmen beatmete Kinder auf.
- Wenn, dann liegt die Barriere eher in der Familie, die eine Aufnahme ins Hospiz wegen der Assoziation mit Tod und Sterben scheuen und nicht aufgeklärt sind, welche Angebote Kinderhospize haben.

- Hospize haben meist ein Notbett, das "nur unter Vorbehalt" belegt wird, damit Kinder akut aufgenommen werden können, was aber zu Lasten der Familie geht, die dieses Bett aktuell hat.

Was sind bei Ihnen die häufigsten Gründe für eine Zuweisung in ein Hospiz? In welchen Situationen empfehlen Sie eine Anmeldung im Hospiz?

- Neben der Entlastungspflege für die nicht-onkologischen Patienten sind es bei den onkologischen Patienten vor allem schwierige Familiensituationen (z.B. getrennte Eltern, die sich nicht auf einen "neutralen Boden" einigen können).
- Wenn es für die Versorgung zu Hause zu viele Barrieren gibt (z.B. weil die Wohnung nicht barrierefrei ist).
- Als Übergangslösung zwischen Klinik und häuslicher Versorgung.
- Auf Wunsch des Patienten oder der Eltern, die nicht möchten, dass ihr Kind zu Hause verstirbt.
- In der Sterbesituation wegen der Dekompensation der Eltern.

Wie sehen Sie das? Hat sich durch SAPPV das häusliche Umfeld als gewünschter Sterbeort besser umsetzen lassen?

- Auf jeden Fall, bei den onkologischen Patienten ist das Zuhause fast immer der gewünschte Sterbeort, und das lässt sich auch in 95% der Fälle mit Hilfe eines SAPV-Teams umsetzen.
- Bei nicht-onkologischen Patienten ist oft schon eine lange Anbindung an ein Kinderhospiz da, so dass der Wunsch bestehen kann, das Kind in der Sterbesituation ins Hospiz zu verlegen.

Haben Sie den Eindruck, dass sich durch Ihre Arbeit der Bekanntheitsgrad und damit die Nachfrage in Hospizen für Kinder und Jugendlichen verändert hat?

- Hospizaufenthalte werden oft durch SAPV-Team gebahnt, insbesondere bei den onkologischen Patienten.

Haben sich in den Einrichtungen für Schwerstbehinderte nach Ihrer Kenntnis in Bezug auf pädiatrische Palliativversorgung seit 2010 Änderungen ergeben? Und wenn ja, hat das Einfluss auf Bedarf an stationären Kinderhospizen?

 Zumindest in einigen der bekannten Einrichtungen mit z.B. beatmeten Kindern wird vermehrt auch SAPV einbezogen. Aus meiner Sicht hat das keinen Einfluss auf den Bedarf an stationären Kinderhospizbetten.

Gibt es aus Ihrer Sicht Patientengruppen, die ungedeckten Bedarf an pädiatrischer Palliativversorgung haben (bestimmte Krankheiten, Kinder mit Mehrfachbehinderungen, Kinder mit Migrationshintergrund)?

- Das ist regional sehr unterschiedlich. Es gibt Hospize und SAPV-Teams, die z.B. sehr viele Mukoviszidose-Patienten versorgen, andere gar keine. Das ist abhängig von den jeweiligen regionalen Versorgungsstrukturen.
- Auch kardiologische Patienten werden wenig versorgt, weil die meisten operiert werden und dann eher perioperativ sterben. Einige davon würden sicher auch von Palliativversorgung profitieren.
- In einigen Regionen gibt es auch innerhalb der Kliniken eigene Strukturen und es besteht kaum der Wunsch nach Zusammenarbeit mit Hospiz/Palliativversorgung.

Was für Betreuungsstrukturen sind Ihrer Meinung nach noch notwendig, um eine gute Versorgung von lebenslimitierend und lebensbedrohlich erkrankten Kindern zu gewährleisten?

- Primär fehlen qualifizierte Pflegekräfte, die eine ambulante Pflege ermöglichen.
- Zudem mangelt es an psychosozialer Versorgung, die in der SAPV nicht regelhaft vorgesehen ist.
 - Es gibt zwar Strukturen (in den Jugendämtern, niedergelassene Psychotherapeuten), aber diese Angebote müssen aufgesucht werden, was für Eltern sehr schwer erkrankter Kinder kaum möglich ist. Diese Angebote müssten zu den Eltern in die Häuslichkeit gebracht werden.
- Die Stabilisierung der Familie durch eine gute psychosoziale Versorgung macht eine adäquate medizinisch-pflegerische Versorgung erst möglich! Bei psychosozialer Dekompensation kann die Versorgung zu Hause nicht gewährleistet werden.
- In den Ferienzeiten fehlen Hospizplätze, hier könnte über eine Schaffung von Kurzzeitpflegeeinrichtungen auf Zeit, dieser Mangel ausgeglichen.
 - O Diese könnten auch an attraktiven Orten liegen, so dass ein Urlaub der ganzen Familie mit dem Kind möglich wäre.
- Früh einsetzendes Case Management auf der Ebene des Hauskinderarztes, das bereits bei Diagnosestellung ansetzt und Familien über Hilfsmöglichkeiten informiert, wäre sehr hilfreich.
 - o Teilweise wissen Familien nicht, was ihnen zusteht und welche Strukturen es gibt.
- Auch innerhalb der SAPV-Teams wäre Case Management nützlich.

Trägt das HPG aus Ihrer Sicht zu einer zukünftigen Verbesserung der Versorgung in stat. Hospizen für Kinder und Jugendliche bei? (Ja/nein/Begründung)

- Das ist zurzeit noch nicht absehbar.

Gibt es weitere Rahmenbedingungen für die Versorgung, die geschaffen werden müssten?

- Die Finanzierung von psychosozialen Leistungen in der SAPV muss gesichert werden.
- Auch die administrative Arbeit in der SAPV wird finanziell nicht abgebildet.
- Die SAPV ist insgesamt nicht ausreichend finanziert und die Finanzierung ist trotz gleicher Leistung regional sehr unterschiedlich.
- Zum Teil sind auch kleine Faktoren sehr hinderlich, beispielsweise Parkgebühren, für die niemand zuständig ist. In der SAPV für Kinder deckt der Einzugsbereich mehrere Städte ab, so dass in jedem Ort einzeln Regelungen getroffen werden müssen.
- Vernetzung muss weiter vorangetrieben werden, es ist sehr schwierig, alle Strukturen in einer Region zu kennen, vor allem, wenn das Einzugsgebiet groß ist.
- Wenn der MDK nach einer langen Betreuung die weitere Bewilligung ablehnt bzw. den Übergang in die Erwachsenenversorgung fordert, ist das für die Familien oft sehr schwierig und wird als großer Verlust empfunden.
- Off-Label Use von Medikamenten in palliativer Situation wird vom MDK oft abgelehnt.

Weitere angesprochene Aspekte:

- Einige Patienten wären auch mit guten AAPV-Strukturen zu versorgen, diese Strukturen gibt es jedoch nicht und ein Aufbau ist auf Grund der geringen Patientenzahlen eher nicht sinnvoll. Hier sollte eher mehr SAPV-Kapazität aufgebaut werden.

- SAPV Teams sollten ausreichend Patienten behandeln, um die notwendige Erfahrung mit den verschiedenen, seltenen Erkrankungsbildern zu haben. Das Gleiche gilt für die unterschiedlichen Verläufe, so können Kinder mit der gleichen Erkrankung innerhalb des ersten Lebensjahrs versterben, aber auch das junge Erwachsenenalter erreichen.

Anhang 21: Ergebnisprotokoll Interview SAPV Team 3

Interview SAPPV-Team 3

Dauer: 38:04

Wir interessieren uns für Ihre Meinungen, Erfahrungen und Einschätzungen zu folgenden Themen:

Was sind für Sie wichtige Kriterien für eine Bedarfsplanung/Anzahl von Betten/Einrichtungen speziell für Kinder/Jugendliche? Wie würden Sie diese berücksichtigt sehen wollen?

- Das kann aus Sicht der SAPV nicht beurteilt werden. Es gibt wenig Kontakt zu Kinderhospizen, besonders hinsichtlich der Bedarfs- bzw. Bettenplanung.
- Entweder, die Familie ist bereits vor Einschalten der SAPV an ein Kinderhospiz angebunden, das regelmäßig für Entlastungsaufenthalte genutzt wird. Dann organisieren die Eltern den Aufenthalt selbst, und die SAPV wird nur über die Abwesenheit informiert.
- Oder die Anbindung an ein Kinderhospiz wird zwar durch SAPV vorgeschlagen, dann aber entweder von den Eltern selbst organisiert oder von diesen abgelehnt.

Gibt aus Ihrer Sicht eine flächendeckende Versorgung mit stationären Hospizbetten für Kinder und Jugendliche in NRW?

- S.o.

Bisher war die Einschätzung eher so, dass eine größere Wohnortnähe von Hospizen für Kinder und Jugendliche (und damit eine größere Anzahl dieser Einrichtung) nicht notwendig sei. Wie sehen Sie das in der heutigen Versorgungslandschaft?

- S.o.
- Kinderhospiz wird von der Familie als Urlaub gesehen und viele wollen eher weiter weg (Hamburg, Bremen)

Gibt es aus Ihrer Sicht Barrieren für die Aufnahme im Hospiz? (Beatmung, MRE/MRSA, sonstige)

- S.o.
- Die Barriere liegt eher in der Akzeptanz der Eltern

Gibt es ausreichende andere Möglichkeiten zur Unterbringung dieser Kinder?

- S.o.
- Manche Eltern fahren mit dem Kind selbstständig in Urlaub, manche lassen auch das Kind mit dem Pflegedienst zu Hause.
- Ganz selten ist Kurzzeitpflege nötig.

Was sind bei Ihnen die häufigsten Gründe für eine Zuweisung in ein Hospiz? In welchen Situationen empfehlen Sie eine Anmeldung im Hospiz?

- Bei Kindern in Langzeitversorgung wird die Möglichkeit aufgezeigt, es bleibt aber den Eltern überlassen, ob sie dies dann auch nutzen.
- Selten bei präfinalen Kinder.
- Schwer beeinträchtigte Kinder mit medizinischen Problemen werden eher an die Palliativstation in Datteln angebunden.
- Viele Eltern lehnen Kinderhospize auch kategorisch ab.

Wie sehen Sie das? Hat sich durch SAPPV das häusliche Umfeld als gewünschter Sterbeort besser umsetzen lassen?

- Auf jeden Fall, viele Kinder würden gar nicht zu Hause sterben, wenn es SAPV nicht gäbe.

Haben Sie den Eindruck, dass sich durch Ihre Arbeit der Bekanntheitsgrad und damit die Nachfrage in Hospizen für Kinder und Jugendlichen verändert hat?

 Der Bekanntheitsgrad hat sich schon geändert, da Hospizaufenthalte als Möglichkeit durch die SAPV immer wieder angesprochen werden, aber es kann nicht beurteilt werden, was für Auswirkungen das auf die Nachfrage in Hospizen hat

Haben sich in den Einrichtungen für Schwerstbehinderte nach Ihrer Kenntnis in Bezug auf pädiatrische Palliativversorgung seit 2010 Änderungen ergeben? Und wenn ja, hat das Einfluss auf Bedarf an stationären Kinderhospizen?

- Mehr Kinder aus den Einrichtungen für Schwerstbehinderte kommen nicht in die Versorgung. Das SAPV-Team wird wenn, dann über die Kinderärzte einbezogen, was diese auch tun, wenn sie Unterstützung benötigen.

Gibt es aus Ihrer Sicht Patientengruppen, die ungedeckten Bedarf an pädiatrischer Palliativversorgung haben (bestimmte Krankheiten, Kinder mit Mehrfachbehinderungen, Kinder mit Migrationshintergrund)?

- Es gibt Kinder, die durch das Raster fallen: Sie haben keine angemessene ärztliche Betreuung, die Situation ist aber nicht komplex genug, um SAPV zu rechtfertigen. Die Kinderärzte können die komplexe Betreuung zu Hause nicht leisten, auch weil Hausbesuche gemacht werden müssten, die sehr aufwändig sind.
- Das sind häufig schwer behinderte Kinder aus Gruppe 4 (ACT), die zwar z.B. Spastik und Unruhe haben, aber keine komplexen Symptome.
- Anfragen kommen aus Zeit- und Erfahrungsmangel ohne wirkliche Indikation.
- Hier besteht in der SAPV mehr Erfahrung, die Versorgung ist aber eigentlich kein SAPV-Aufgabengebiet.
- Vor allem im angrenzenden Bundesland besteht der MDK häufig auf begrenzter
 Lebenserwartung (Versterben in den nächsten 6 Monaten) als notwendige Bedingung für
 SAPV, obwohl dieses Kriterium bei Kindern und Jugendlichen nicht gilt.

Was für Betreuungsstrukturen sind Ihrer Meinung nach noch notwendig, um eine gute Versorgung von lebenslimitierend und lebensbedrohlich erkrankten Kindern zu gewährleisten?

- Generell wäre mehr Personal nötig, der Pflegenotstand ist deutlich spürbar.
- Ambulante ärztliche Betreuung durch Kinderärzte mit Hausbesuchen muss besser gewährleistet werden, damit auch chronisch erkrankte und behinderte Kinder, die keiner SAPV bedürfen, zu Hause gut versorgt sind.
- Es gibt zu wenig Kinderpflegedienste, die auch großen Personalmangel haben. Erwachsenenpflegedienste sind oft nicht angemessen für Kinder.
- Bis zu Hause ein Pflegedienst in angemessener Abdeckung organisiert ist, dauert es oft lang und die Kinder bleiben so lang in der Klinik. Eine Unterbringung in Kurzzeitpflege oder Kinderhospiz ist aber nur selten sinnvoll, weil dann die Eltern nicht mehr vor Ort und ansprechbar sind.

- Psychosoziale Betreuung zu Hause wird nicht finanziert, so dass diese nicht gewährleistet werden kann. Niedergelassene Psychotherapeuten machen meist keine Hausbesuche und die Eltern können diese nicht aufsuchen, so dass psychotherapeutische Betreuung meist erst nach dem Versterben des Kindes in Anspruch genommen werden kann. Zum Teil haben Pflegedienste psychosoziale Mitarbeiter, das kommt aber selten vor.

Trägt das HPG aus Ihrer Sicht zu einer zukünftigen Verbesserung der Versorgung in stat. Hospizen für Kinder und Jugendliche bei? (Ja/nein/Begründung)

- Das kann aktuell nicht beurteilt werden.

Gibt es weitere Rahmenbedingungen für die Versorgung, die geschaffen werden müssten?

- Die Finanzierung psychosozialer Versorgung zu Hause sollte verbessert werden.
- Geschultes Personal ist dringend nötig, sowohl in der allgemeinen als auch in der spezialisierten Palliativversorgung. Insbesondere bei Kinderpflegediensten ist der Mangel eklatant, teilweise muss auf Intensivpflegedienste für Erwachsene zurückgegriffen werden.

Anhang 22: Ergebnisprotokoll Interview SAPV Team 4

Interview SAPPV-Team 4

Dauer: 38:04

Wir interessieren uns für Ihre Meinungen, Erfahrungen und Einschätzungen zu folgenden Themen:

Was sind für Sie wichtige Kriterien für eine Bedarfsplanung/Anzahl von Betten/Einrichtungen speziell für Kinder/Jugendliche? Wie würden Sie diese berücksichtigt sehen wollen?

- Abgelehnte Anfragen und lange Wartezeiten sowie Flächendeckung und Ortsnähe sind wichtige Kriterien für Bedarfsplanung

Gibt aus Ihrer Sicht eine flächendeckende Versorgung mit stationären Hospizbetten für Kinder und Jugendliche in NRW?

- Im Fazit ja, allerdings erreicht man von einigen Regionen aus Kinderhospize schlechter. Es besteht aber nicht die Einschätzung, dass unbedingt weitere Kinderhospize nötig wären.

Bisher war die Einschätzung eher so, dass eine größere Wohnortnähe von Hospizen für Kinder und Jugendliche (und damit eine größere Anzahl dieser Einrichtung) nicht notwendig sei. Wie sehen Sie das in der heutigen Versorgungslandschaft?

- In den meisten Fällen spielt Wohnortnähe für die Familie eine Rolle, damit auch in Krisensituationen kurzfristig eine Option für einen Aufenthalt besteht. Einige Familien entscheiden sich aber bewusst für Hospize, die weiter entfernt sind.

Gibt es aus Ihrer Sicht Barrieren für die Aufnahme im Hospiz? (Beatmung, MRE/MRSA, sonstige)

- Eigentlich nicht. MRSA oder Beatmung sind keine Gründe, Kinder nicht aufzunehmen. In Krisensituationen werden alle Betreuungen möglich gemacht, diese haben immer Vorrang.

Gibt es ausreichende andere Möglichkeiten zur Unterbringung dieser Kinder?

Was sind bei Ihnen die häufigsten Gründe für eine Zuweisung in ein Hospiz? In welchen Situationen empfehlen Sie eine Anmeldung im Hospiz?

- Bei schwierigen Situationen mit hohem pflegerischen Aufwand und großer Belastung der Eltern.
- Bei Verschlechterung (präfinal) als Alternative zur häuslichen Versorgung oder stationären Betreuung in der Klinik.
- Bei absoluter Überlastung des Systems in Krisensituationen.

Wird die ärztliche Versorgung im Hospiz durch SAPV gewährleistet?

- Ja, auf jeden Fall, wenn die Kinder an unser Team angebunden sind und das Hospiz in der Nähe ist, versorgen wir die Kinder auch dort
- Normalerweise kooperieren die Hospize zudem mit einem SAPV-Team.

Wie sehen Sie das? Hat sich durch SAPPV das häusliche Umfeld als gewünschter Sterbeort besser umsetzen lassen?

- Auf jeden Fall. In vielen Fällen kann das Zuhause als Sterbeort umgesetzt werden, das hat sich durch SAPV sehr verändert.

- Wir waren bereits vor SAPV in der ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung aktiv, hier hat sich durch die Einführung von SAPV viel verbessert.

Haben Sie den Eindruck, dass sich durch Ihre Arbeit der Bekanntheitsgrad und damit die Nachfrage in Hospizen für Kinder und Jugendlichen verändert hat?

- Ja, es gibt viel mehr Informationen über die Versorgungsstrukturen, das Angebot hat sich etabliert und wird durch Netzwerkpartner und Eltern weiterempfohlen.

Haben sich in den Einrichtungen für Schwerstbehinderte nach Ihrer Kenntnis in Bezug auf pädiatrische Palliativversorgung seit 2010 Änderungen ergeben? Und wenn ja, hat das Einfluss auf Bedarf an stationären Kinderhospizen?

- Ob Palliativversorgung vollständig umgesetzt wurde, kann nicht in Gänze beurteilt werden.
 Die Einrichtungen beschäftigen sich aber damit, wir selbst arbeiten in einem Arbeitskreis für Palliativversorgung für Menschen mit Behinderungen in stationären Einrichtungen.
- In der Versorgung von Erwachsenen gibt es in unserer Stadt Kooperationen zwischen Einrichtungen und der SAPV für Erwachsene
- Es gibt nur in unserer Region wenig Einrichtungen für Kinder mit schweren Mehrfachbehinderungen, aber dort werden auch Kinder durch SAPV betreut, in den größeren Einrichtungen für Jugendliche und junge Erwachsene mit Behinderungen könnte die Zusammenarbeit noch intensiviert werden.
- Es ist sehr schwer, für palliativ versorgte Kinder ortsnahe Pflegeeinrichtungen zu finden, vor allem für ältere Kinder und Jugendliche, die pflegebedürftig sind.

Gibt es aus Ihrer Sicht Patientengruppen, die ungedeckten Bedarf an pädiatrischer Palliativversorgung haben (bestimmte Krankheiten, Kinder mit Mehrfachbehinderungen, Kinder mit Migrationshintergrund)?

- Eigentlich nicht. Es gibt vermehrt Anfragen aus Flüchtlingsfamilien, hier ist der Zugang wegen der Sprachbarriere sehr erschwert, und auch in der Versorgung führen diese Sprachbarrieren zu Herausforderungen, beispielsweise beim Leisten von Rufdienst. Dafür müssen in der Einzelfallhilfe spezielle Netzwerke auch mit Dolmetschern gebildet werden.
- Bei Krankheiten gibt es keinen spezifischen ungedeckten Bedarf.
- Allerdings könnte es bei chronisch kranken Kindern, die nicht der SAPV bedürfen, eine Versorgungslücke geben, d.h. eigentlich gibt es einen ungedeckten Bedarf in der allgemeinen Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen.
- Wir selbst können ab Diagnosestellung Beratungs- und Koordinationsangebote machen. Das
 ist ein besonderes Versorgungsangebot und ein Gewinn, weil wir Beratung, Unterstützung
 und Begleitung anbieten und im Krankheitsverlauf schauen können, welche weitere
 Unterstützung nötig ist. Das gibt es aber nicht überall und dafür besteht sicher ein
 ungedeckter Bedarf.
- Bei onkologisch erkrankten Kindern liegt der Fokus sehr stark auf der Betreuung zu Hause am Lebensende, für diese Familien kommen Kinderhospize kaum in Frage. Das ist aber keine Versorgungslücke.

Was für Betreuungsstrukturen sind Ihrer Meinung nach noch notwendig, um eine gute Versorgung von lebenslimitierend und lebensbedrohlich erkrankten Kindern zu gewährleisten?

- Es muss auf jeden Fall verbesserte Strukturen in der allgemeinen Palliativversorgung geben. Hier müssen Strukturen etabliert werden, die Familien Sozialarbeit und Case Management anbieten. Hier wäre Versorgungskoordination, Sozialberatung und psychosoziale Beratung notwendig, die über das hinausgeht, was durch ehrenamtliche KinderhospizbegleiterInnen geleistet werden kann, um Eltern im Krankheitsprozess zu unterstützen.
- Ebenso müsste Sozialarbeit und psychosoziale Beratung in der SAPV finanziert werden. SAPV ist gesetzlich als Palliativmedizin und Palliativpflege definiert, was aber nicht dem ganzheitlichen Ansatz der Palliativversorgung entspricht. Letztlich arbeiten alle SAPV Teams psychosozial, aber das ist nicht im Gesetz inkludiert und muss anders finanziert werden. Das wird letztlich durch Spenden aufgefangen.
- Die niedergelassenen Kinderärzte sind sehr engagiert, stoßen aber an Grenzen des für sie Machbaren, z.B. was die Häufigkeit notwendiger Hausbesuche angeht. Für Kinder ohne SAPV müsste vor allem besser koordiniert und gesteuert werden, weil meist mehrere Ärzte und andere Versorger beteiligt sind.
- Pflegedienste zu finden, ist sehr schwierig wegen Personalmangels. Das gilt vor allem für kürzere Versorgungen, d.h. Kinder, die mehrere Male am Tag für kurze Zeit einen Pflegedienst benötigen, der bestimmte Maßnahmen der Behandlungspflege ausführt. Dabei ergibt sich ein großer Aufwand an Fahrtzeit, die aber nicht bezahlt wird. Daher ist eine solche Versorgung für Pflegedienste wirtschaftlich schwierig.
- Wenn Kinder aus der Klinik entlassen werden sollen, muss häufig eine Zeit überbrückt werden, bis ein Pflegedienst gefunden wurde. Manchmal kann die Zeit zu Hause überbrückt werden, sonst kommt vor allem das Kinderhospiz in Frage, da Kurzzeitpflegeeinrichtungen für die erforderliche palliative Versorgung für so schwer erkrankte Kinder nicht ausgerichtet sind.

Trägt das HPG aus Ihrer Sicht zu einer zukünftigen Verbesserung der Versorgung in stat. Hospizen für Kinder und Jugendliche bei? (Ja/nein/Begründung)

- Dazu kann noch keine Aussage gemacht werden, da die Begriffe zu unscharf formuliert sind und nicht expliziert wird, wo bestimmte Leistungen erbracht werden sollen.
- Zum Beispiel: Beratung und Vernetzung sollen intensiviert werden Beratung ist hier nicht definiert und wird auf Informationsweitergabe reduziert, unklar ist, wer diese wo leisten und wie diese Leistung finanziert werden soll. Der tatsächliche Bedarf findet keinen Eingang und die spezifischen Gegebenheiten in der Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen werden nicht berücksichtigt. Gleiches gilt für Vernetzung. Im Gesetz wird offenbar davon ausgegangen, dass dies durch Palliativpflegekräfte geleistet wird, was nicht zielführend ist, weil es dem ganzheitlichen Ansatz von Palliative Care und der Bedürfnislage der Familie nicht gerecht wird.

Gibt es weitere Rahmenbedingungen für die Versorgung, die geschaffen werden müssten?

- Am wichtigsten wäre die Finanzierung von Sozialarbeit mit entsprechend qualifizierter psychosozialer Beratung in allgemeiner und spezialisierter Versorgung.
- Ein weiteres Problem ist aktuell, dass es noch zu wenig Palliativmediziner für Kinder und Jugendliche für die SAPV-Teams gibt
- Konkret gibt es hier zwei Vorschläge: Einmal die Erweiterung von Kinderhospizdiensten um qualifizierte, hauptamtliche Sozialarbeit. Das würde viele erreichen, aber eben nur die Familien, für die auch Ehrenamt in Frage kommt. Da müsste viel Öffentlichkeitsarbeit

betrieben werden. Der zweite Ansatz sind Rahmenbedingungen, die die Finanzierung mindestens eines Sozialarbeiters in jedem SAPV Team ermöglichen. Das ist insbesondere bei der inhärent systemischen Arbeit mit Familien ausgesprochen wichtig.

Anhang 23: Ergebnisprotokoll Interview SAPV Team 5 - Ergänzung

Gibt es Kinder, die nur in SAPV versorgt werden, aber nicht im Kinderhospiz angebunden sind?

- Generell gibt es eine sehr enge Anbindung und auch räumliche Nähe, dadurch findet ein enger Austausch statt, der in beide Richtungen funktioniert.
- Es wird allen Familien das Kinderhospiz vorgestellt und 80-90% dort angebunden, auf jeden Fall gegebenenfalls für Lebensendaufenthalt, aber oft auch für Entlastungaufenthalte.
- Ärztliche Versorgung findet nicht unbedingt über SAPV statt: Wenn die Kinder beim regionalen SAPV Team angebunden sind, schon, aber wenn sie aus einer anderen Region kommen, werden sie durch niedergelassene Kinderärzte versorgt. Die SAPV-Ärzte sind aber immer beratend tätig und haben einen kleinen Stellenanteil für diese Arbeit im Kinderhospiz.
- Onkologische Kinder aus der Region werden seltener als andere im Hospiz angebunden, wenn aber die Versorgung zu Hause nicht gewährleistet werden kann, haben auch diese Kinder Lebensendaufenthalte (selten auch Entlastungsaufenthalte) im Hospiz.
- Die Kinderonkologie, SAPV und Hospiz sind räumlich nah und personell eng vernetzt, das SAPV Team hat sich aus der Onkologie entwickelt, arbeitet aber nun im Hospiz.
- Aus anderen Kliniken und Regionen sind jedoch noch keine onkologisch erkrankten Kinder im Hospiz versorgt worden.

Danksagung

Wir bedanken uns für die Unterstützung bei

den Hospizen und SAPV Teams, die an den Befragungen, den Runden Tischen und den Interviews teilgenommen haben.

Gerlinde Dingerkus (ALPHA Westfalen), Münster

Marcel Globisch (Deutscher Kinderhospizverein e.V.), Olpe

Dr. Saskia Jünger, ceres, Universität zu Köln

Martina Kern, Dr. Felix Grützner und Frank Gunzelmann (ALPHA Rheinland), Bonn

Dipl. Soz. Päd. Heiner Melching, Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, Berlin

Felix Moritz (IT.NRW), Düsseldorf

Dr. med. Markus Röbl, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsmedizin Göttingen

Professor Dr. med. Boris Zernikow als Experten für pädiatrische Palliativversorgung, Datteln