

Palliativversorgung von Menschen ohne Krankenversicherung

**Eine deutschlandweite Befragung in
Versorgungs- und Beratungsstellen**

Inaugural-Dissertation

zur Erlangung des Doktorgrades

der Hohen Medizinischen Fakultät

der Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität

Bonn

Johannes Magnus Schwerdt

aus Frankfurt am Main

2023

Angefertigt mit der Genehmigung
der Medizinischen Fakultät der Universität Bonn

1. Gutachter: Prof. Dr. med. Lukas Radbruch
2. Gutachter: Prof. Dr. med. Walter Bruchhausen

Tag der Mündlichen Prüfung: 31.07.2023

Aus der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin
Direktor: Prof. Dr. med. Lukas Radbruch

Für Großvater

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis	9
1. Einleitung	10
1.1 Recht auf Gesundheit und Palliativversorgung	10
1.2 Begriffsklärung	13
1.3 Zugang zur Regelversorgung in Deutschland	13
1.3.1 Unterschiede im Zugang zur Regelversorgung	14
1.3.2 Vollständiger Zugang zur Regelversorgung	15
1.3.3 Eingeschränkter Zugang zur Regelversorgung	15
1.3.4 Kein Zugang zur Regelversorgung	16
1.3.5 Aus anderen Gründen erschwerter Zugang zur Regelversorgung	17
1.4 Aktueller Forschungsstand	18
1.4.1 Menschen ohne ausreichende Krankenversicherung	18
1.4.2 Palliativversorgung für nicht versicherte Menschen	22
1.5 Parallelsystem	23
1.6 Fragestellung und Hypothesen der Studie	24
2. Methoden	26
2.1 Studienentwurf, Genehmigung durch die Ethikkommission	26
2.1.1 Datenschutz	26
2.2 Literaturrecherche	27
2.3 Onlinebefragung	27
2.3.1 Fragebogenentwicklung	27
2.3.2 Fragebogen	28
2.3.3 Identifizierung/Rekrutierung der Studienteilnehmer*innen	29

2.3.4	Ablauf der Onlinebefragung	29
2.3.5	Statistische Auswertung	30
2.4	Interviews	30
2.4.1	Entwicklung des Interviewleitfadens	30
2.4.2	Interviewleitfaden	31
2.4.3	Rekrutierung der Interviewteilnehmer*innen	32
2.4.4	Ablauf der Expert*innen-Interviews	32
2.4.5	Transkription, Auswertung/Kodierung	32
2.5	Fokusgruppe	33
2.5.1	Entwicklung des Gesprächsleitfadens	33
2.5.2	Gesprächsleitfaden	33
2.5.3	Identifizierung und Einladung der Teilnehmenden	34
2.5.4	Ablauf der Fokusgruppe, Aufzeichnung, Ergebnisprotokoll	34
2.5.5	Transkription, Auswertung	34
3.	Ergebnisse	35
3.1	Onlinebefragung	35
3.1.1	Stichprobenbeschreibung und Ausschlusskriterien	35
3.1.2	Fehlende Krankenversicherung	39
3.1.3	Palliative Erkrankungen	41
3.1.4	Aufnahme in eine Krankenversicherung	44
3.1.5	Palliative Versorgung	46
3.1.6	Sprachbarriere	47
3.1.7	Todesfälle	50
3.1.8	Identifizierung Versorgungsbedarf	51
3.1.9	Evaluation des Fragebogens/Anmerkungen	53

3.2	Interviews und Fokusgruppe	54
3.2.1	Stichprobenbeschreibung	54
3.2.2	Kategoriensystem	56
3.2.3	Ist-Zustand reguläres System	57
3.2.4	Ist-Zustand Parallelsystem	64
3.2.5	Soll-Zustand reguläres System	78
3.2.6	Soll-Zustand Parallelsystem	84
3.2.7	Evaluation der Interviews	89
4.	Diskussion	90
4.1	Zusammenfassung der Ergebnisse	90
4.2	Regel- oder Parallelsystem	92
4.2.1	Hürden	92
4.2.2	Clearing	92
4.2.3	Terminologie	93
4.3	Herausforderungen der palliativen Versorgung	94
4.3.1	Versorgungsqualität – Bedürfnisse vs. Möglichkeiten	94
4.3.2	Finanzierung	94
4.3.3	Fehlende Expertise in Palliativversorgung	95
4.3.4	Ländliche Regionen	95
4.3.5	Pflegebedarf	95
4.3.6	Lebensweltnahe Arbeit	96
4.4	Lösungsansätze	96
4.4.1	Lösungsansätze aus den Einrichtungen	97
4.4.2	Machbarkeit und Finanzierung	99
4.5	Weiterer Forschungsbedarf	101

4.6	Stärken und Schwächen der Arbeit	102
4.6.1	Methodisch	102
4.6.2	Inhaltlich	104
4.7	Motivation und Interessenerklärung	106
4.8	Fazit und Ausblick	106
5.	Zusammenfassung	107
6.	Anhang	108
7.	Abbildungsverzeichnis	131
8.	Tabellenverzeichnis	132
9.	Literaturverzeichnis	133
10.	Danksagung	142

Abkürzungsverzeichnis

AAPV	Allgemeine Ambulante Palliativversorgung
ABS/AKS	Anonymer Behandlungs-/Krankenschein
ÄkNo	Ärztekammer Nordrhein
AsylbLG	Asylbewerberleistungsgesetz
AufenthG	Aufenthaltsgesetz
CS	Clearingstelle
DGP	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
KGW	Krankenhausgesellschaft Nordrhein-Westfalen e. V.
KV	Krankenversicherung
MMM	Malteser Medizin für Menschen ohne Krankenversicherung
PKV	Private Krankenversicherung
PV	Palliativversorgung
SAPV	Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung
SGB	Sozialgesetzbuch
vdek	Verband der Ersatzkassen e.V.

1. Einleitung

1.1 Recht auf Gesundheit und Palliativversorgung

In der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte (AEMR) der Vereinten Nationen heißt es in Artikel 25:

„Jeder hat das Recht auf einen Lebensstandard, der seine und seiner Familie Gesundheit und Wohl gewährleistet, einschließlich Nahrung, Kleidung, Wohnung, ärztliche Versorgung und notwendige soziale Leistungen, sowie das Recht auf Sicherheit im Falle von [...] Krankheit, Invalidität [und] im Alter.“ (UN-Vollversammlung, 1948)

Mit der Ratifikation des Internationalen Pakts über wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte (Sozialpakt) verpflichtete sich Deutschland 1973, „alle Möglichkeiten aus[zu]schöpfen, um die Rechte fortschreitend für alle zu verwirklichen“ (Bundesministerium für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung (BMZ), 2022a). Der Ausschuss für wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte (CESCR, Committee on Economic, Social and Cultural Rights) der Vereinten Nationen stellte in einem Kommentar zum Sozialpakt im Jahr 2000 darüber hinaus klar, dass das Menschenrecht auf Gesundheit (1) neben präventiven und kurativen auch palliative Gesundheitsleistungen umfasse und (2) für alle Personen, insbesondere auch Asylsuchende und Menschen ohne gültigen Aufenthaltstitel, gelte:

“States are under the obligation to *respect* the right to health by, *inter alia*, refraining from denying or limiting equal access for all persons, including prisoners or detainees, minorities, asylum seekers and illegal immigrants, to preventive, curative and palliative health services; abstaining from enforcing discriminatory practices as a State policy.” [Hervorhebungen im Original] (UN Committee on Economic, Social and Cultural Rights, 2000)

In Deutschland wurde die Stärkung der Palliativ- und Hospizversorgung zum ersten Mal 2005 in einem Koalitionsvertrag erwähnt, „um Menschen ein Sterben in Würde zu ermöglichen“:

„Speziell im letzten Lebensabschnitt ist die gesundheitliche und pflegerische Versorgung in Deutschland zu verbessern. Viele Menschen wünschen sich, auch bei schweren Erkrankungen bis zuletzt zu Hause versorgt zu werden. Unsere heutigen Angebote tragen diesen Bedürfnissen nur unzureichend Rechnung. Daher müssen im Leistungs-, Vertrags- und Finanzierungsrecht der

gesetzlichen Kranken- und Pflegeversicherung Regelungen zur besseren palliativmedizinischen Versorgung verankert werden.“ (CDU, 2005)

Dies wurde im Jahr 2015 im „Sustainable Development Goal 3: Gesundheit und Wohlergehen“, insbesondere Unterziel 3.8, bekräftigt, welches vorsieht, die

„allgemeine Gesundheitsversorgung, einschließlich der Absicherung gegen finanzielle Risiken, den Zugang zu hochwertigen grundlegenden Gesundheitsdiensten und den Zugang zu sicheren, wirksamen, hochwertigen und bezahlbaren unentbehrlichen Arzneimitteln und Impfstoffen für alle erreichen [zu wollen]“ (Bundesministerium für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung (BMZ), 2022b).

Auch die Weltgesundheitsorganisation (WHO) betonte im Jahr 2020, dass Palliativversorgung integraler Bestandteil des Menschenrechts auf Gesundheit sei und als solcher allen Menschen, auch und gerade von Armut und Marginalisierung betroffenen Gruppen, zugänglich sein müsse:

“Palliative care is explicitly recognized under the human right to health. [...] All people, irrespective of income, disease type or age, should have access to a nationally-determined set of basic health services, including palliative care. Financial and social protection systems need to take into account the human right to palliative care for poor and marginalized population groups.“ (Weltgesundheitsorganisation, 2020)

Die WHO stützte sich dabei auf eine Resolution der Weltgesundheitsversammlung zur Förderung der Palliativversorgung aus dem Jahr 2014 (World Health Assembly, 2014). Ebenso schreibt das Bundesgesundheitsministerium: „Sterbende Menschen brauchen die Gewissheit, dass sie in ihrer letzten Lebensphase nicht allein sind, sondern in jeder Hinsicht gut versorgt und begleitet werden“ (Bundesministerium für Gesundheit, 2022a).

In zahlreichen Studien wird der Einfluss eines fehlenden bzw. nicht ausreichenden Zugangs zum regulären System der Gesundheitsversorgung auf die gesundheitliche Situation und medizinische Versorgungsmöglichkeiten untersucht (Cuadra, 2012; Kuehne et al., 2015). Während akute Behandlungen von Menschen ohne ausreichenden Zugang zu medizinischer Versorgung in Deutschland bis zu einem gewissen Grad möglich sind, stellt sich insbesondere die Versorgung von chronisch Erkrankten als Herausforderung dar (Linke, 2019).

Menschen mit palliativem Versorgungsbedarf haben tendenziell schwere Diagnosen in fortgeschrittenen Krankheitsstadien. Sie benötigen häufig eine aufwendige Behandlung, die viele Stellen und Ressourcen einbindet und mit hohen Kosten für Medikamente, Pflege etc. verbunden ist (Weltgesundheitsorganisation, 2020). Daher lässt sich vermuten, dass sich an der Gruppe der Menschen mit inkurablen, fortgeschrittenen Erkrankungen die gravierendsten Zugangshürden und Schwierigkeiten für die Gesundheitsversorgung von Menschen ohne Krankenversicherung und das Verfehlen des Systems in Bezug auf die Erfüllung seiner eigenen ethischen Prämissen aufzeigen lassen. Hier identifizierte Herausforderungen und Lösungsansätze können sich erkenntnisbringend auf die generelle medizinische Versorgung übertragen lassen.

Abhängig von der aufenthalts- und sozialrechtlichen Lage lassen sich ganz unterschiedliche Gründe für fehlenden Zugang zum regulären Gesundheitssystem beschreiben. In der vorliegenden Arbeit werden unterschiedliche Gruppen inkludiert. Dies erscheint unter der Annahme sinnvoll, dass sich die Versorgungssituationen der einzelnen Gruppen im Kontext der Palliativversorgung auch bei unterschiedlichen individuellen Ausgangslagen so ähnlich sind, dass sich vergleichbare Herausforderungen sowie Lösungsansätze identifizieren lassen, die wiederum mehreren Gruppen zugutekommen können.

Ziel dieser Arbeit ist es, die palliativmedizinische Versorgung von Menschen mit schweren, chronischen lebenslimitierenden Erkrankungen in Deutschland, die keinen oder nur eingeschränkten Zugang zu Gesundheitsversorgung haben, zu untersuchen. Zunächst wird ein Überblick über die unterschiedlichen betroffenen Gruppen mit einer Charakterisierung der Versorgungslage sowie einer Kurzdarstellung der relevanten rechtlichen Grundlagen gegeben. Nach dem Versuch einer für diese Arbeit praktikablen und praxisnahen Definition von „Erkrankungen mit palliativem Versorgungsbedarf“ und „Palliativversorgung“ wird der aktuelle Wissensstand zur Palliativversorgung von Menschen ohne ausreichende Krankenversicherung zusammengefasst. Anschließend wird das Netzwerk von oft ehrenamtlichen, spendenbasierten Einrichtungen vorgestellt, das sich neben dem regulären Gesundheitssystem herausgebildet hat und aktuell die Versorgung dieser Menschen zu einem beträchtlichen Teil übernimmt.

1.2 Begriffsklärung

Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) definiert Palliativversorgung als Behandlung von Menschen mit nicht heilbaren, progredienten, weit fortgeschrittenen Erkrankungen und begrenzter Lebenserwartung mit dem Hauptziel der Verbesserung der Lebensqualität (Radbruch et al., 2005). Dagegen ist in der Allgemeinbevölkerung und auch unter vielen in der Gesundheitsversorgung Tätigen die Vorstellung verbreitet, dass Palliativversorgung ausschließlich für Krebserkrankte bestimmt sei, die maximal noch Tage bis Wochen zu leben haben. In der hier vorliegenden Studie wurde teilweise nicht-medizinisches bzw. nicht in Palliativversorgung geschultes Personal befragt. Um möglichst viele Betroffene zu inkludieren, wurde in den Befragungen von Menschen mit schweren, chronischen lebensbedrohlichen bzw. -limitierenden Erkrankungen gesprochen, statt mit bestimmten Vorstellungen behaftete Begriffe wie „Palliativversorgung“ zu verwenden.

1.3 Zugang zur Regelversorgung in Deutschland

„Ziel der Bundesregierung ist es, allen Personen, die ihren Wohnsitz oder gewöhnlichen Aufenthalt in Deutschland haben, einen Krankenversicherungsschutz zu ermöglichen.“ (Bundesregierung, 2021b)

Der Gesundheitsmarkt ist über das SGB V geregelt und umfasst die gesetzliche Krankenversicherung mit Primär- und Ersatzkassen, die private Krankenversicherung, andere Versicherungen wie Pflege-, Renten-, Unfallversicherung sowie die sogenannten sonstigen Kostenträger (u.a. für Beamt*innen der Bundesbahn, Post und Bundespolizei sowie Soldat*innen der Bundeswehr) (Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV), 2022; Bundesministerium für Gesundheit, 2022c). Mit Änderung des SGB V, § 5, Art.1 Nr. 13 im Jahr 2007 geht ein gewöhnlicher Aufenthalt in Deutschland (d.h. nach SGB I, § 30 der Aufenthalt an einem Ort unter Umständen, die erkennen lassen, dass eine Person dort nicht nur vorübergehend verweilt) mit einer Versicherungspflicht in der gesetzlichen Krankenversicherung einher. Eine Befreiung von der Versicherungspflicht ist bei Nachweis eines sonstigen Kostenträgers oder unter bestimmten Bedingungen, z.B. oberhalb der sog. Beitragsbemessungsgrenze (2022: 58.050€ pro Jahr), mit nachfolgender Versicherung in der privaten Krankenversicherung möglich.

Seit 2009 gilt darüber hinaus eine allgemeine Versicherungspflicht in Deutschland, d.h. all jene, die in der GKV weder pflichtversichert noch freiwillig versichert sind bzw. einen sonstigen Kostenträger haben, müssen sich in der PKV versichern (Verband der Privaten Krankenversicherung, 2022b). Mit der Versicherungspflicht geht die Pflicht einher, bei (Wieder-)Eintritt in eine Krankenkasse (GKV oder PKV) die nicht bezahlten Beiträge/Zuschläge nachzuzahlen.

1.3.1 Unterschiede im Zugang zur Regelversorgung

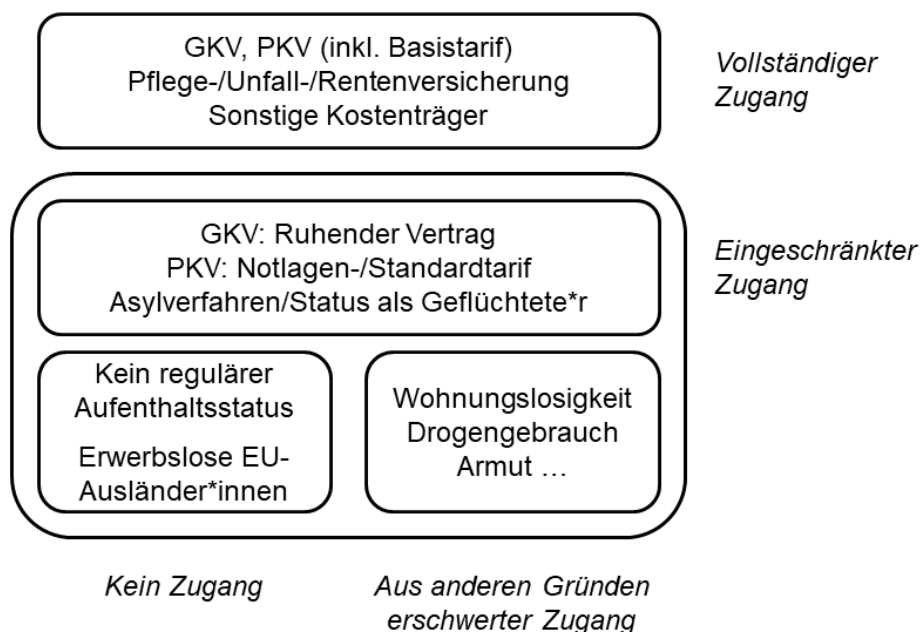


Abb. 1: Verschiedene Zugänge zur Regelversorgung in Deutschland

Es lassen sich vier Gruppen nach dem Ausmaß ihres Zugangs zur Regelversorgung inkl. Palliativversorgung in Deutschland unterscheiden: (1) vollständiger Zugang, (2) eingeschränkter Zugang, (3) kein Zugang und (4) aus anderen Gründen erschwerter Zugang. Die Gruppen (2) bis (4) können zusammenfassend als „Menschen ohne (ausreichende) Krankenversicherung“ bezeichnet werden. Dabei können sich die jeweiligen Gründe für den unzureichenden Zugang zum regulären System der Gesundheitsversorgung und die zugrundeliegenden, zum Teil konkurrierenden aufenthalts-, sozial- und arbeitsrechtlichen Bestimmungen erheblich unterscheiden (s. **Abb. 1**, modifiziert nach Fey, 2022).

1.3.2 Vollständiger Zugang zur Regelversorgung

Ein vollständiger Zugang zur Regelversorgung inkl. Palliativversorgung wird in dieser Arbeit für Versicherte angenommen, die über die GKV, PKV, Pflege-/Unfall-/ Rentenversicherung und andere Kostenträger mit einem Leistungskatalog mindestens nach GKV-Standard (geregelt im SGB V) versorgt werden. Dies gilt auch für die im Sozialgesetzbuch (SGB) II geregelte Grundsicherung für Arbeitssuchende (ehemals Arbeitslosengeld II/ „Hartz IV“) sowie für die im SGB XII geregelte Sozialhilfe, die unter anderem die Altenhilfe umfasst.

Hierbei ist anzumerken, dass lediglich Versicherte der GKV mit dem GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz von 2007 einen gesetzlichen Anspruch auf Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) bekommen haben (Bundesgesetzblatt, 2007); der Zugang beispielsweise für Versicherte in der PKV ist daher in gewissem Sinn ebenfalls eingeschränkt. Es ist zum aktuellen Zeitpunkt allerdings kein Fall bekannt, wo eine private Krankenkasse sich geweigert hätte, die Kosten für die palliative Versorgung eines/einer ihrer Versicherten zu übernehmen, weshalb dieser Sonderfall hier nicht weiter betrachtet wird.

Auf den 2009 eingeführten Basistarif in der PKV haben privat Versicherte Anspruch, die a) ab 2009 in die PKV eingetreten sind, b) das 55. Lebensjahr vollendet haben oder c) eine Rente beziehen bzw. hilfebedürftig im Sinne des Sozialrechts sind (Verband der Privaten Krankenversicherung, 2022a). Der Basistarif entspricht in seinem Umfang dem GKV-Leistungskatalog und deckt im Gegensatz zum seit 1994 bestehenden PKV-Standardtarif, der nur noch für vor 2009 abgeschlossene Verträge gilt, auch Palliativversorgung ab. Der Beitrag im Basistarif entspricht dem Höchstbetrag in der GKV, derzeit (2022) 769,16 Euro pro Monat, wobei der Beitrag bei (drohender) Hilfebedürftigkeit halbiert werden kann (Bundesministerium für Gesundheit, 2022b).

1.3.3 Eingeschränkter Zugang zur Regelversorgung

Unter einem eingeschränkten Zugang zur Regelversorgung wird hier ein bestehendes Versicherungsverhältnis bzw. ein sonstiger Leistungsanspruch verstanden, worüber allerdings nicht alle Leistungen der GKV abgedeckt werden. Dies trifft beispielsweise für Privatversicherte mit Beitragsschulden in Höhe von mindestens zwei Monatsbeiträgen zu, die nach der zweiten Mahnung weiterhin Schulden in Höhe von mindestens einem

Monatsbeitrag haben und daraufhin in den Notlagentarif der PKV eingestuft werden. Hier werden nur Behandlungen von akuten Erkrankungen und Schmerzzuständen übernommen; lediglich die Versorgung von Kindern, Jugendlichen, Schwangeren und Müttern erfolgt weiterhin nach GKV-Standard. Der Beitrag im Notlagentarif beträgt je nach Versicherung ca. 100 bis 125 Euro pro Monat, allerdings werden Altersrückstellungen, d.h. zusätzliche Beitragserhebungen in jüngeren Jahren zur Stabilisierung der Beiträge bei steigendem Gesundheitsrisiko im höheren Alter, angerechnet, wodurch nach Rückkehr in den normalen Tarif ggf. höhere Beiträge anfallen. Weiterhin werden Säumniszuschläge auf die Beitragsschulden erhoben, die die Schuldenlast weiter erhöhen. Eine Rückkehr in den regulären Tarif ist je nach Politik der Krankenkassen unter Umständen erst nach vollständiger Schuldentilgung möglich.

Auch in der GKV können bereits Beitragsschulden ab zwei Monatsbeiträgen zum „Ruhe“ der Krankenversicherung mit einem eingeschränkten Leistungsanspruch führen, der in seinem Umfang dem Notfalltarif in der PKV entspricht (Caritas Deutschland, 2022). Mit dem GKV-Versichertenentlastungsgesetz von 2019 (SGB V §§188, 191, 323), das dazu dienen sollte, Arbeitnehmer*innen und Rentner*innen zu entlasten (Bundesministerium für Gesundheit, 2018), wurde es zudem für Krankenkassen vereinfacht, Versicherte mit Beitragsschulden aus der GKV auszuschließen (Kirchner, 2022).

Für Asylbewerber*innen und andere Menschen, die Ansprüche auf Gesundheitsleistungen nach dem Asylbewerberleistungsgesetz (AsylbLG) haben, besteht Uneinigkeit, ob der Leistungskatalog nach AsylbLG, §§ 4 und 6 dem vollständigen GKV-Standard entspricht: Während nach § 4 nur eingeschränkte Leistungen (in etwa vergleichbar mit dem Notlagentarif der PKV) übernommen werden, ermöglicht § 6 die Übernahme „sonstiger, zur Sicherung der Gesundheit unerlässlicher Behandlungen“. Jedoch „entscheidet [darüber] meistens nicht-medizinisches Personal. Das kann dazu führen, dass ein Krankenschein nicht ausgestellt wird, obwohl es medizinisch notwendig wäre“ (Kirchner, 2022; für eine ausführliche Darstellung vgl. Mylius, 2016, 2.5).

1.3.4 Kein Zugang zur Regelversorgung

Zur Gruppe ohne Zugang zur Regelversorgung werden hier Menschen ohne gültigen Aufenthaltstitel gezählt (undokumentierte Migrant*innen, Menschen ohne Papiere; zu den

Begrifflichkeiten vgl. Mylius, 2016, 1.5.1), die qua Gesetz zwar ebenfalls Anspruch auf Leistungen nach AsylbLG haben, aber dieses Recht in der Realität oft nicht wahrnehmen können, da ihnen im Zuge der Kostenübernahme Meldung an die Ausländerbehörden und Abschiebung drohen (Kuehne et al., 2015; Mylius, 2016; Linke, 2019).

Daneben ergeben sich für Menschen aus dem EU-Ausland abhängig von der Frage, ob eine (versicherungspflichtige) Erwerbstätigkeit ausgeübt wird, sowie der Dauer des Aufenthalts, Familienbindung, Vorversicherung im Herkunftsland etc. vielfältige Konstellationen, in denen kein ausreichender Versicherungsschutz erreicht werden kann. So haben mit dem 2016 beschlossenen „Gesetz zur Regelung von Ansprüchen ausländischer Personen in der Grundsicherung für Arbeitsuchende (SGB II) und in der Sozialhilfe (SGB XII)“ EU-Ausländer*innen ohne sozialversicherungspflichtige Arbeit in Deutschland nur noch Anrecht auf Überbrückungsleistungen für maximal einen Monat „zur Vorbereitung der Ausreise aus Deutschland“, lediglich für Härtefälle ist eine Verlängerung möglich. Für eine detaillierte Darstellung der komplexen Rechtslage bezüglich Krankenversicherung für EU-Ausländer*innen in Deutschland sei auf die gemeinsame von der Beauftragten der Bundesregierung für Migration, Flüchtlinge und Integration, der Gleichbehandlungsstelle EU-Arbeitnehmer sowie der Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege (BAGFW) veröffentlichte Broschüre „Zugang zum Gesundheitssystem für Unionsbürgerinnen und Unionsbürger, Angehörige des EWR und der Schweiz“ verwiesen (Frings et al., 2019).

1.3.5 Aus anderen Gründen erschwerter Zugang zur Regelversorgung

Zur Gruppe mit aus anderen Gründen erschwertem Zugang zu Gesundheitsversorgung inkl. Palliativversorgung zählen u.a. Wohnungslose und andere „Menschen, die sich aufgrund ihrer persönlichen Situation nicht in reguläre Arztpraxen trauen, z.B. aufgrund mangelnder Hygiene, aus Angst und/oder Scham“ (Fey, 2022). Auch für Drogengebrauchende wurde ein erschwerter Zugang zu Gesundheitsversorgung berichtet (vgl. dazu Forschung aus den USA, z.B. Ostertag et al., 2006). Diese Faktoren können sich auch gegenseitig bedingen: So zeigten Kidder et al. (2007), dass wohnungslose HIV-Erkrankte neben einem erhöhten Risiko für einen schlechteren Gesundheitsstatus auch einen schwierigeren Zugang zu Gesundheitsversorgung haben, einhergehend mit einem höheren Risikoverhalten und generell schlechterem Gesundheits-/Ernährungsstatus.

1.4 Aktueller Forschungsstand

1.4.1 Menschen ohne ausreichende Krankenversicherung

Nichtversicherte im Mikrozensus

Laut Mikrozensus waren in Deutschland im Jahr 2019 etwa 61.000 Menschen nicht krankenversichert und hatten auch keinen sonstigen Anspruch auf Krankenversicherungsschutz. Die größte Gruppe seien Selbstständige gewesen (Statistisches Bundesamt, 2020); die Anzahl von Menschen ohne Krankenversicherung ist damit im Vergleich zu den Vorjahren nach offizieller Zählung weiter gesunken (79.000 in 2015, 137.000 in 2011). Es ist jedoch anzunehmen, dass die tatsächliche Anzahl ohne ausreichenden Zugang zu Gesundheitsversorgung deutlich höher liegt, u.a. weil Befragte im Mikrozensus tendenziell sozial erwünschte Angaben machen, wenn sie wie im Fall der Versicherungspflicht gegen ein Gesetz verstoßen, und weil gewisse Personengruppen im Mikrozensus grundsätzlich nicht erfasst werden (s.u.). Allerdings fehlt es bis dato an alternativen Zahlen, die eine realistischere Einschätzung der Versorgungslücke ermöglichen; einer viel zitierten Angabe wie „Hunderttausende“ aus dem Gesundheitsreport der Ärzte der Welt (2018) liegen nach Kenntnis der Forschenden keine nachvollziehbaren, validen Schätzungen zugrunde.

Vergessene Personengruppen

Unter „Nichtversicherten“ im Mikrozensus sind Personen nicht berücksichtigt, die offiziell als Mitglied einer Versicherung bzw. eines sonstigen Kostenträgers geführt werden, bei denen aber (wie in 1.3.3 ausgeführt) trotzdem von einem eingeschränkten Zugang zu regulärer Versorgung ausgegangen werden kann. Dazu zählen Personen im Leistungsbezug nach AsylbLG, Versicherte im PKV-Notlagen- bzw. Standardtarif und Versicherte mit ruhenden Verträgen in der GKV.

Die Anzahl der Personen im Leistungsbezug nach AsylbLG belief sich Ende 2020 auf rund 382.000 Personen (Statistisches Bundesamt, 2022a).

Im Notlagentarif der PKV befanden sich Ende 2021 rund 83.500 Versicherte; dies war der niedrigste Stand seit dessen Einführung 2013. Dafür hat sich die durchschnittliche Verweildauer im Notlagentarif von zehn Monaten in 2015 auf 22 Monate in 2021 erhöht (Bundesregierung, 2022). Im PKV-Standardtarif, in dem keine Palliativversorgung erfolgt,

befanden sich 53.900, im Basistarif weitere 34.300 Personen (Verband der Privaten Krankenversicherung, 2022c). Allein 1,6 % der Versicherten in der PKV sind damit im Notlagen- und Standardtarif (bei 8,7 Millionen privat Versicherten 2020, vgl. vdek, 2021).

In der GKV wird weder die Anzahl von Versicherten mit Beitragsschulden noch die Anzahl von Versicherten, deren Verträge aufgrund von Beitragsschulden ruhen, erhoben. Lediglich die Summe aller Beitragsrückstände ist bekannt, die sich im Jahr 2020 auf 12,6 Milliarden Euro belief, davon alleine 7,8 Milliarden Euro für freiwillig Versicherte. Damit haben sich die Gesamtbeitragsrückstände im Vergleich zu 2014 mehr als verdoppelt (von 5,5 Milliarden Euro) und für freiwillig Versicherte mehr als vervierfacht (von 1,8 Milliarden Euro) (Bundesregierung, 2021a); im Juni 2022 sind die Gesamtrückstände der freiwillig Versicherten weiter auf 8,8 Milliarden Euro gestiegen (Bundesamt für Soziale Sicherung, 2022). In einer Stellungnahme der Bundesregierung (2022) heißt es weiterhin: „Nach Auskunft des GKV-Spitzenverbandes wurden bis zum 31. August 2014 für rund 50.000 Personen Beiträge in Höhe von 231,6 Mio. Euro erlassen“. Demnach beliefen sich die zwischen Juli 2013 und August 2014 erlassenen Schulden auf rund 4.600 € pro Person. Wenn für 2022 nur die freiwillig Versicherten betrachtet werden, wären es rechnerisch rund 1,9 Mio. freiwillig Versicherte, die Beitragsschulden in der GKV haben; das entspräche bei 73 Millionen gesetzlich Versicherten 2020 (vdek, 2021) rund 2,6% aller Versicherten in der GKV. Allerdings ist nicht klar, ob die Höhe der Schulden pro Person seit 2014 konstant geblieben ist und wie viele der Personen mit Beitragsschulden tatsächlich eingeschränkte Leistungen erhalten.

Ebenfalls nicht im Mikrozensus aufgeführt werden die Gruppen ohne bzw. mit aus sonstigen Gründen erschwertem Zugang zu Regelversorgung (s. 1.3.4); darunter fallen etwa Menschen ohne regulären Aufenthaltsstatus, erwerbslose EU-Ausländer*innen und Wohnungslose.

Die Anzahl von Menschen ohne regulären Aufenthaltsstatus in Deutschland wurde in der aktuellsten validen Hochrechnung für das Jahr 2014 mit einem minimalen Schätzwert von 182.000 und einem maximalen Schätzwert von 520.000 bestimmt (Vogel, 2016).

Eine neue Statistik des Bundes ergab für Ende Januar 2022 eine Zahl von ca. 178.000 in Notunterkünften etc. untergebrachten wohnungslosen Personen (Statistisches

Bundesamt, 2022b); dabei wurden jedoch u.a. Personen in „versteckter“ Wohnungslosigkeit und Obdachlose nicht berücksichtigt. Die Bundesarbeitsgemeinschaft Wohnungslosenhilfe (BAGW) kam deshalb auf eine etwas höhere Zahl von rund 256.000 Wohnungslosen im Jahr 2020 (im Vergleich zu 237.000 Wohnungslosen 2018, vgl. BAG Wohnungslosenhilfe e.V., 2021).

Bei 4,9 Mio. EU-Ausländer*innen (Bundeszentrale für politische Bildung, 2022) in Deutschland ergibt sich rechnerisch eine Zahl von rund 240.000 EU-Ausländer*innen ohne Erwerbstätigkeit in Deutschland, wenn davon ausgegangen wird, dass der Anteil der Arbeitslosen seit 2017 nicht gestiegen ist, welcher seinerzeit mit 4,9% angegeben wurde (Bundeszentrale für politische Bildung, 2019).

Schätzung Palliativbedarf

Unter Verwendung einer von Murtagh et al. (2014) veröffentlichten Methode kamen Radbruch et al. (2015) zum Schluss, dass mindestens 63 % aller Verstorbenen einen Bedarf an Palliativversorgung gehabt hätten, „in einkommensstarken Ländern eher [...] 69 bis 82 Prozent“. Finucane et al. (2021) schätzen für Schottland, dass im Jahr 2040 zwischen 74 % und 95 % der Versterbenden von einem palliativen Ansatz profitieren könnten. Im Vergleich dazu haben in einer Kohorte von GKV-Versicherten (Barmer) 2016 bundesweit etwa ein Drittel der Verstorbenen während der letzten sechs Lebensmonate Palliativversorgung erhalten, davon 24 % Allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV), 13 % Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV), 8 % Stationäre PV, 3 % Hospiz (vgl. Ditscheid et al., 2020).

Es wurden die jeweils aktuellsten verfügbaren Daten für die einzelnen Gruppen herangezogen, daher wurden für die Berechnung der Gesamtzahl Daten aus unterschiedlichen Referenzjahren verwendet. Demnach lässt sich eine Gesamtzahl von Menschen ohne ausreichenden Zugang zu Gesundheitsleistungen auf zwischen 880.000 und 3,4 Millionen schätzen (s. **Tab. 1**). Nach der Berechnungsmethode des Palliativbedarfs von Radbruch et al. (2015) und einer jährlichen Mortalität der Bevölkerung in Deutschland von ca. 1% hätten mindestens 5.000 bis 21.000 nicht ausreichend Versicherte pro Jahr Bedarf an Palliativversorgung. Wenn von der Anzahl der gesetzlich Versicherten ausgegangen wird, die in Deutschland vor ihrem Tod tatsächlich Palliativversorgung erhielten (d.h. 32,7 %,

vgl. Ditscheid et al., 2020), entspräche dies immer noch rund 3.000 bis 11.000 Nichtversicherten pro Jahr. Diese Zahlen können nur als grobe Annäherung verstanden werden und sollen lediglich die Dimensionen der Versorgungslücke verdeutlichen.

Tab. 1: Personengruppen mit eingeschränkter Gesundheitsversorgung

Ergebnisse der Literaturrecherche zur Anzahl der Personen ohne ausreichenden Zugang zu Gesundheitsversorgung nach Personengruppen				
Personengruppen	minimaler Schätzwert (n)	maximaler Schätzwert (n)	Referenzjahr	Quelle(n)
Leistungsbezug nach AsylbLG	382.000	382.000	2020	Statistisches Bundesamt, 2022a
PKV-Notlagentarif	83.500	83.500	2021	Verband der Privaten Krankenversicherung, 2022c
PKV-Standardtarif	53.900	53.900	2021	Verband der Privaten Krankenversicherung, 2022c
Menschen ohne regulären Aufenthaltsstatus	182.000	520.000	2014	Vogel, 2016
Wohnungslose	178.000	256.000	2020	BAG Wohnungslosenhilfe e.V., 2021; Statistisches Bundesamt, 2022a
Freiwillig Versicherte in der GKV mit Beitragsschulden (eigene Berechnung)	-	1.900.000	2022	Bundesamt für Soziale Sicherung, 2022; Bundesregierung, 2022
Erwerbslose EU-Ausländer*innen (eigene Berechnung)	-	240.000	2017	Bundeszentrale für politische Bildung, 2019, 2022
Gesamt (N)	879.400	3.435.400		

1.4.2 Palliativversorgung für nicht versicherte Menschen

Während es nach Kenntnis der Forschenden zum aktuellen Zeitpunkt (2022) keine Studien gibt, die sich mit der palliativen Versorgungslage von Menschen ohne Krankenversicherung im Allgemeinen beschäftigen, existieren entsprechende Untersuchungen zu einzelnen der oben beschriebenen Subgruppen. Für Menschen mit Migrationshintergrund wurden Sprachbarrieren als häufige Hürden ausgemacht (Jansky et al., 2019; Banse, Nauck, 2020; Banse et al., 2021; Shabnam et al., 2022). Für Wohnungslose und Drogengebrauchende sind es beispielsweise die organisatorischen Schwierigkeiten, eine medizinische Versorgung in Anspruch zu nehmen (Cook et al., 2022; Klop et al., 2018). Zur Palliativversorgung von Menschen ohne regulären Aufenthaltstitel ist den Forschenden keine wissenschaftliche Untersuchung bekannt.

Zur Pflege von Menschen ohne regulären Aufenthaltstitel schrieb Tolsdorf (2011),

„dass Menschen, die versteckt leben, auch weitaus höheren, gesundheitsbelastenden bzw. krankmachenden Faktoren ausgesetzt sind. [...] Gerade vor dem Hintergrund, dass Migrant-Innen durch die hiesigen Lebensumstände vergleichsweise schneller altern, eine multimorbide Anamnese aufweisen und dadurch pflegebedürftig werden können, sollte dieses Problem [Altwerden in einem rechtlich illegalen Status] vermehrt in den Fokus rücken.“

Ohne Unterstützung durch Bekannte/Angehörige oder andere Hilfseinrichtungen „gibt es eben keine ambulanten Pflege- oder Hospizdienste, die sich dieser vulnerablen Gruppe annehmen“ (ebd.). Vorhandene (anonyme) Beratungs- und Informationsangebote seien vielen Betroffenen nicht bekannt. Es werde deutlich,

„dass die praktische Pflege noch viel zu wenig in der Unterstützung von Menschen ohne legalen Aufenthaltsstatus zu finden ist und dass diese Menschen, und vor allem auch ihre Angehörigen, in genuinen pflegerischen Situationen meist alleine und hilflos dastehen. [...] Themen wie [...] Pflegebedürftigkeit und chronische Erkrankungen, Altern und Sterben, in Zusammenhang mit einem rechtlich illegalen Aufenthalt, müssen bearbeitet und angesprochen werden“. (ebd.)

1.5 Parallelsystem

Für Menschen ohne ausreichende Gesundheitsversorgung, insbesondere papierlose und nicht erwerbstätige Menschen aus dem EU-Ausland, aber in eingeschränktem Maß auch Menschen im Notlagentarif der gesetzlichen und privaten Krankenkassen, im Asylverfahren oder mit aus sonstigen Gründen eingeschränktem Zugang zu regulärer Gesundheitsversorgung, haben sich in den letzten Jahrzehnten vor allem durch „freiwillige humanitäre und caritative Bemühungen einzelner Ärztinnen und Organisationen“ (Ärzteblatt, 2022) vielfältige „zivilgesellschaftliche Angebote der solidarischen Gesundheitsversorgung“ herausgebildet (Lotties, BAG Wohnungslosenhilfe e.V., 2019). Für eine ausführliche Darstellung der Geschichte der nicht-staatlichen medizinischen Hilfseinrichtungen in Deutschland sei auf die Beiträge von Mylius (2016), Linke (2019) und Kirchner (2022) verwiesen.

Mitte der 1990er Jahre wurden die ersten ehrenamtlichen Medinetze und -büros (selbstgewählte Schreibweise teilweise MediNetze/MediBüros) zunächst in Berlin und Hamburg und mittlerweile in bundesweit knapp 40 Städten gegründet, um angesichts „von sich verschärfenden rassistischen Entwicklungen“ und vor dem Hintergrund der „faktischen Aufhebung des Asylrechts [...] den Zugang zur medizinischen Versorgung für Flüchtlinge und MigrantInnen unabhängig von ihrem Aufenthaltsstatus zu verbessern“ (Medibüro Hamburg, 2022). Mittlerweile gibt es eine Vielzahl von weiteren Einrichtungen unter verschiedenen Namen, z.B. Praxis ohne Grenzen, Straßen- bzw. Notfallambulanz, Humanitäre Sprechstunde, open.med, Medizinische Hilfe bzw. Medizinische Flüchtlingshilfe (mediburos.org, 2022b). Diese sind teils aus lokalen Initiativen erwachsen, teils befinden sie sich in Trägerschaft von größeren Organisationen, u.a. die Malteser Medizin für Menschen ohne Krankenversicherung (MMM) mit derzeit 19 Standorten (Malteser, 2022), Ärzte der Welt mit vier Standorten (Ärzte der Welt, 2022), Wohlfahrtsverbände wie Caritas und Diakonie und diverse Einrichtungen der Wohnungslosenhilfe (Diakonie Deutschland, 2021; BAG Wohnungslosenhilfe e.V., 2018).

Seit einigen Jahren gibt es darüber hinaus Bestrebungen, die bestehenden Einrichtungen, die bislang vor allem auf Spenden und ehrenamtlichem Engagement basieren, durch staatliche Finanzierung auf eine sicherere Grundlage zu stellen bzw. neue, aus öffentlichen Mitteln geförderte Hilfs-/Beratungsstellen zu schaffen. Eine Möglichkeit bietet das sogenannte Clearing, d.h. die sozialrechtliche Beratung mit dem Ziel, Menschen wieder

ins reguläre Gesundheitssystem zu vermitteln. So existieren bundesweit derzeit (2022) rund 20 Clearingstellen, in denen hauptamtliche Mitarbeitende durch spezialisierte Beratung und Unterstützung Menschen beispielsweise den Zugang in eine Krankenversicherung ermöglichen sollen (Frings et al., 2019). Diese Clearingstellen sind teils kommunal organisiert, teils von Bundesländern gefördert; so gibt es in NRW seit 2016 ein Modellprojekt mit fünf Clearingstellen (Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen (MAGS), 2022), in Rheinland-Pfalz seit 2019 mit drei Standorten (Clearingstelle Krankenversicherung RLP, 2022). Daneben gibt es seit 2016 die ersten sogenannten Anonymen Behandlungs- bzw. Krankenscheine, die aus einer Clearingstelle mit angeschlossenen Gesundheitsfonds bestehen, über den ambulante und stationäre medizinische Versorgung finanziert werden kann. Diese Projekte sind entweder landesweit, wie in Niedersachsen von 2016 bis 2018 (Mylius et al., 2019) und in Thüringen seit 2017 (Anonymer Krankenschein Thüringen e.V., 2022), oder kommunal organisiert, unter anderem in Berlin, Bonn, Düsseldorf, Freiburg und München; weitere Projekte sind zum Zeitpunkt der Verfassung in Gründung.

Bei den meisten Einrichtungen handelt es sich um dezentral organisierte, eigenständige Initiativen/Vereine o.ä., die unabhängig voneinander arbeiten. Dabei gibt es jedoch zunehmend Bestrebungen zur Vernetzung, z.B. seit 2008 die jährlich stattfindenden Bundeskongresse der MediNetze, MediBüros und Medizinischen Flüchtlingshilfen (mediburo.org, 2022a), gemeinsame politische Forderungen wie die Kampagne #GleichBehandeln zur Abschaffung der Übermittlungspflicht sowie gemeinsame Datenerhebung und Wissenstransfer. Für weitere Informationen sei auf die Webseite der Bundesarbeitsgemeinschaft Anonyme Behandlungsscheine und Clearingstellen für Menschen ohne Krankenversicherung verwiesen: <https://anonymer-behandlungsschein.de/> (Zugriffsdatum: 27.10.2022).

1.6 Fragestellung und Hypothesen der Studie

In dieser Studie wurde mittels einer Onlinebefragung und Interviews in Beratungs- und Hilfseinrichtungen sowie einer Fokusgruppe mit Vertreter*innen aus dem Gesundheitswesen untersucht, welchen Zugang Menschen ohne ausreichende Krankenversicherung zu

Palliativversorgung in Deutschland haben (Forschungsfrage). Durch eine Onlinebefragung und vertiefende Interviews mit Mitarbeitenden von Einrichtungen, die im Rahmen ihrer Versorgungs- und/oder Beratungstätigkeit in Kontakt mit Menschen ohne ausreichende Krankenversicherung kommen, wurden

- (1) Zugangshürden zu Palliativversorgung untersucht, die teilweise spezifisch für einzelne Subgruppen und teilweise allgemein für Menschen in prekären Lebensverhältnissen sind,
- (2) bestehende Zugangswege betrachtet, die sich (ggf. außerhalb des regulären Gesundheitssystems) gebildet haben, und
- (3) Änderungsvorschläge und Lösungsansätze aus der praktischen Erfahrung der in den Einrichtungen Tätigen gesammelt.

Ausgehend von den Ergebnissen erarbeitete eine Fokusgruppe mit Akteur*innen aus dem Gesundheitswesen Strategien, wie der Zugang zu ausreichender Palliativversorgung für diese Gruppen verbessert werden kann.

Auf Grundlage des bisherigen Forschungsstands lässt sich vermuten, dass der Zugang zu Palliativversorgung für Menschen ohne Krankenversicherung deutlich eingeschränkt ist (Primärhypothese). Es ist weiterhin davon auszugehen,

- A. dass die Gründe für fehlende Krankenversicherung in der hier betrachteten Gruppe den bisher in Untersuchungen zur akuten medizinischen Versorgung von nichtversicherten Menschen beschriebenen Gründen entsprechen (Hypothese A),
- B. dass Art und Vorkommen von Erkrankungen mit palliativem Versorgungsbedarf in den untersuchten Gruppen dem Vorkommen in der Normalbevölkerung entsprechen (Hypothese B), und zuletzt,
- C. dass die bisher beschriebenen Zugangshürden, die eine adäquate medizinische Versorgung von Menschen ohne Krankenversicherung erschweren, auch in Fällen von schweren, chronischen lebenslimitierenden Erkrankungen zum Tragen kommen (Hypothese C).

Im Sinne einer geschlechterneutralen Sprache wurde in dieser Arbeit die unbestimmte oder mittels Sternchen (*) gegenderte Form der Wörter verwendet.

2. Methoden

2.1 Studienentwurf, Genehmigung durch die Ethikkommission

Der Prüfplan wurde zwischen Dezember 2020 und Februar 2021 erstellt. Im April 2021 wurde ein Ethikantrag an die Ethikkommission der Medizinischen Fakultät der Universität Bonn gestellt. Am 17.05.2021 wurde vor der abschließenden Bewertung um Klärung einiger Punkte sowie um Zusendung der entsprechend geänderten Unterlagen gebeten. Diese Unterlagen wurden am 08.06.2021 eingereicht. Am 01.07.2021 wurde von der Ethikkommission bestätigt, dass keine berufsrechtlichen oder ethischen Bedenken bestehen (Nr. 145/21).

2.1.1 Datenschutz

Die Onlinebefragung wurde mithilfe der Plattform SoSci-Survey durchgeführt (<https://www.soscisurvey.de/>). Die Antworten wurden anonymisiert erhoben und lassen sich nicht zu den Teilnehmer*innen bzw. ihren Einrichtungen zurückverfolgen. Bei Fragen zur Person bzw. der zugehörigen Einrichtung wurde sichergestellt, dass sich aus den Antworten nicht auf die Identität der Teilnehmer*innen bzw. ihrer Einrichtung rückschließen ließ. Über den versendeten Link gelangten die Teilnehmenden zunächst zu einer Seite, wo sie ihre Einwilligung geben mussten, dass die erhobenen Daten gespeichert und später veröffentlicht werden dürfen. Erst nach Einwilligung wurden sie zur Onlinebefragung weitergeleitet. Die Speicherung der Datenbank erfolgte auf dem Server des Unternehmens SoSci-Survey mit Sitz in Deutschland (München), sodass die deutschen Datenschutzgesetze gelten.

Die Audioaufzeichnungen der Interviews sowie die Audio- und Videoaufzeichnung der Fokusgruppe wurden transkribiert und anschließend unwiderruflich gelöscht. Für die weitere Auswertung wurden alle Angaben, die Hinweise auf die Identität der teilnehmenden Personen enthalten könnten (Namen von Personen bzw. Organisationen, Bezeichnung der Stadt/des Bundeslands), aus den Transkripten entfernt.

Die Rohdaten aus der Onlinebefragung sowie die vollständigen Transkripte der Interviews und der Fokusgruppe werden im Datentresor des Instituts gespeichert.

2.2 Literaturrecherche

Zur Darstellung des aktuellen Forschungsstands wurde eine Literaturrecherche mittels PubMed und Google Scholar mit folgenden Stichwörtern durchgeführt (einzeln und in unterschiedlichen Kombinationen): palliative care, health care, access to health care, chronic disease, no health insurance, medically uninsured. In den Literaturverzeichnissen der gefundenen Veröffentlichungen wurde manuell nach weiteren relevanten Quellen gesucht. Daneben wurde graue Literatur (Selbstdarstellung von Einrichtungen, Veröffentlichungen von Bundesregierung, Ministerien, Krankenversicherungsverbänden etc.) mit in die Auswertung einbezogen.

2.3 Onlinebefragung

2.3.1 Fragebogenentwicklung

Ausgehend von der Leitfrage „Welchen Zugang haben Menschen ohne ausreichende Krankenversicherung zu Palliativversorgung in Deutschland?“ wurde der Fragebogen zwischen April und August 2021 an der Klinik für Palliativmedizin entwickelt. Ziel bei der Entwicklung des Fragebogens war es, einen ersten Überblick über die deutschlandweite Versorgungslage von Menschen mit palliativem Behandlungsbedarf ohne ausreichenden Zugang zu Gesundheitsversorgung zu erhalten. Dabei sollten Mitarbeitende aus Beratungs- und Hilfseinrichtungen zu Wort kommen, die bei ihrer Arbeit Kontakt mit Menschen ohne Krankenversicherung haben, und die Fragen dafür sollten an die Realität der Befragten anknüpfen. Insbesondere sollten Themenfelder für die tiefergehenden Telefoninterviews identifiziert werden.

Der Fragebogen wurde vor Onlineschaltung mittels der integrierten Pretest-Funktion von SoSci-Survey durch vier unabhängige Personen, die selbst in Einrichtungen zur Versorgung von Menschen ohne Krankenversicherung tätig waren, auf Verständlichkeit der Fragen, Relevanz für das Thema sowie Bearbeitungsdauer getestet und entsprechend den Rückmeldungen der vier Pretester*innen überarbeitet. Neben kleineren grammatikalischen und semantischen Korrekturen wurden unklare Abschnitte verbessert bzw. in einer für Personen ohne medizinische Vorbildung verständlichen Weise umformuliert. Bei

einigen Fragen wurden der einleitende Text bzw. einzelne Antwortmöglichkeiten präzisiert, hinzugefügt oder zusammengefasst sowie teilweise die Option „Nicht zutreffend“ ergänzt. Die Bearbeitungszeit in den Pretests betrug im Durchschnitt etwa 30 Minuten.

2.3.2 Fragebogen

Der Fragebogen bestand aus insgesamt 40 Items (Hauptthemen), die eine unterschiedliche Anzahl vorgegebener Antwortmöglichkeiten und teilweise die Möglichkeit zu Freitextantworten enthielten (s. Anhang 1).

Der erste Teil beschäftigte sich mit den Zugangshürden zu gesundheitlicher Versorgung in Deutschland und erfragte, ob und ggf. in welchem Umfang in der jeweiligen Einrichtung Kontakt zu Nichtversicherten bestand. Der zweite Teil erfragte, ob darunter Erkrankte mit palliativem Versorgungsbedarf waren und was ggf. die häufigsten Erkrankungen, Symptome und andere Bedürfnisse waren. Der dritte Teil (Clearing/Sozialrechtliche Beratung) wurde entwickelt, um mögliche Wege der Betroffenen zurück ins reguläre Gesundheitssystem zu beleuchten. Im vierten Teil wurden die Möglichkeiten zur palliativen Versorgung in solchen Fällen behandelt, in denen keine Aufnahme in die Regelversorgung möglich war. Der fünfte Teil fragte nach Schwierigkeiten in der Kommunikation mit Betroffenen bzw. deren Angehörigen und Möglichkeiten zur Übersetzung. Der sechste Teil sollte den Befragten die Möglichkeit geben, von Nichtversicherten zu berichten, die in ihrer Betreuung an einer schweren, chronischen Erkrankung verstorben waren. Im siebten Teil (Identifizierung des palliativen Versorgungsbedarfs) wurde erfragt, ob und ggf. wie eine Einschätzung des Bedarfs an Palliativversorgung in der jeweiligen Einrichtung möglich war. Der achte Teil erhob Details zu der an der Umfrage teilnehmenden Person und strukturelle Angaben zur Einrichtung, mit denen auch mögliche Einflussfaktoren auf die Beantwortung von einzelnen Fragen untersucht werden sollen. Anschließend hatten die Befragten die Möglichkeit, in zwei Freitextfeldern von Best-Case- bzw. Worst-Case-Szenarien aus ihrer Arbeitspraxis zu berichten. Zuletzt konnten die Befragten Rückmeldungen zum Fragebogen geben, um Befragungen in Zukunft zu verbessern, sowie weitere Anmerkungen zur Palliativversorgung von Nichtversicherten machen, die im übrigen Fragebogen ggf. nicht ausreichend thematisiert wurden.

2.3.3 Identifizierung/Rekrutierung der Studienteilnehmer*innen

Für die Onlinebefragung und die nachfolgenden Telefoninterviews wurden Einrichtungen identifiziert, deren Mitarbeitende im Rahmen ihrer Tätigkeit am wahrscheinlichsten Kontakt mit Menschen ohne Krankenversicherung haben. Die Suche nach zu kontaktierenden Einrichtungen erfolgte mittels freier Internetsuche unter Verwendung der Suchbegriffe „Menschen ohne Krankenversicherung“, „MediNetz/Medibüro“, „Clearingstelle“, „Anonymer Behandlungs-/Krankenschein“, „Straßenambulanz“, „Malteser Medizin für Menschen ohne Krankenversicherung“ und „Wohnungslosenhilfe“. Daneben wurden die folgenden Webseiten genutzt (Zugriffsdatum: 12.01.2021):

- <http://www.gesundheit-ein-menschenrecht.de/kontaktstellen>
- <https://anonymer-behandlungsschein.de/>
- <https://medibueros.org/>
- <https://www.aidshilfe.de/clearingstellen-medibueros#adressen-von-clearingstellen>.

2.3.4 Ablauf der Onlinebefragung

Die Einladung zur Studie wurde via E-Mail im August 2021 versandt. Nach vier und nach 14 Wochen erfolgte eine Erinnerung zur Teilnahme. Im Anhang der E-Mails befanden sich eine Printversion des Fragebogens (s. Anhang 1) sowie Informationsschreiben und Einverständniserklärung für das Interview. Sobald von einer Einrichtung Interesse an der Teilnahme geäußert worden war, wurde eine E-Mail mit dem Link zum Online-Survey versandt. Wenn von einer Einrichtung die ausgefüllte Printversion des Fragebogens zurückgesendet wurde, wurde ebenfalls eine E-Mail mit dem Link zum Online-Survey und der Bitte um Ausfüllen der Onlinebefragung versandt, da die Anonymität der Einrichtung sonst nicht gewahrt gewesen wäre.

Der Befragungszeitraum des Online-Surveys erstreckte sich von August bis November 2021.

2.3.5 Statistische Auswertung

Nach Ende des Befragungszeitraums wurden die Datensätze aus der SoSci-Survey-Datenbank exportiert. Mit Microsoft Excel wurden die Daten deskriptiv und evaluativ ausgewertet und auf Plausibilität geprüft. Für die meisten Items wurden Häufigkeiten bestimmt. Für die Anzahl von Menschen ohne Krankenversicherung mit schweren Erkrankungen und die Anzahl der Todesfälle wurden zusätzlich der Mittelwert und der Median berechnet. Die Freitextangaben wurden nach Rechtschreib- und Grammatikkorrektur soweit möglich zusammengefasst bzw. für die weitere Auswertung in sinnvolle Kategorien eingeordnet.

2.4 Interviews

2.4.1 Entwicklung des Interviewleitfadens

Der Interviewleitfaden für die Interviews mit Mitarbeitenden von Beratungs- und Hilfseinrichtungen wurde zwischen November und Dezember 2021 von Johannes Schwerdt (JS) und Birgit Jaspers (BJ) ausgehend von den drei Teilfragen entwickelt, (1) wie der Bedarf sowie das Angebot an palliativer Versorgung für Menschen ohne Krankenversicherung eingeschätzt werden, (2) ob die bisherigen Versorgungsmöglichkeiten ausreichen und (3) wie diese ggf. ausgebaut werden könnten.

Der Interviewleitfaden wurde im Vorfeld in einem simulierten Interview mit einer Person, die selbst in der Projektkoordination einer Einrichtung für Menschen ohne ausreichende Krankenversicherung (Anonymer Behandlungs-/Krankenschein) arbeitete, aber später nicht an der wissenschaftlichen Befragung teilnahm, auf Verständlichkeit der Fragen, Relevanz für das Thema sowie Dauer getestet und entsprechend den Rückmeldungen überarbeitet. Neben einigen sprachlichen Umformulierungen und Präzisierungen wurden bei drei Items (Hauptthemen) optionale Fragen ergänzt.

2.4.2 Interviewleitfaden

Der Interviewleitfaden bestand aus zehn Items, die jeweils mit einer offen gestellten Frage eingeleitet wurden. In jedem Item fanden sich eine unterschiedliche Anzahl weiterer optionaler Fragen, mit denen je nach Antwortverhalten einzelne Aspekte (Unterthemen) vertieft werden konnten (der vollständige Interviewleitfaden findet sich unter Anhang 4).

Im ersten Teil des Interviews wurde nach einer Einschätzung gefragt, wie die Interview-Teilnehmer*innen in ihrer Arbeit aktuell die Versorgung von Menschen ohne ausreichende Krankenversicherung mit schweren, chronischen lebenslimitierenden Erkrankungen erlebten, wie sie den Zugang zu Versorgungsmöglichkeiten einschätzten, welcher Anteil von Menschen ohne Krankenversicherung ggf. gar nicht erreicht wurde und ob und ggf. wie sich die Situation im Zuge der Covid-Pandemie verändert hatte. Im zweiten Teil (Hürden) sollte herausgefunden werden, welche Faktoren eine ausreichende Versorgung verhinderten oder erschwerten und ob die Versorgung insgesamt in einem „Parallelsystem“, d.h. parallel zum regulären, primären Gesundheitssystem stattfand. Im dritten Teil (Best-/Worst-Case-Szenarien) wurden die Teilnehmenden gebeten, Situationen zu schildern, die beispielhaft für gelingende und/oder misslingende Versorgung standen. Der vierte Teil beschäftigte sich mit möglichen Lösungsansätzen, Forderungen an die Politik und den notwendigen Schritten auf dem Weg dorthin. Im fünften Teil wurde erfragt, wie die Einrichtungen auf unterschiedlichen Ebenen (kommunal bis deutschlandweit) vernetzt waren und in welchen Bereichen die Vernetzung ggf. ausgebaut werden könnte. Im sechsten Teil ging es um die Bedeutung von Datenerhebung und Forschung zum Thema Palliativversorgung von Menschen ohne Krankenversicherung. Der siebte Teil gab den Teilnehmenden die Möglichkeit, von belastenden Situationen im Arbeitskontext und Strategien im Umgang damit zu berichten. Anschließend wurde erfragt, ob in den Einrichtungen zum derzeitigen Zeitpunkt Kontakt mit Betroffenen und/oder Angehörigen bestand, die für weitere Interviews in Frage kämen. Im achten Teil wurden einige soziodemografische Daten erhoben, da die Daten aus der Online-Befragung lediglich in anonymisierter Form vorlagen und sich daher nicht den Interviews mit den entsprechenden Einrichtungen zuordnen ließen; allzu große Dopplungen sollten dabei jedoch möglichst vermieden werden. Am Ende des Interviews hatten die Teilnehmenden die Möglichkeit, weitere Anmerkungen, Fragen oder Rückmeldungen zum Interview zu äußern.

2.4.3 Rekrutierung der Interviewteilnehmer*innen

Mit der Einladung zur Onlinebefragung wurde ein Informations- und Einwilligungsschreiben zum Interview mitgesendet. Bei Interesse wurde per E-Mail ein Termin für ein Telefoninterview ausgemacht und die Teilnehmenden sendeten das unterschriebene Informations- und Einwilligungsschreiben postalisch bzw. auf elektronischem Weg zurück.

2.4.4 Ablauf der Expert*innen-Interviews

Die telefonischen Interviews wurden im Zeitraum von Dezember 2021 bis Februar 2022 von JS durchgeführt. Nach schriftlichem sowie zu Gesprächsbeginn erneut mündlich erteiltem Einverständnis der Teilnehmenden erfolgte ein Audio-Mitschnitt der Gespräche.

2.4.5 Transkription, Auswertung/Kodierung

Auf Grundlage der Audio-Mitschnitte erfolgte die wörtliche Transkription der Interviews mit f4transkript.

Die inhaltsanalytische Auswertung der Interview-Transkripte erfolgte mit MAXQDA22, einem Programm zur computerbasierten Analyse von qualitativen Daten. Im ersten Schritt wurde anhand der thematischen Gliederung des Interviewleitfadens ein vorläufiges Kodierschema entwickelt. Hiermit wurden zunächst zwei qualitative Interviews durch JS kodiert und währenddessen die bestehenden Kategorien in einem dynamischen Prozess verändert bzw. zusammengefasst sowie neue Kategorien gebildet. Mithilfe der solchermaßen entwickelten Kodierregeln und des Kategoriensystems wurden im Folgenden die weiteren Interviews ausgewertet. Wenn sich beim offenen Kodieren entlang des Textes neue Kategorien ergaben, wurden diese in das bestehende Kategoriensystem integriert. Anschließend wurden die aufbereiteten qualitativen Daten (Kategoriensystem, Kategorien mit entsprechenden Textpassagen) von JS und BJ diskutiert und überarbeitet, bis ein Konsens erreicht wurde (s. **Abb. 2**, 3.2.2).

2.5 Fokusgruppe

2.5.1 Entwicklung des Gesprächsleitfadens

Der Gesprächsleitfaden für die Fokusgruppe mit Expert*innen aus dem Gesundheitswesen wurde zwischen Dezember 2021 und Mai 2022 von JS und BJ entwickelt, um ausgehend von den Erkenntnissen der Onlinebefragung und Interviews zu untersuchen, (1) wie Angebote der palliativen Versorgung in Zukunft ausgebaut werden sollten, um marginalisierte Gruppen besser zu erreichen, (2) welcher rechtlichen Voraussetzungen bzw. Änderungen es hierfür ggf. bedarf und (3) auf welche Weise Stellen der Regelversorgung, z.B. Sozialarbeiter*innen von Palliativstationen oder Hospizen, bei der Organisation und Finanzierung eingebunden werden könnten.

2.5.2 Gesprächsleitfaden

Nach einer Begrüßung und Vorstellung des Ablaufs durch Lukas Radbruch (LR) und Johannes Schwerdt (JS) wurde das Einverständnis aller Teilnehmenden mit der Video- und Audioaufzeichnung eingeholt. Zu Beginn wurden in einem Impulsvortrag von JS die vorläufigen Ergebnisse aus Onlinebefragung und Interviews präsentiert und Rückfragen der Teilnehmer*innen beantwortet. Anschließend wurde die offene Diskussion mit zwei Diskussionsfragen eröffnet:

- *Was gibt es für Möglichkeiten, um die Situation von Menschen ohne ausreichende Krankenversicherung zu verbessern und den Zugang zu regulärer Versorgung zu ermöglichen?*
- *Wie könnten Zugangswege für die besonders prekäre Gruppe der Menschen mit schweren, lebenslimitierenden chronischen Erkrankungen vereinfacht und eine ausreichende Versorgung am Lebensende ermöglicht werden?*

Im folgenden freien Austausch sollten die Diskussionsfragen vor dem Hintergrund der Ergebnisse aus der Onlinebefragung und den Interviews mit speziellem Augenmerk auf mögliche Lösungsansätze bearbeitet werden. Bei Bedarf konnten vertiefende Fragen gestellt werden: *Welche Lösungsmöglichkeiten vorhandener Schwierigkeiten wurden bereits diskutiert/selbst schon unternommen/empfohlen? Welche gesetzlichen Änderungen wären dafür ggf. nötig? Wer müsste sonst noch adressiert werden?*

Von JS wurden außerdem die Lösungsvorschläge vorgestellt, die durch die Interviewteilnehmer*innen eingebracht wurden, und in der Gruppe diskutiert sowie auf ihre Umsetzbarkeit hin geprüft. Zum Schluss wurde erfragt, ob Interesse an der weiteren Beschäftigung mit der Thematik bestand und wie die nächsten Schritte aussehen könnten.

2.5.3 Identifizierung und Einladung der Teilnehmenden

Für die Teilnahme an der Fokusgruppe wurden in gemeinsamer Absprache von JS, BJ und LR die Mitglieder der Arbeitsgemeinschaft Hospiz beim Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen ausgewählt. Die Einladungen zur Fokusgruppe wurden im März 2022 an elf AG-Mitglieder versandt. Nach Zusage von sechs Personen erhielten diese im Mai 2022 die Einwahldaten zu einer Zoom-Videokonferenz.

2.5.4 Ablauf der Fokusgruppe, Aufzeichnung, Ergebnisprotokoll

Die Fokusgruppe fand im Mai 2022 als Zoom-Videokonferenz statt. Nach mündlich erteiltem Einverständnis der Teilnehmer*innen erfolgte eine Audio- und Videoaufzeichnung des Gesprächs. Im Anschluss wurde ein Ergebnisprotokoll mit einer Zusammenfassung der wichtigsten Aussagen zur Bestätigung und ggf. Korrektur von einzelnen Positionen an die Teilnehmenden versandt. Dabei wurden keine Änderungen vorgenommen und die Aufzeichnungen somit unverändert für die weitere Auswertung verwendet.

2.5.5 Transkription, Auswertung

Die inhaltsanalytische Auswertung des Fokusgruppen-Transkripts erfolgte mit MAXQDA22 anhand des Kategoriensystems, das aus der inhaltsanalytischen Auswertung der Interviews hervorgegangen war (s. **Abb. 2**). Eine neue Kategorie (Finanzierung), die sich beim Kodieren entlang des Textes ergab, wurde in das bestehende Kategoriensystem integriert. Anschließend wurden die aufbereiteten qualitativen Daten (Kategoriensystem, Kategorien mit entsprechenden Textpassagen) von JS und BJ diskutiert und überarbeitet, bis ein Konsens erreicht wurde.

3. Ergebnisse

3.1 Onlinebefragung

3.1.1 Stichprobenbeschreibung und Ausschlusskriterien

Tab. 2: Rekrutierung Onlinebefragung (n; %)

Rücklauf auf Einladung zur Onlinebefragung/Interviews nach Art der Einrichtungen (N=134)			
Angefragte Einrichtungen (per E-Mail)	Anzahl Anfragen	nicht zustellbar	Link zur Befragung versandt
Anonyme Behandlungs-/Krankenscheine (n)	4	-	4
Sonstige Beratungsstellen (n)	17	-	3
Clearingstellen (n)	15	2	7
Malterer Medizin für Menschen ohne Krankenversicherung (n)	21	1	7
MediNetze/Medibüros (n)	32	2	10
Medizinische Ambulanzen (außer Medi-Netze/Medibüros) (n)	35	5	7
Wohnungslosenhilfen (n)	10	-	1
Gesamt (N)	134	10	39
Prozent (%)	100	7,5	29,1

Per E-Mail wurden 67 medizinische Ambulanzen für Menschen ohne Krankenversicherung (davon 32 MediNetze/-büros), 21 Praxen der MMM, 17 sonstige Beratungsstellen (z.B. Sozialberatung, Beratung von Migrant*innen und Menschen mit HIV/AIDS), 15 Clearingstellen zur sozialrechtlichen Beratung, zehn Wohnungslosenhilfen und vier Anonyme Behandlungs-/Krankenscheine kontaktiert. Bei zehn (7,5 %) der 134 Einrichtungen konnte die Einladung nicht zugestellt werden. An 39 (29,1 %) Einrichtungen, die Interesse an der Onlinebefragung bekundeten, wurde der Link zu SoSci-Survey versandt (s. **Tab. 2**).

Nach Ende des Befragungszeitraums lagen 38 Datensätze online und sechs Fragebögen als PDF- bzw. Papierversion vor. Darunter waren vier Fälle, in denen der Fragebogen sowohl online ausgefüllt als auch als PDF zurückgesendet worden war. Von den insgesamt 40 eingegangenen Fragebögen wurde in 34 (25,3 %) das vollständige Einverständnis zu den Datenschutzbedingungen und zur weiteren Verwendung der anonymisierten Daten gegeben. Davon wurden 31 (23,1 %) in die Auswertung einbezogen. Als Ausschlusskriterium galt, wenn weniger als 50 % des Fragebogens ausgefüllt waren. Unter den zu

weniger als 50 % ausgefüllten Fragebögen war ein Fragebogen, der nach manueller Durchsicht aufgrund identischer Antworten zum nachfolgenden Fragebogen als doppelt identifiziert wurde. Von den verbliebenen 31 wurde ein Fragebogen bis Seite 9 (von 15) und die übrigen vollständig ausgefüllt (siehe **Tab. 3**).

Tab. 3: Datensätze Onlinebefragung (n; %)

Eingegangene und in die Auswertung einbezogene Fragebögen (N=134)		
Optionen	Anzahl (n)	Rücklauftrate (%)
Angefragte Einrichtungen (N)	134	-
Link zur Onlinebefragung versandt	39	29,1
Eingegangene Datensätze, davon:	40	30,0
- nur online	34	
- online und als PDF	4	
- nur als PDF	2	
Vollständiges Einverständnis	34	25,3
Mehr als 50% ausgefüllt	31	23,1

Tab. 4: Art der Einrichtung (n)

Art der Einrichtung (n=31), Mehrfachnennungen möglich	
Art der Einrichtung	Anzahl Nennungen (n)
MediNetz/MediBüro/Medizinische Geflüchtetenhilfe	12
Clearingstelle/sozialrechtliche Beratungsstelle	12
Einrichtung der Obdach-/Wohnungslosenhilfe	5
Ausgabestelle von Anonymen Kranken-/Behandlungsscheinen	4
Haus-/Fachärztliche Praxis	3
Krankenhaus (außer Palliativstation, Psychoonkologie)	2
Palliativstation, Einrichtung der ambulanten Palliativversorgung	1
Hospizeinrichtung, ambulanter Hospizdienst	0
Psychoonkologie	0
Öffentliche Stelle (Sozialamt, Ausländerbehörde o.ä.)	0
Freitextangaben	9

Zur Art ihrer Einrichtungen gaben zwölf der Teilnehmer*innen an, dass es sich um medizinische Ambulanzen handelte (MediNetze/-büros, Medizinische Geflüchtetenhilfen etc.), zwölf Clearingstellen (sozialrechtliche Beratungsstellen), fünf Einrichtungen der Obdach- / Wohnungslosenhilfe, vier Ausgabestellen von Anonymen Behandlungs-/ Krankenscheinen, drei haus- bzw. fachärztliche Praxen, zwei Krankenhäuser (außer Palliativstation, Psychoonkologie) und eine Palliativstation bzw. Einrichtung der ambulanten Palliativversorgung. Unter den neun Freitextangaben waren fünfmal „Malteser Medizin für Menschen ohne Krankenversicherung“ und je einmal „Medizinische Ambulanz unseres Vereins“, „Straßenambulanz“, „Notfallambulanz für Wohnungslose und Menschen in prekären Lebenslagen (mit und ohne Krankenversicherungsschutz)“ und „öffentlicher Gesundheitsdienst“ (s. **Tab. 4**).

Die Dauer ihrer Tätigkeit in der jeweiligen Einrichtung gaben 15 der befragten Personen mit null bis fünf Jahren an, neun mit sechs bis zehn Jahren, drei mit elf bis 15 Jahren und drei mit 16 bis 25 Jahren (einmal keine Antwort).

Tab. 5: Bereich der Tätigkeit (n)

Verteilung der Befragten nach Bereich ihrer Tätigkeit (n=31), Mehrfachnennungen möglich	
Bereich der Tätigkeit	Anzahl Nennungen (n)
Sozialarbeiter*in	13
Ärzt*in	8
Pflegekraft	4
Sprachmittler*in	1
Psycholog*in	0
Seelsorger*in	0
Freitextangaben	11
Keine Angabe	1

Dreizehn Teilnehmer*innen gaben als Beruf Sozialarbeiter*in an, acht Ärzt*in, vier Pflegekraft und eine Sprachmittler*in. Eine Person gab keine Antwort. Unter den Freitextangaben fanden sich fünfmal „Ehrenamtliche*r/Freiwillige*r“, zweimal „Leitung“ und jeweils einmal „Vorstand“, „Verwaltung“ und „Wissenschaftliche*r Mitarbeiter*in“ (s. **Tab. 5**).

In zwanzig Einrichtungen arbeiteten teilweise oder ausschließlich ehrenamtliche Mitarbeiter*innen, in neun Einrichtungen ausschließlich hauptamtliche (zweimal keine Antwort).

Von den befragten Personen gaben fünfzehn an, dass sie selbst hauptamtlich tätig waren, elf ehrenamtlich, eine sowohl als auch (viermal keine Antwort).

Tab. 6: Tätigkeit der Ehrenamtlichen (n)

Bereich der Tätigkeit der Ehrenamtlichen in den Einrichtungen (n=31), Mehrfachnennungen möglich	
Tätigkeit der Ehrenamtlichen	Anzahl Nennungen (n)
Medizinische Betreuung	14
Sozialrechtliche Beratung	10
Sprachmittlung	10
Pflegetätigkeit	3
Psychotherapie	1
Spirituelle/religiöse Begleitung	0
Freitextangaben	9
Keine Angabe	1

Die ehrenamtliche Tätigkeit gaben vierzehn Befragte mit „Medizinische Betreuung“ an, jeweils zehn mit „Sozialrechtliche Beratung“ und „Sprachvermittlung“, drei mit „Pflegetätigkeit“ und eine Person mit „Psychotherapie“. Unter den Freitextangaben fanden sich sechsmal „Vermittlung an andere Stellen zur medizinischen Betreuung bzw. sozialrechtlichen Beratung“ und jeweils einmal „Organisatorisches Fall-Management“, „Sprechstundenhilfe, Ärzte, Assistentinnen“ und „nicht bei uns“ (einmal keine Antwort; s. **Tab. 6**).

Acht Befragte gaben an, dass in ihrer Einrichtung Mitarbeiter*innen mit einer palliativen Fort-/Weiterbildung tätig waren. Von zwanzig Befragten wurde dies verneint (dreimal keine Angabe). Auf die Frage nach der Art der palliativen Fort-/Weiterbildung fanden sich in den Freitextangaben zweimal „Ärzt*in mit Zusatzbezeichnung Palliativmedizin“ und jeweils einmal „Palliative Care“, „Pflegekräfte“, „hausärztliche Palliativversorgung“, „Kursweiterbildung“ und „vierwöchige Famulatur Palliativstation“.

Tab. 7: Bundesländer der Einrichtungen (n)

Verteilung der Einrichtungen nach Bundesländern (N=134), Mehrfachnennungen möglich		
Bundesland	Anzahl angefragt (n)	Anzahl teilgenommen (n)
Baden-Württemberg	11	1
Bayern	14	4
Berlin	10	1
Brandenburg	0	0
Bremen	2	0
Hamburg	9	2
Hessen	19	4
Mecklenburg-Vorpommern	1	0
Niedersachsen	9	2
Nordrhein-Westfalen	30	9
Rheinland-Pfalz	9	2
Saarland	1	0
Sachsen	5	1
Sachsen-Anhalt	2	1
Schleswig-Holstein	9	3
Thüringen	3	1
Keine Angabe	-	1

Auf die Frage nach der Region, in der ihre Einrichtung liegt, antworteten dreißig Befragte mit „städtisch“, niemand mit „ländlich“ (einmal keine Angabe). Die Verteilung der Standorte nach Bundesländern findet sich in **Tab. 7**. Aufgrund der geringen Rücklaufquote erfolgte (anders als im Prüfplan vorgesehen) keine Aufschlüsselung der Ergebnisse nach Art der Einrichtung oder Bundesland.

3.1.2 Fehlende Krankenversicherung

Alle 31 Einrichtungen hatten im betrachteten Zeitraum von Anfang Januar 2019 bis Ende Juni 2021 Kontakt mit Menschen ohne Krankenversicherung. In einem Fragebogen wurde angemerkt: „Alle Schätzungen und Zahlen beruhen auf der Statistik von Mai 2020 bis Mai 2021, die CS [Clearingstelle] gibt es seit Mai 2020“.

Tab. 8: Anzahl der Menschen ohne Krankenversicherung (n, n)

Anzahl der Menschen ohne Krankenversicherung im Befragungszeitraum je Einrichtung (n=31)	
Anzahl Menschen ohne KV (n)	Anzahl Nennungen (n)
Weniger als 10	0
10 bis 50	5
51 bis 100	6
101 bis 200	1
201 bis 300	4
301 bis 500	5
Mehr als 500	10

Fünf Einrichtungen hatten im betrachteten Zeitraum Kontakt mit 10 bis 50 Menschen ohne ausreichende Krankenversicherung, zehn Einrichtungen mit mehr als 500 (s. **Tab. 8**).

Tab. 9: Gründe für fehlende Krankenversicherung (n)

Gründe für fehlende Krankenversicherung (n=31), Mehrfachnennungen möglich	
Gründe für fehlende KV	Anzahl Nennungen (n)
Kein regulärer Aufenthaltstitel, (drohende) Abschiebung bei Meldung an die Behörden	30
Kein Anspruch auf Sozialleistungen in Deutschland für Bürger*innen aus Mitgliedsländern der EU	29
Leistungseinschränkung bei Zahlungsverzug/Überschuldung in der PKV	24
Keine ausreichende Abdeckung von Leistungen in Reisekrankenversicherung	22
Leistungseinschränkung bei Zahlungsverzug/Überschuldung in der GKV	21
Keine ausreichende Abdeckung von Leistungen nach AsylbLG	19
Freitextangaben	7

Als Gründe für fehlende bzw. nicht ausreichende Krankenversicherung in Deutschland wurden von den Befragten unter anderem genannt: Kein regulärer Aufenthaltstitel, (drohende) Abschiebung bei Meldung an die Behörden; kein Anspruch auf Sozialleistungen in Deutschland für Bürger*innen aus Mitgliedsländern der EU; Leistungseinschränkung bei Zahlungsverzug/Überschuldung in der PKV (s. **Tab. 9**).

In den Freitextangaben wurden als weitere Gründe für fehlende Krankenversicherung genannt: Personen mit Visa aus Drittstaaten, Studierende/Selbstständige (trotz ausreichendem Einkommen), irreguläre Beschäftigung (oft EU-Bürger*innen), mangelnde Versicherung durch Arbeitgeber Botschaft, Haftentlassene, deutsche Staatsbürger*innen nach längerem Auslandsaufenthalt, keine reguläre KV seit langer Zeit (seit vor Eintritt der KV-Pflicht). Ebenfalls genannt wurden die Verweigerung von gesetzlichen/privaten Krankenkassen zur Anerkennung ihrer Aufnahmepflicht sowie gezielte Verweigerung gerechtfertigter Sozialleistungen durch Kommunen bzw. kommunale Arbeitsagenturen. Ein weiterer Grund war der Nicht-Bezug von Sozialleistungen bei Berechtigung, etwa aufgrund einer psychischen, psychiatrischen bzw. Suchterkrankung. Ebenfalls als erschwerend genannt wurden Kommunikationsprobleme mit Krankenkassen, beispielsweise wenn Post wegen eines fehlenden festen Wohnsitzes nicht ankomme. Weiterhin genannt wurden Unwissenheit über Ansprüche bzw. fehlender Zugang zu verständlichen Informationen, ob doch Anspruch auf Leistungen besteht, die Überforderung durch diverse Hürden sowie Fehlberatung durch KV, Sozialamt oder Jobcenter.

3.1.3 Palliative Erkrankungen

27 von 31 befragten Einrichtungen hatten im betrachteten Zeitraum von Anfang Januar 2019 bis Ende Juni 2021 Kontakt mit Menschen ohne Krankenversicherung mit schweren, chronischen lebenslimitierenden Erkrankungen, bei denen von einem palliativen Versorgungsbedarf ausgegangen werden kann. Vier Einrichtungen hatten keinen Kontakt mit Menschen ohne Krankenversicherung mit schweren, chronischen lebenslimitierenden Erkrankungen. Die angegebene Anzahl der Kontakte reichte von zwei bis 400, davon waren zehn Angaben genau und 16 geschätzt. Der Mittelwert der Kontakte je Einrichtungen betrug 40, der Median 6,5 (s. **Tab. A 1**). Eine befragte Person machte bei dieser und weiteren Fragen (**Tab. 10, Tab. 19, Tab. A 1, Tab. A 2, Tab. A 3**) keine Angaben mit der Bemerkung: „Wir sind Sozialberaterin bei der Malteser Medizin für Menschen ohne Krankenversicherung und führen keine medizinische Statistik für Patienten*innen ein.“

Tab. 10: Erkrankungen mit palliativem Versorgungsbedarf (n)

Erkrankungen mit palliativem Versorgungsbedarf (n=27)	
Erkrankungen	Anzahl Nennungen (n)
Schwere Herzerkrankungen (z.B. Herzinfarkt, -insuffizienz)	21
Krebserkrankungen im Endstadium	18
Bronchialkarzinom	3
Harnblasenkarzinom	3
Mammakarzinom	3
Cervixkarzinom	2
HCC/Leberzirrhose	2
Kolonrektales Karzinom	2
Prostatakarzinom	2
B-Zell-Lymphom	1
Chronische Myeloische Leukämie	1
Lebermetastasen unklarer Primarius	1
Mundhöhlenkarzinom	1
Ovariakarzinom	1
Ösophaguskarzinom	1
Peniskarzinom	1
Chronisch-obstruktive Lungenerkrankung (COPD)	15
Erkrankungen des Gehirns oder Nervensystems (z.B. ALS, MS, Schlaganfall)	13
Andere Infektionserkrankungen (z.B. HIV/AIDS)	13
Infektionserkrankungen des Atemtrakts (z.B. Tuberkulose)	11
Endzustände von Leber- und Nierenerkrankungen (z.B. Leberinsuffizienz, chronische Leberentzündung)	8
Demenz	4
Freitextangaben	7

Als häufigste Erkrankungen mit palliativem Versorgungsbedarf unter den nicht ausreichend Versicherten wurden „Schwere Herzerkrankungen“ genannt, gefolgt von „Krebserkrankungen im Endstadium“ und „Chronisch-obstruktiver Lungenerkrankung“ (s. **Tab. 10**; die gesamte Auflistung der genannten Erkrankungen mit Anzahl der Fälle je Einrichtung kann **Tab. A 1** entnommen werden). In den sieben Freitextangaben fanden sich darüber hinaus: Covid 19, Schwangerschaft, Nierenprobleme, Therapieresistente schwere affektive und/oder psychotische Störungen, M. Crohn, M. Gaucher, Pneumothorax, chron. Pankreatitis, Klappenendokarditis, Zoster ophthalmicus, blutendes Magengeschwür Hb 3, schwerste Eisenmangelanämie Hb 4.

Tab. 11: Symptome/Anliegen bei palliativ Erkrankten (n, n, n)

Anzahl Nennungen von Symptomen/Anliegen bei palliativ Erkrankten; Anzahl Nennungen, bei welchem Anteil die Symptome/Anliegen jeweils vorkamen (n=27)						
Optionen	Anzahl Nennungen (n)	> 2/3 (n)	1/3 – 2/3 (n)	<1/3 (n)	Weiß nicht (n)	keine Angabe (n)
Sozialrechtliche Beratung	21	14	4	0	2	1
Kostenübernahme	21	12	5	1	1	2
Schmerz	18	7	5	4	2	0
Luftnot	16	1	8	7	1	0
Gewichtsabnahme	15	1	4	10	0	0
Depression	12	3	3	6	0	0
Appetitlosigkeit	11	0	2	9	0	0
Angst	12	4	2	4	0	2
Sprachmittlung	10	3	6	1	0	0
Fatigue	10	2	2	5	0	1
Hilfe bei der Pflege	9	0	3	6	0	0
Hilfe bei der Unterbringung	9	2	2	5	0	0
Schlafstörungen	9	1	2	5	0	1
Übelkeit	8	0	2	5	1	0
Verdauungsbeschwerden	8	1	4	3	0	0
Verwirrtheit	4	0	1	3	0	0
Freitextangaben	7	5	0	0	1	1

Die Menschen ohne ausreichenden Krankenversicherungsschutz mit schweren, chronischen lebenslimitierenden Erkrankungen suchten mit unterschiedlichen Beschwerden/Anliegen die Einrichtungen auf. Als häufige Anliegen der Menschen ohne ausreichende Krankenversicherung mit schweren, lebenslimitierenden chronischen Erkrankungen wurden sozialrechtliche Beratung und Kostenübernahme genannt; diese kamen bei vierzehn respektive zwölf Einrichtungen in mehr als zwei Drittel der Fälle vor. Schmerzen kamen bei sieben Einrichtungen in mehr als zwei Drittel der Fälle und bei fünf Einrichtungen in einem bis zwei Drittel der Fälle vor. Die vollständige Übersicht der Symptome bzw. Anliegen ist **Tab. 11** zu entnehmen. In den sieben Freitextangaben wurden als weitere Beschwerden/Anliegen genannt: Gewichtszunahme, Hämaturie, Gutachten, aufenthaltsrechtliche Beratung, sozialarbeiterische Begleitung, Suche nach Klinik/Arztpraxis, die überhaupt behandelt.

3.1.4 Aufnahme in eine Krankenversicherung

Die Aufnahme in eine Krankenversicherung oder eine sonstige Gesundheitsversorgung war für Menschen mit schweren, chronischen lebenslimitierenden Erkrankungen bei zwei Einrichtungen immer möglich, bei 24 Einrichtungen teilweise möglich und bei einer Einrichtung nie möglich.

Tab. 12: Art der Aufnahme in eine Krankenversicherung (n)

Anzahl Nennungen Art der Aufnahme in eine Krankenversicherung (n=26)	
Art der Aufnahme	Anzahl Nennungen (n)
Anspruch auf Sozialleistungen nach SGB XII	15
Duldung wegen Reiseunfähigkeit	13
Asylantrag	9
Aufenthaltserlaubnis wegen Ausbildung/Arbeitsstelle o.ä.	7
Status als Geflüchtete*r	3
Freitextangaben	12
Keine Angabe	4

In fünfzehn der 26 befragten Einrichtungen, in denen die Aufnahme in eine Krankenversicherung immer oder teilweise möglich war, konnten Menschen über Sozialleistungen nach SGB XII krankenversichert werden. Unter den zwölf Freitextangaben fanden sich fünfmal „Leistungen nach SGB II“, jeweils zweimal „Familienversicherung“ und „EHIC-Verfahren“ sowie jeweils einmal „Aufnahme in die GKV“, „Freiwillige KV“, „ALG II“, „Rente“, „Abschiebeverbot, Härtefallkommission“, „Arbeit“ und „Übernahme der Leistungen durchs Jobcenter, bei EU-Ausländer*innen im Rentenalter und bestehender Arbeitsunfähigkeit“ (für eine gesamte Auflistung s. **Tab. A 2**).

Die Anzahl der Fälle je Einrichtung im Zeitraum von Anfang Januar 2019 bis Ende Juni 2021, in denen die Aufnahme in eine Krankenversicherung nicht möglich war, reichte von eins bis 154; davon waren 6 Angaben genau und 14 geschätzt (s. **Tab. A 2**).

Tab. 13: Hürden für Aufnahme in eine Krankenversicherung (n)

Anzahl der Nennungen von Hürden für die erfolgreiche Aufnahme in eine KV (n=25)	
Hürden	Anzahl Nennungen (n)
Aufenthaltsrecht/Nicht-EU-Ausländer*innen	
Kein gültiger Aufenthaltstitel, Angst vor aufenthaltsbeendenden Maßnahmen/Abschiebung (Übermittlungspflicht der Sozialämter), Angst vor strafrechtlicher Verfolgung bzw. Aussichtslosigkeit des Antrags, konsekutive Verzögerungen verschiedener Beantragungen	6
Keine ausreichende Reiseversicherung bzw. Ablehnung der Kostenübernahme durch die Reiseversicherung bei Nicht-EU-Bürger*innen	3
Kein Interesse an einer Rückkehr ins Heimatland, obwohl dort eine Krankenversicherung bestand	3
Angst vor Verlust der vertrauten Umgebung durch Verschickung in anderes Bundesland/EU-Land	2
Keine KV bei Aufenthaltserlaubnis von weniger als zwölf Monaten	2
Keine ausreichende Reiseunfähigkeit, da Behandlung im Herkunftsland möglich	1
Nicht-EU-Bürger*innen ohne Kenntnis über die Notwendigkeit einer selbstständig zu organisierenden Krankenversicherung bei Besuchen	1
Rückführung ins Heimatland aus verschiedenen Gründen nicht möglich	1
EU-Ausländer*innen	
Dauerhaft in Deutschland lebende Menschen aus der EU/EWR: kein Leistungsanspruch bzw. Zugang zu Sozialleistungen	8
Verlust der Freizügigkeit/Freizügigkeitsrecht	2
EU-Bürger*innen ohne Ausweisdokumente	1
GKV/PKV	
Schulden bei der Versicherung/Beitragsrückstände, kein Anspruch oder von Exprivatpatient*innen wegen fehlendem Geld nicht möglich	3
Keine Rückkehr in die GKV ab 55 Jahren möglich	1
Fehlende Nachweise über Vorversicherungszeiten	1
Sonstiges	
Arbeitslosigkeit, Erwerbslosigkeit bzw. Arbeit ohne Vertrag	3
Fehlende Mitarbeit/Kommunikation der Betroffenen	3
Gesetzliche Bestimmungen, kein gesetzlicher Anspruch auf Leistungen; Aufenthaltsrecht, Ausländerrecht; Bundesgesetze (z.B. Asylverfahren in einem Bundesland, Aufenthalt in einem anderen Bundesland)	3
Angehörige haben Übernahme der entstehenden Kosten angegeben / Verpflichtungserklärung	2
Fehlende Reaktion/ Mangelnde Kommunikation zw. Behörden, Praxen, Kanzleien etc.	2
Zeitintensive bürokratische Abläufe und Anforderungen (Anfragen eines Passes bei der Botschaft; Anerkennung eines medizinischen Gutachtens etc.); teilweise extrem komplexes Verfahren, welches die Personen trotz intensiver Begleitung überfordert	2
Wohnungslosigkeit	1
Sprachbarriere	1
Hin- u. Herschieben der Zuständigkeit zw. GKV und Sozialamt insb. bei Rentner*innen	1
Sozialleistungseinschränkung, Ausschluss von Sozialleistungen	1
Fehlende finanzielle Mittel	1
Keine Angabe	5

In den 25 befragten Einrichtungen, in denen Clearing teilweise oder nie möglich war, wurden in Freitextangaben die Hürden beschrieben, die der Aufnahme in eine Krankenversicherung entgegenstanden (s. **Tab. 13**). Bei einer Einrichtung, in der Clearing nie möglich war, stand „Zurück ins Heimatland Bulgarien“ (fünfmal keine Angabe).

3.1.5 Palliative Versorgung

Tab. 14: Versorgungsmöglichkeiten in den Einrichtungen (n)

In welchem Anteil der Fälle waren in den Einrichtungen bestimmte Versorgungsmaßnahmen möglich (sofern medizinisch sinnvoll und von den Menschen selbst gewünscht)? (n=27)						
Optionen	> 2/3 (n)	1/3 – 2/3 (n)	<1/3 (n)	Nie (n)	Weiß nicht (n)	k.A./nicht zutreffend (n)
Ausreichende Schmerzbehandlung	14	3	1	1	6	2
Ausreichende Behandlung in Zusammenhang mit der Krankheit stehender Beschwerden (z.B. Luftnot, Übelkeit)	7	7	2	1	7	3
Anbindung an Angebote der ambulanten Palliativversorgung, z.B. durch hausärztliche Praxis	5	1	5	7	3	6
Übernahme auf eine Palliativstation (ggf. zwischenzeitlich)	1	2	3	11	3	7
Versorgung durch einen ambulanten Hospizdienst und/oder Hospizaufnahme	0	2	2	13	3	7
Psychologische bzw. psychoonkologische Betreuung der Patient*innen und/oder Angehörigen	2	1	6	9	5	4
Versorgung zu Hause (ggf. zwischenzeitlich), z.B. ambulanter Pflegedienst	1	0	8	9	4	5
Versorgung im Krankenhaus (ggf. zwischenzeitlich)	8	5	6	3	3	2

Unter den Einrichtungen, die Kontakt mit Menschen ohne Krankenversicherung mit schweren, chronischen lebenslimitierenden Erkrankungen hatten, war die Behandlung von Schmerzen nach Angabe von 14 Befragten in mehr als zwei Drittel der Fälle möglich; dreimal wurde angegeben, dass es in einem bis zwei Drittel der Fälle möglich war, einmal in weniger als einem Drittel, einmal nie (s. **Tab. 14**).

Tab. 15: Finanzierung der Versorgung (n)

Finanzierung der Versorgung (n=27)			
Finanzierungsmöglichkeiten	Anzahl Nennungen ja (n)	Anzahl Nennungen nein (n)	keine Angabe/nicht zutreffend (n)
Spenden	15	11	1
Übernahme der Versorgungskosten in Notfällen durch das Sozialamt	11	15	1
Kostenlose Behandlung durch kooperierende Praxen/ Krankenhäuser	10	16	1
Kostenlose Behandlung durch einen ABS/AKS bzw. Gesundheitsfonds	6	20	1
Freitextangaben	9	17	1

Als Möglichkeiten zur Finanzierung der Versorgung wurden in absteigender Häufigkeit genannt: Spenden, Notfallkostenübernahme durch das Sozialamt, Kostenerlass durch kooperierende Heilberufler*innen und Anonyme Behandlungs-/Krankenscheine bzw. Gesundheitsfonds. In den Freitextangaben wurden dreimal „Selbstzahler*in/Angehörige (teils mit Stundung der fälligen Beiträge)“, dreimal „Kosten wurden den Kliniken nicht erstattet“ sowie jeweils einmal „kommunaler Gesundheitsfonds“, „Notfallfonds“, „Fonds über [Einrichtung der Wohnungslosenhilfe]“, „Gesundheitsamt“ und „Clearingstelle für Gesundheit“ genannt (s. **Tab. 15**).

Die Versorgung von Menschen ohne Krankenversicherung mit schweren, chronischen lebenslimitierenden Erkrankungen erfolgte in den kürzesten Fällen über einen Tag (zwei Nennungen), in den längsten Fällen über vier bzw. mehrere Jahre (je eine Nennung). Die durchschnittliche Dauer lag zwischen einem und neun Monaten; eine Person antwortete hier mit „kurz, da Notfalleinweisung ins KH [Krankenhaus]“ (die vollständige Auflistung der Versorgungszeiträume nach Einrichtung s. **Tab. A 3**).

Unter Anhang 3 finden sich Schilderungen von Best-Case-Szenarien, in denen eine palliative Versorgung durch gute Zusammenarbeit mit unterschiedlichen Stellen, ehrenamtliches Engagement, Spenden und die Wiederaufnahme in eine Krankenversicherung bis zu einem gewissen Maß möglich war. Daneben werden auch Worst-Case-Szenarien geschildert, in denen Behandlungskosten nicht bezahlt werden konnten und damit keine palliative Therapie möglich war, in denen der Kontakt zu Patient*innen nach Diagnosestellung abbrach oder in denen Menschen nur die Rückkehr in ihr Heimatland übrigblieb, wo die weitere Versorgung unklar war.

3.1.6 Sprachbarriere

Von den 27 Einrichtungen, die im betrachteten Zeitraum Kontakt mit Menschen ohne Krankenversicherung mit schweren, chronischen lebenslimitierenden Erkrankungen hatten, gaben 25 Einrichtungen an, dass es während der Betreuung/Behandlung zu Sprachbarrieren gekommen war. Eine Einrichtung verneinte dies (einmal keine Angabe). Es wurden zwischen null und zehn Sprachen genannt, in denen Sprachbarrieren aufgetreten waren (s. **Tab. 16**).

Tab. 16: Sprachbarrieren (n)

Anzahl Nennungen der Sprachen, in denen jeweils Sprachbarrieren vorkamen (n=25), aus Freitextangaben, Mehrfachnennungen möglich	
Sprachen	Anzahl Nennungen (n)
Mittel-/Osteuropäisch	
Rumänisch	14
Bulgarisch	10
Polnisch	7
Russisch	5
Ungarisch	4
Albanisch	1
Georgisch	1
Kroatisch	1
Mazedonisch	1
Slowakisch	1
Slowenisch	1
Arabisch/Asiatisch	
Arabisch	11
Türkisch	5
Vietnamesisch	5
Farsi	2
Dari	1
Filipino	1
Thai	1
West-/Nordeuropäisch	
Spanisch (ggf. Südamerika)	5
Französisch	4
Estnisch	2
Lettisch	2
Litauisch	1
Portugiesisch	1
Afrikanisch	
Suaheli	1
Ewe (Ghana)	1
Twi (Ghana)	1
„Afrikanische Stammessprachen“	1

Siebzehn Einrichtungen konnten in mehr als zwei Drittel der erforderlichen Fälle Übersetzung organisieren, zwei manchmal (ein bis zwei Drittel), sieben selten (weniger als ein Drittel), keine Einrichtung konnte nie Übersetzung organisieren. Eine Einrichtung machte keine Angabe. Aus einer Einrichtung wurde berichtet: „Eine Sprachmittlung war in jedem Fall nach einiger Zeit immer möglich.“

Tab. 17: Übersetzungsmöglichkeiten (n)

Möglichkeiten zur Übersetzung (N=27), aus Freitextangaben	
Optionen	Anzahl Nennungen (n)
Kooperierende Organisationen (u.a. Triafon)	7
Mitarbeitende in der Einrichtung	6
Verwandte/Bekannte der Patient*innen	5
Ehrenamtliche Sprachmittler*innen	5
Professioneller Sprachmittlungsdienst / Budget der Einrichtung	5
Kommunale Stellen (u.a. Sprachmittler*innen-Pool der Stadt, kommunaler Integrationsdienst, Sozialreferat, Sozialdienst für Migration)	5
Persönliche Kontakte	3
Keine Angabe	3

Befragt nach den Möglichkeiten zur Übersetzung gaben sieben Personen kooperierende Organisationen an, sechsmal konnten eigene Mitarbeitende der Einrichtungen übersetzen, je fünfmal wurden Verwandte/Bekannte, ehrenamtliche Sprachmittler*innen, professionelle Sprachmittlungsdienste und kommunale Stellen genannt, und dreimal war Übersetzung über persönliche Kontakte möglich (s. **Tab. 17**).

Tab. 18: Hürden bei Übersetzung (n)

Hürden bei Übersetzung (n=27), aus Freitextangaben, Mehrfachnennungen möglich	
Optionen	Anzahl Nennungen (n)
Zeitliches Problem/Kurzfristigkeit (u.a. keine schnelle Unterstützung durch staatliche Stellen, Patient*in kam unangekündigt, akute Krankheit)	8
Verfügbarkeit/Sprache nicht abgedeckt (seltene Sprachen, fehlende Kontakte zu Muttersprachler*innen)	7
Kosten/keine finanzielle Abdeckung	6
Fehlende Ansprechpersonen/ Informationen über Angebote	2
Dolmetscher*in nicht für gemeinsamen Termin organisierbar	1
Langwierige Begleitung	1
Compliance	1
Keine Angabe	7

Befragt nach den Hürden, die Übersetzung erschweren können, wurden unter anderem zeitliche Probleme bzw. kurzfristiger Übersetzungsbedarf genannt. In mehreren Befragungen wurde angegeben, dass für bestimmte Sprachen keine Übersetzung organisiert werden konnte (s. **Tab. 18**).

Im Freitext wurden weitere Aspekte zum Thema Übersetzung geschildert. So antwortete eine Person auf die Frage, aus welchen Gründen Übersetzung nicht stattfinden konnte: „Weil kein Dolmetscher zur Verfügung stand, man konnte sich gegenseitig nicht gut verstehen, und da muss man unbedingt eine Lösung finden. Bekannte oder Angehörige kommen zur Hilfe und übersetzen.“ Dazu hieß es in einer anderen Befragung: „Bekannte, Personen aus der Community sollten möglichst nicht eingesetzt werden“ (vgl. dazu 3.2.4). In einem Fall „mussten externe Sprachmittler organisiert werden zu einem späteren Zeitpunkt.“ Andere Freitextantworten lauteten „Aufklärung war schwierig“ sowie „Telefongespräch, Pat. sprach nur gebrochen Englisch/Deutsch“.

3.1.7 Todesfälle

Von den 27 Einrichtungen gaben vierzehn Einrichtungen an, dass im betrachteten Zeitraum von Anfang Januar 2019 bis Ende Juni 2021 von ihnen betreute Menschen ohne Krankenversicherung mit schweren, chronischen lebenslimitierenden Erkrankungen verstorben seien. Bei fünf Einrichtungen war dies nicht der Fall, sieben antworteten mit „Weiß nicht“, eine Einrichtung machte keine Angabe. Die Anzahl der Todesfälle wurde zwischen einem und 48 angegeben; im Mittelwert waren es 4,8 und im Median zwei Todesfälle je Einrichtung (eine vollständige Auflistung der Todesfälle je Einrichtung in **Tab. A 3**).

In den vierzehn Einrichtungen, in denen im betrachteten Zeitraum Menschen verstarben, war eine ausreichende Sterbebegleitung in zwei Einrichtungen meistens möglich, in drei manchmal, in zwei selten und in vier nie. Zwei Befragte antworteten mit „Weiß nicht“, eine mit „Nicht zutreffend“ mit der Freitextangabe: „Tod unvorhergesehen aus nicht krankheitsbedingten Gründen, Rückkehr ins Heimatland, dort vermutlich Betreuung durch die Familie, weiterer Verlauf nicht bekannt“ (#26).

In den Einrichtungen, in denen Sterbebegleitung teilweise oder immer möglich war, gelang dies in zwei Einrichtungen über die Aufnahme in eine Krankenversicherung oder sonstige Gesundheitsversorgung (einmal keine Angabe). In den Freitextangaben wurden

weiterhin genannt: „Durch unser Team organisiert“, „Versorgung durch die in Deutschland lebende Familie und die ehrenamtliche Praxis der Malteser für Menschen ohne Krankenversicherung“, „SAPV-Team“, „Anbindung Einrichtung für Wohnungslose“, „Spendenmittel für Hospiz/Palliativ“ sowie „Kostenübernahme durch Clearingstelle“.

Aus den Einrichtungen, in denen Sterbebegleitung manchmal, selten oder nie möglich war, wurde viermal von fehlender Finanzierung berichtet („Kostendeckung fehlt“, „keine Finanzierung in Deutschland“, „Kein Kostenträger, Hospiz z.B. nicht möglich“, „unklarer Status, inkl. Unklarheit über Kostenträger*in“). Zweimal wurden Sprachbarrieren für mangelnde Sterbebegleitung verantwortlich gemacht. Als weitere Hürden wurden genannt: „Ängste der Patient*innen“, „Klient nicht erreichbar“, „nicht gewünscht“, „Kein ehrenamtliches Personal“, „Corona Pandemie“, „über eine lange Zeit“. In einer Befragung wurden zwei Fälle geschildert, in denen keine Sterbebegleitung möglich war:

Eine Person ist auf der Straße gestorben und hatte vorher auch jahrelang auf der Straße gelebt und keine ausreichende ärztliche Versorgung erhalten, eine andere Person war unversichert im Krankenhaus (das Heimatland hat die Notfallkosten übernommen, jedoch keine palliative Versorgung), ein Hospiz hat die Aufnahme auf Spendenbasis angeboten, dies kam jedoch zu spät. (#2)

Eine andere befragte Person merkte zum Thema Sterbebegleitung an:

Man darf sich nicht vorstellen, dass die Patienten sich wöchentlich in der Praxis melden. Sie kommen unter Umständen unregelmäßig in die Praxis und irgendwann gar nicht mehr. Wir wissen aber nicht warum. Sie könnten doch noch in die Heimat gereist sein, sind umgezogen, gestorben etc. Manche sind nach der Diagnose nie wieder in die Praxis gekommen. (#5)

3.1.8 Identifizierung Versorgungsbedarf

In zwei Einrichtungen wurde der palliative Versorgungsbedarf von Menschen ohne Krankenversicherung in der Einrichtung selbst erfasst, in drei Einrichtungen sowohl intern als auch extern, in acht Einrichtungen nur extern. In zehn Einrichtungen wurde kein Palliativbedarf identifiziert (dreimal keine Angabe). Die interne Feststellung des Palliativbedarfs erfolgte „durch ärztliche Diagnostik“ (zwei Nennungen), durch „ehrenamtlich tätige Ärzt*innen der Medinetz-Sprechstunde“ (eine Nennung) bzw. durch „Erfahrung, äußerliche Erscheinung“ (eine Nennung). Eine befragte Person bemerkte dazu:

Patienten mit schwerwiegenden Erkrankungen werden gerade durch den Aufwand an Diagnostik, die Dauer ihrer Behandlung und die Diagnosen auffällig. Schwerwiegende bzw. chronische Erkrankungen werden jeweils direkt mit der ärztlichen Leitung der ehrenamtlichen Praxis besprochen, da hier schnell der Versorgungsbedarf die limitierten Möglichkeiten der Praxis erreicht. Der ärztliche Leiter ist onkologisch erfahrener Internist, Gastroenterologe und Palliativmediziner. Die ehrenamtlichen Ärzte und nicht-ärztlichen Mitarbeiter erfragen bei den nächsten Kontakten gezielt Beschwerden, die einen palliativen Versorgungsbedarf markieren können. (#5)

Die externe Identifizierung des Palliativbedarfs erfolgte u.a. durch niedergelassene Haus- bzw. Fachärzt*innen, Krankenhäuser und andere medizinische Anlaufstellen (s. **Tab. 19**).

Tab. 19: Externe Identifizierung (n)

Identifizierung des palliativen Versorgungsbedarfs außerhalb der Einrichtungen (n=11), aus Freitextangaben, Mehrfachnennungen möglich	
externe Identifizierung	Anzahl Nennungen (n)
Niedergelassene Haus-/Fachärzt*innen	6
Krankenhäuser	5
Medizinische Anlaufstellen (u.a. „Malteser Migranten Medizin“, „SINAN/ Malteser Palliativdienst“)	3
SAPV-Team	1
Arzt vom Gesundheitsamt	1

Auf die Frage, welche Faktoren eine Identifizierung des palliativen Versorgungsbedarfs verhinderten bzw. erschwerten, wurden genannt: „nicht gewünscht“, „Sprachbarriere und anderes“, „Kürze des Kontaktes“, „Kein Kostenträger, welcher die einrichtungsexternen Diagnoseverfahren bezahlt“ sowie „Kein*e ehrenamtliche*r Palliativmediziner*in vorhanden in unserer Einrichtung“ bzw. „Fehlende Schulung der Mitarbeiter*innen in der Kommunikation des palliativen Bedarfs und der palliativen Möglichkeiten“. Weiterhin werde ein „zu großer Fokus auf die Priorisierung der organisatorischen Punkte hinsichtlich der rechtlichen und sonstigen medizinischen Versorgung“ gelegt. Drei Befragte führten weiter aus:

Die Patienten wollen nicht über ihre Versorgungsprobleme sprechen oder wälzen alle ihre Probleme aus ihrem kulturellen Verständnis heraus auf die Familie ab. Ist diese überfordert, so gibt sie dies oft zur Wahrung des Gesichtes vor dem Umfeld und dem Patienten nicht zu. (#5)

Mangelnde Sensibilisierung (Palliativmedizin ist nicht gleich nur onkologische Krankheitsbilder) und Überwiegen von akuten Problemen (Die Dialysepraxis droht die Behandlung einzustellen, wenn wir es nicht bald schaffen, einen Kostenträger oder mehrere tausend Euro pro Monat zu organisieren, etc....). (#23)

Entscheidungs- und Planungshilfen in der Einrichtung nicht etabliert und nicht anwendbar, da keine klassische hausärztliche Versorgungsstruktur, wenig Personen mit absehbarem Bedarf einer Palliativversorgung (hauptsächlich Infektionserkrankungen wie HIV, die heute in aller Regel gut behandelbar sind). (#26)

3.1.9 Evaluation des Fragebogens/Anmerkungen

In der abschließenden Evaluation wurde von einer Einrichtung zurückgemeldet, dass die Fragen sich nicht so leicht beantworten ließen, „da wir als Anlaufstelle zur Kostenübernahme mittels AKS und Clearing-, Sozial- und Legalisierungsberatung wenig eigene Behandlung und medizinische Versorgung anbieten“. Außerdem wurde die Schwierigkeit angesprochen, dass „aufgrund der Anonymität unseres Angebots eine tiefgehende Dokumentation nicht gut möglich“ sei (#11). Eine andere befragte Person merkte an:

Es ist nicht deutlich genug differenziert zwischen lebensbedrohlich und ggf. doch therapierbar und lebensbedrohlich und zum Tode führend. Beispiel: eine ghanaische Frau kam mit Krebsverdacht (Hodgkin) und mithilfe verschiedener Praxen konnte ehrenamtlich geklärt werden, dass eine Tuberkulose vorlag. Sie reiste mit dieser Diagnose aus. (#13)

Die Befragten nutzten außerdem die Möglichkeit, weitere Hürden bei der palliativen Versorgung von Menschen ohne ausreichende Krankenversicherung zu erwähnen. So wurde geschildert, dass Betroffene sich häufig erst in weit fortgeschrittenen Krankheitsstadien vorstellten und eine adäquate palliative Versorgung im Regelsystem aufgrund ungeklärter Kostensituation nicht mehr rechtzeitig möglich war. Ein weiterer Aspekt war die schwierige Versorgung von Wohnungs-/Obdachlosen (für eine vollständige Übersicht der Freitextantworten s. Anhang 3). In einer Befragung wurde ein Vorschlag für die bessere Vernetzung zwischen Regelsystem und parallelen Versorgungsstrukturen gemacht:

Ich fand es gut, dass die hiesige Palliativstation in den Austausch mit der Migrantenmedizin ("Würzburger Modell", ein niederschwelliges Angebot der medizinischen Grundversorgung in Gemeinschaftsunterkünften für Geflüchtete) getreten ist und die Mitarbeitenden dort im Rahmen einer Besichtigung die Limitationen einer ambulanten Palliativversorgung in diesem Kontext kennen lernen konnten. (#23)

3.2 Interviews und Fokusgruppe

3.2.1 Stichprobenbeschreibung

Tab. 20: Rekrutierung Interviews (n; %)

Rekrutierung Interviews nach Art der Einrichtungen (N=134)			
Angefragte Einrichtungen (per E-Mail)	Anzahl Anfragen	nicht zustellbar	interviewt
Anonyme Kranken-/Behandlungsscheine (n)	4	-	2
Sonstige Beratungsstellen (n)	17	-	-
Clearingstellen (n)	15	2	3
Malteser Medizin für Menschen ohne Krankenversicherung (n)	21	1	3
MediNetze/Medibüros (n)	32	2	2
Medizinische Ambulanzen (außer MediNetze/Medibüros) (n)	35	5	3
Wohnungslosenhilfen (n)	10	-	-
Gesamt (N)	134	10	13
Prozent (%)	100	7,5	9,7

An 134 kontaktierte Einrichtungen wurde neben der Einladung zur Onlinebefragung ein Informationsschreiben zum Interview versandt. Mit dreizehn Personen wurde nach Übersendung der Einverständnis- und Datenschutzerklärung ein Interview geführt (s. **Tab. 20**). Die Interviews fanden zwischen Dezember 2021 und Februar 2022 statt und dauerten durchschnittlich 44 Minuten (minimal 27, maximal 60 Minuten). Alle Interviews wurden an einem zuvor vereinbarten Termin von JS per Telefon geführt.

Von den interviewten Personen waren zum Zeitpunkt der Befragung drei bei einem Anonymen Behandlungs-/Krankenschein (ABS/AKS) bzw. einer Clearingstelle mit Gesundheitsfonds, zwei bei einer Clearingstelle, drei bei einer Einrichtung der Malteser Medizin für Menschen ohne Krankenversicherung (MMM) und fünf bei einer ehrenamtlichen medizinischen Hilfe tätig (zwei bei einem MediNetz/-büro und drei bei einer sonstigen medizinischen Ambulanz). Fünf der Befragten waren Ärzt*innen (drei Fachärzt*innen in Nephrologie, Notfallmedizin und Pädiatrie/Allgemeinmedizin, zwei Ärzt*innen ohne Angabe der Fachrichtung), vier Sozialarbeiter*innen und ein*e Medizinstudent*in; dreimal wurde „Projektleitung“ angegeben (zwei Sozialpädagog*innen und ein*e Diplom-Pflegewirt*in).

Acht der Befragten waren hauptamtlich tätig (alle Sozialarbeiter*innen, alle Projektleiter*innen und ein*e Ärzt*in ohne Angabe der Fachrichtung), während die übrigen fünf ehrenamtlich tätig waren (vier Ärzt*innen und ein*e Medizinstudent*in). Die Teilnehmenden waren im Mittel seit 2014 in ihrer Einrichtung tätig, wobei die längste Tätigkeit seit 2009 und die kürzeste seit 2019 bestand (s. **Tab. 21**).

Tab. 21: Stichprobenbeschreibung der Interviews

Charakteristika der Interviewpartner*innen (n=13)				
Art der Einrichtung	Beruf/Bereich der Tätigkeit	hauptamtlich/ ehrenamtlich	Beginn d. Tätigkeit	Inter- view-ID
Anonymer Behandlungs-/Krankenschein bzw. Clearingstelle + Gesundheitsfonds	Sozialarbeiter*in	hauptamtlich	2019	A1
	Ärzt*in	hauptamtlich	k.A.	A2
	Sozialarbeiter*in	hauptamtlich	2018	A3
Clearingstelle ohne Gesundheitsfonds	Sozialarbeiter*in	hauptamtlich	2016	B1
	Sozialarbeiter*in	hauptamtlich	2013	B2
Malteser Medizin für Menschen ohne KV	Fachärzt*in (Nephrologie)	ehrenamtlich	2011	C1
	Fachärzt*in (Notfallmedizin)	ehrenamtlich	2018	C2
	Projektleitung (Dipl.-Pfleger*in)	hauptamtlich	2009	C3
MediNetz/-büro	Ärzt*in	ehrenamtlich	2016	D1
	Medizinstudent*in	ehrenamtlich	k.A.	D2
Medizinische Ambulanz (außer Medi-Netz/-büro)	Projektleitung (Sozialpädagog*in)	hauptamtlich	2018	D3
	Fachärzt*in (Pädiatrie/Allg.med.)	ehrenamtlich	2010	D4
	Projektleitung (Sozialpädagog*in)	hauptamtlich	2009	D5

An der Fokusgruppe nahmen sechs Vertreter*innen aus dem Arbeitskreis Hospiz des Ministeriums für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen teil, darunter ein*e Verbandsvertreter*in der gesetzlichen Krankenkassen, ein*e Vertreter*in der Ärztekammer Nordrhein (ÄkNo), ein*e Vertreter*in der Krankenhausgesellschaft Nordrhein-Westfalen e.V. (KGNW), zwei Vertreter*innen von Wohlfahrtsorganisationen (Diözesan-Caritasverband für das Erzbistum Köln e.V. und Diakonisches Werk Rheinland-Westfalen-Lippe e.V.) sowie ein*e Mitarbeiter*in des Ministeriums für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen (MAGS).

3.2.2 Kategoriensystem

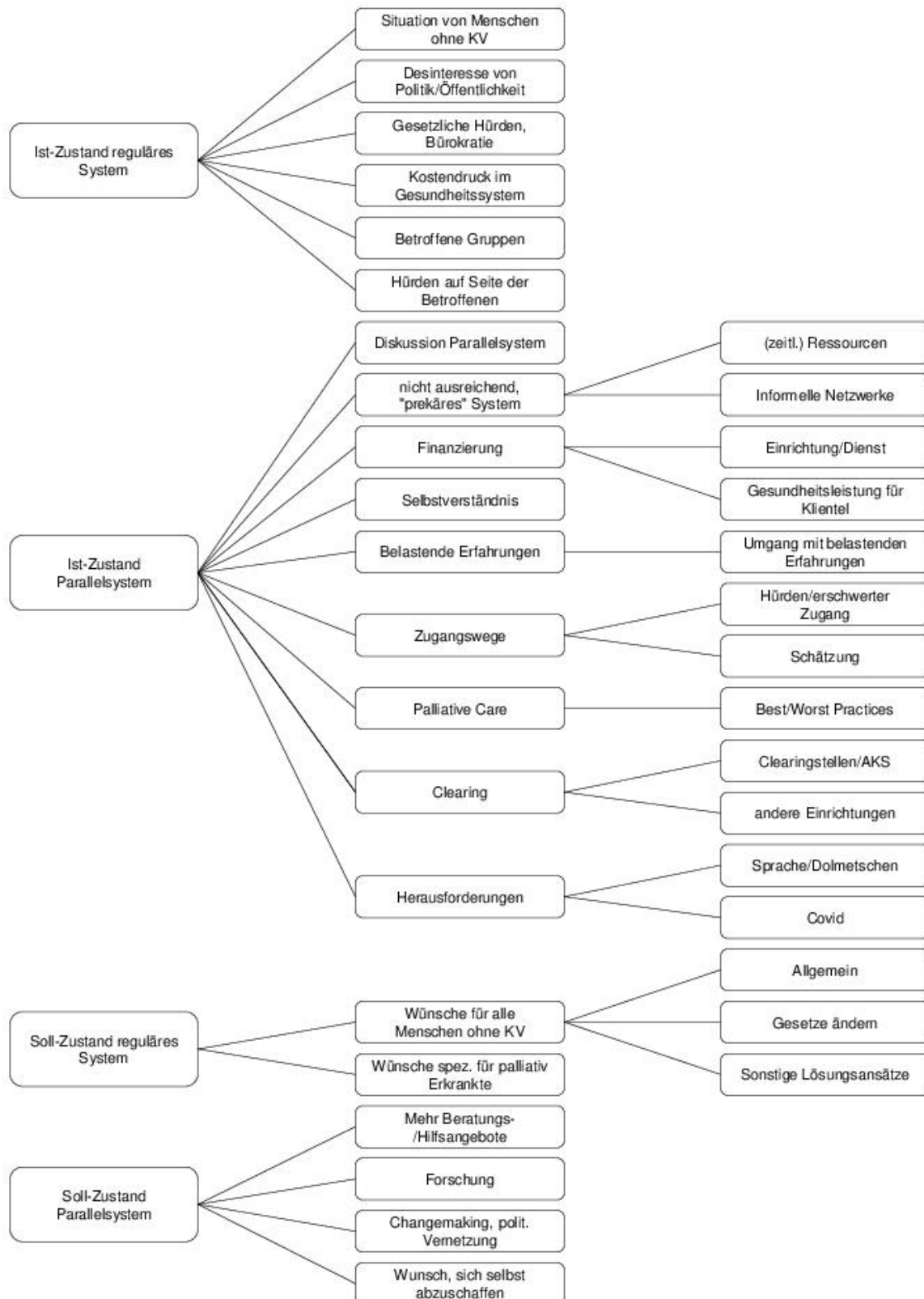


Abb. 2: Kategoriensystem Interviews und Fokusgruppe

Das Kategoriensystem, das in einem kombinierten Vorgehen zunächst theoriegeleitet (anhand der thematischen Gliederung des Interviewleitfadens) und dann empiriegeleitet (mittels offener Kodierung entlang der Interviews) erstellt worden war, konnte aufgrund vieler Übereinstimmung auch für die Auswertung der Fokusgruppe verwendet werden.

Im ersten Abschnitt „Ist-Zustand reguläres System“ geht es um den Zugang zum regulären Gesundheitssystem für Menschen ohne ausreichende Krankenversicherung sowie Hürden, die die (palliativ)medizinische Versorgung für unterschiedliche betroffene Gruppen erschweren. Der zweite Abschnitt „Ist-Zustand Parallelsystem“ beschäftigt sich mit dem Netzwerk von nicht-staatlichen medizinischen Hilfen, die die Lücke im Regelsystem teilweise zu schließen versuchen; dabei werden u.a. die Themen Finanzierung, Selbstverständnis, Zugangswege, Palliativversorgung, Clearing und weitere Herausforderungen in der Arbeit betrachtet. Im dritten Abschnitt „Soll-Zustand reguläres System“ werden Lösungsvorschläge zur Frage untersucht, wie der Zugang zum regulären Gesundheitssystem für Menschen ohne Krankenversicherung speziell mit palliativem Behandlungsbedarf verbessert werden kann. Der vierte Abschnitt „Soll-Zustand Parallelsystem“ behandelt weitere Lösungsansätze sowie die Rolle von Forschung und Vernetzung für die Verbesserung der Versorgungslage.

3.2.3 Ist-Zustand reguläres System

Allgemeine Situation von Menschen ohne Krankenversicherung

Alle Interviewteilnehmer*innen stimmten darin überein, dass es bei der medizinischen Versorgung von Menschen ohne Krankenversicherung in Deutschland eine „Lücke im System“ (D4_51) gebe; sie sei „wie ein blinder Fleck“ und die Versorgung finde „in den allermeisten Fällen [...] nicht statt oder viel zu spät und dann ganz kompliziert“ (D1_22). Das „Recht auf körperliche Unversehrtheit“ finde sich zwar als „Artikel im Grundgesetz, der aber anscheinend nur für einen Teil der Menschen in Deutschland gilt“ (C2_43). Ein*e Sozialarbeiter*in eines ABS/AKS beschrieb, dass einige Menschen faktisch keine ausreichende Krankenversicherung hätten, aber diese Tatsache mit Verweis auf die in Deutschland geltende Versicherungspflicht ignoriert werden würde: „Das ist ja diese typische Argumentation, es ist niemand für die Leute zuständig, weil, die Leute dürfte es ja eigentlich gar nicht geben, und deshalb tun wir auch so, als gäbe es sie nicht“ (A2_37).

Mehrere Interviewte brachten ihre Einschätzung zum Ausdruck, dass zunehmend mehr Personen betroffen seien. Konkrete Zahlen nannte ein*e Ärzt*in einer medizinischen Ambulanz: Während offizielle Angaben des Gesundheitsministeriums von rund 137.000 Menschen ohne ausreichende Versicherung sprächen, sei eher „mit einer Zahl von zwei Millionen in der Republik“ zu rechnen; so müssten beispielsweise „diese 500.000, die schlecht Versicherten, im Notlagentarif Befindlichen mit zu den Nichtversicherten“ gezählt werden (D4_51/53). Ein*e Ärzt*in einer Praxis der MMM schränkte dagegen ein, „[e]s sind ja gar nicht so viele Lücken oder Leute, die durchs Netz fallen“ (C1_43).

Desinteresse von Politik/Öffentlichkeit

Vier der interviewten Personen berichteten darüber, wie ihrer Erfahrung nach in der Öffentlichkeit wenig Wissen vorhanden sei, dass und aus welchen Gründen Menschen in Deutschland nicht ausreichend krankenversichert sind. Auch seitens der Politik kritisierten sie ein „Augenverschließen“ (A2_49) und mangelndes Interesse an der Problematik. Dabei sei es eine gesellschaftliche Verantwortung, die Versorgung von Menschen am Lebensende zu gewährleisten:

„Gerade in dem Moment, wenn das Leben auf seine letzten Züge zukommt, finde ich es wirklich desaströs für eine Gesellschaft, da die Augen zuzukneifen und zu sagen, ja bist halt nicht krankenversichert, dann hast du halt Pech gehabt [...], da darf sich eine Gesellschaft nicht drauf ausruhen.“ (C2_49)

In der Fokusgruppe bemerkte ein*e Vertreter*in eines GKV-Verbands dazu:

„Wir bewegen uns hier am Rand der Gesellschaft. Das ist halt auch eine Bevölkerungsgruppe, die null Lobby hat und wo auch nicht davon auszugehen ist, [...] dass es irgendwie jetzt politisch das Thema wird, was für die nächsten Jahre irgendwie auf der Agenda steht. [...] Aber sie [die Gesellschaft] vergisst halt immer einen Teil der Bevölkerung.“ (F2_125)

Gesetzliche Hürden, Bürokratie

In acht Interviews wurden bürokratische Hürden und teils nicht eindeutige Gesetze genannt, die es für Menschen – selbst wenn theoretisch Anspruch auf eine Krankenversicherung besteht – oftmals schwierig bis unmöglich machten, aus eigener Kraft „in unserem hochschwelligem System“ (B2_15) wieder in eine Krankenversicherung zu finden. Das sei gerade im palliativmedizinischen Bereich problematisch, wenn sich etwa durch Forderungen von Ämtern, „bestimmte Dinge ein[zu]reichen [...] Kontoauszüge der letzten sechs Monate oder sowas“ (B2_25), eine dringend notwendige Versorgung verzögern könnte, wie eine Projektleitung einer medizinischen Ambulanz erläuterte:

„Klärung von Krankenversicherungsschutz, ja, das ist eine zähe Angelegenheit. Das kann durchaus Tage, Wochen dauern, bis das geklärt ist, aber wenn jemand so schwer erkrankt ist, kann er halt nicht warten [...] einfach, weil es halt ansonsten lebensgefährlich wird, wenn die Person nicht versorgt wird.“ (D5_22)

Ein*e Vertreter*in einer Wohlfahrtsorganisation merkte in der Fokusgruppe an, dass durch die „Rahmenbedingungen“, die „so diffus und so komplex“ seien, auch auf Seiten der Gesundheitsdienste der Regelversorgung, viele vor einer Versorgung dieser Menschen ohne ausreichende Krankenversicherung zurückschrecken würden und deshalb unbedingt eine klarere „Organisationsstruktur“ nötig sei, um „die Versorger [zu] gewinnen“ (F3_25).

Kostendruck im Gesundheitssystem

Als weiterer Faktor, der die Versorgung von Menschen ohne ausreichende Krankenversicherung auf Seiten der Gesundheitsdienste erschwert, wurde sowohl in einigen Interviews als auch in der Fokusgruppe der im Gesundheitssystem herrschende Kostendruck genannt. So beschrieb etwa ein*e Projektleiter*in einer MMM-Praxis die Schwierigkeiten, bei Bedarf eine stationäre Aufnahme zu ermöglichen:

„[...] dadurch, dass die Krankenhäuser einem enormen Kostendruck ausgesetzt sind, wollen die natürlich jetzt nicht unbedingt so gerne Patienten aufnehmen, wo die Kostenträgersituation nicht geklärt ist.“ (C3_23)

In solchen Fällen könnten nach Einschätzung eines Fokusgruppenmitglieds etwa Krankenhäuser oft nur versuchen, entstandene Kosten (ggf. auf dem Rechtsweg) von den

Angehörigen einzufordern, was jedoch „unheimlich viel Personalkapazität und Kosten [binde], die die meisten ja auch gar nicht haben“ (F2_45).

In drei der Interviews mit Vertreter*innen von Hilfseinrichtungen wurde zudem kritisiert, dass gesetzliche Krankenkassen zu wirtschaftlich bzw. gewinnorientiert agieren und die Aufnahme von gewissen Personen(kreisen) aus Kostengründen ablehnen bzw. erschweren würden. Dabei sei „das menschliche Leid, das dahintersteht [...] in einem technokratischen Betrieb erstmal egal“, wie ein*e Ärzt*in einer MMM-Praxis weiter ausführte:

„Das ist eigentlich das Tragische dahinter, dass die Institutionen, die eigentlich dafür sorgen sollen, dass es Menschen gut geht oder zumindest deren Leiden verringert ist, diese Aufgabe so nicht sehen. Sondern halt eher das Merkantilistische in den Vordergrund stellen, also dass sie als Unternehmen funktionieren.“ (C2_43)

Auch ein*e Sozialarbeiter*in eines ABS/AKS beschrieb die Erfahrung mit der Aufnahme von Neumitgliedern, die zuvor nicht versichert waren oder aufgrund prekärer Lebensverhältnisse ein finanzielles Risiko für die Krankenkassen darstellten: „Definitiv wird sehr viel verzögert bei unerwünschten Mitgliedschaften. [...] Weil es ganz klar ist, dass die Krankenkassen keine Lust haben, die Leute aufzunehmen, weil das teuer wird“ (A1_67).

Betroffene Gruppen

Als häufigste Gruppen ohne ausreichende Krankenversicherung wurden in der Mehrzahl der Interviews Menschen ohne regulären Aufenthaltsstatus, EU-Ausländer*innen ohne (sozialversicherungspflichtige) Arbeit sowie privat bzw. gesetzlich Versicherte mit Beitragsschulden genannt.

Für erstere wurde die Übermittlungspflicht von Sozialämtern etc. an die Ausländerbehörden als wichtigster Faktor ausgemacht, der eine adäquate Versorgung verhinderte. In Bezug auf die schwierige Situation von EU-Ausländer*innen betonten die Interviewteilnehmer*innen die Bedeutung einer sozialversicherungspflichtigen Arbeit: „Das öffnet die Türen für alles. Wenn man keine Arbeit findet, dann wird es echt schon schwierig“ (B1_44).

Daneben machte ein*e Sozialarbeiter*in einer Clearingstelle das „Gesetz zur Regelung von Ansprüchen ausländischer Personen in der Grundsicherung für Arbeitsuchende (SGB II) und in der Sozialhilfe (SGB XII)“ für die schlechte Versorgungslage verantwortlich:

„Seitdem es dieses neue Gesetz gibt 2017 mit den Überbrückungsleistungen und dass EU-Bürger keinen Sozialleistungsanspruch haben und damit auch keinen Krankenversicherungsschutz, haben wir so viele Menschen schon begleitet, die auf der Straße dann gestorben sind, weil wir auch nicht mehr machen konnten. Und das ist super belastend.“ (B2_51)

Von Beitragsschulden bei einer gesetzlichen oder privaten Krankenversicherung seien insbesondere ältere Menschen betroffen, wie ein*e Ärzt*in eines ABS/AKS erläuterte:

„[...] ganz klassisch diese DDR-Biografie, selbstständig gewesen, dann Job verloren, 20 Jahre Beitragsrückstände und seitdem nicht versichert. Das sind viele Leute, die sind jetzt so im Rentenalter und bei denen geht es natürlich langsam los, dass die auch häufiger krank werden, deswegen fällt das oft ganz lange nicht auf.“ (A2_33)

Eine weitere Problematik in der Hospizversorgung von Privatversicherten wurde von zwei Mitgliedern der Fokusgruppe aufgebracht: So könne es vorkommen, dass Angehörige von Patient*innen Gelder aus der privaten Krankenversicherung „veruntreut haben, nicht weitergegeben haben“ (F1_38) und die Hospize damit nicht bezahlt werden könnten; deshalb würden Versicherungen zunehmend mit Abtretungserklärungen arbeiten, welche die Abrechnung direkt zwischen PKV und Leistungserbringer ermöglichen.

Bezüglich der Versorgungslage von Asylbewerber*innen und anderen Personen, die Leistungen nach AsylbLG erhalten, herrschte unter den Interviewten Uneinigkeit: Während ein*e Ärzt*in einer MMM-Praxis feststellte, dass mit dem Stellen eines Asylantrags in Deutschland zunächst eine Krankenversicherung bestehe, merkte ein*e Ärzt*in eines MediNetzes/Medibüros zu den medizinischen Versorgungsmöglichkeiten nach AsylbLG an:

„[...] die sind ja auch mit eingeschränktem Leistungskatalog. Also die haben ein eigenes System, das die betrachtet sozusagen. Und das würde ich so nennen, das ist auch, finde ich, eine Diskriminierung.“ (D1_30)

Als weitere Gruppe nannte ein*e Sozialarbeiter*in einer Clearingstelle Personen, die im Rahmen des Familiennachzugs nur eine Aufenthaltserlaubnis von maximal einem Jahr erhielten, womit sie keinen Anspruch auf eine Krankenversicherung hätten: „Da fehlt mir die Sinnhaftigkeit, ehrlich gesagt“ (B1_56).

Knapp zwei Drittel der Interviewteilnehmer*innen nannten daneben Wohnungslosigkeit als einen „Faktor, der alles erschwert“, etwa die „Kommunikation mit Behörden“ (A1_33).

Betroffene würden „in sehr desolaten Wohnsituationen leben, in denen man halt auch schlecht mit einer schweren Krankheit eigentlich über die Runden kommt“ (C2_35).

In der Fokusgruppe wurden ebenfalls die erschwerten medizinischen Versorgungsmöglichkeiten gerade auch für palliativ Erkrankte angesprochen:

„Wenn ich nicht an einem festen Ort lebe, dann ist es halt auch für jeden Versorger schwierig. Also ein Pflegedienst, der eine Wunde verbindet, muss mich dann jeden Tag suchen gehen. Auch das SAPV-Team.“ (F2_106)

Hürden auf Seiten der Betroffenen

In mehr als der Hälfte der Interviews wurden Sprachbarrieren genannt, die den Zugang zum regulären Gesundheitssystem für Patient*innen bzw. deren Angehörige erschwerten. Ein*e Teilnehmer*in merkte an, dass gerade in der Palliativversorgung eine gute Kommunikation besonders wichtig sei.

Personen ohne gültigen Aufenthaltstitel würden nach Aussage von zwei Interviewteiler*innen etwa aus Angst vor Abschiebung keine medizinische Hilfe in Anspruch nehmen. Als weitere Hürde nannten zwei Interviewte, dass Betroffene aus Scham keine Hilfe aufsuchten. So berichtete ein*e Sozialarbeiter*in einer Clearingstelle,

„dass viele gerade ältere Menschen vor mir sitzen, total verzweifelt sind, sich sehr schämen. Sie sagen, sie wollen nicht zu den Ämtern gehen, was könnten die Nachbarn dann sagen. Gerade aus dem ländlichen Bereich, wo man sich halt immer kennt. [...] Manche sagen dann, ich weiß nicht, ob ich das [Anm.: Aufnahmeprozess in eine Krankenversicherung] noch machen möchte oder ob ich irgendwie lieber einfach sterben möchte“. (B2_51)

In fünf Interviews wurden die Lebensumstände der Betroffenen (z.B. Drogengebrauch, Wohnungslosigkeit oder „irreguläre Arbeit“ (A3_29)) als weitere Faktoren ausgemacht, die eine adäquate Versorgung erschweren können. Ein Mitglied der Fokusgruppe meinte dazu, viele Menschen seien es „gewöhnt, in diesen Lebensumständen zu leben“, und hätten deshalb ggf. Schwierigkeiten, „Hilfe in Anspruch zu nehmen“ (F2_106), wenn diese etwa eine Unterbringung in einem Hospiz umfasse. Deshalb würden sie sich häufig bewusst gegen solche Hilfsangebote entscheiden. Dagegen berichtete ein*e Ärzt*in einer MMM-Praxis, dass Hilfsangebote selbst bei anfänglichen Widerständen letztlich meist doch gut angenommen würden:

„Wir haben es da auch mit Menschen zu tun, die das Leben doch eher hart gemacht hat. [...] Dass Beschwerden eher verdrängt werden, überspielt werden, [...] dann wird auch Hilfe, die vielleicht notwendig ist, auch gerne mal abgelehnt oder erst im zweiten oder dritten Ansatz akzeptiert [...]. Sobald die gemerkt haben, dass es wirklich etwas Sinnhaftes ist, was wir ihnen da anbieten können, und dass es ihnen auch irgendwie guttut und das schwere Leben erleichtert, nehmen sie es doch gerne an.“ (C2_45)

Dem stimmte ein anderes Mitglied der Fokusgruppe zu: Die Tatsache, dass Menschen „auf Platte bleiben müssen“ und deshalb evtl. die Hilfsangebote der Regelversorgung nicht immer annehmen könnten, dürfe nicht darüber hinwegtäuschen, dass sie „trotzdem eben total unterversorgt sind im Sinne eines würdigen Lebensendes“; es müsse vielmehr das Ziel sein, eine an die speziellen Bedürfnisse angepasste Versorgung zu gewährleisten, „dass man wirklich klare Rahmenbedingungen braucht, aber gleichzeitig die Leute nicht institutionalisiert, da, wo sie es eigentlich auch gar nicht brauchen“ (F3_22).

Diese und weitere Hürden würden aus Sicht von vier Interviewteilnehmer*innen dazu führen, dass Menschen ohne ausreichende Krankenversicherung bei gesundheitlichen Beschwerden häufig spät Hilfe aufsuchen, wodurch Diagnostik und Therapie erst verzögert stattfinden könnten. Somit könne „die fehlende Krankenversicherung auch lebenszeitverkürzend“ sein (C3_43). Ein*e Sozialarbeiter*in einer Clearingstelle beschrieb,

„dass viele Menschen ganz spät erst zu uns kommen, wenn sie nicht versichert sind, und das heißt, sie haben dann schwerwiegende chronische Erkrankungen, die auch zum Teil lebensbedrohlich sind [...]. Dann ist die Krankheit leider schon sehr weit fortgeschritten, wenn man natürlich hätte viel früher etwas machen sollen, können. Wo man vielleicht auch die Schwere der Krankheit damit verhindert hätte“. (B2_7)

3.2.4 Ist-Zustand Parallelsystem

Diskussion Parallelsystem

Auf die Interviewfrage, ob die Versorgung von Menschen ohne Krankenversicherung in einem Parallelsystem stattfindet, stimmte die Mehrzahl der Interviewteilnehmer*innen überein, dass es sich bei den (ehrenamtlichen) medizinischen Hilfen, Clearingstellen, Anonymen Kranken-/Behandlungsscheinen etc. um ein System „parallel zur Regelversorgung, zur Krankenkasse“ handle, wobei ein*e Ärzt*in einer Malteser-Praxis einschränkte, dass es „wirklich viele, viele Schnittstellen“ gebe (C1_33).

Mehr als die Hälfte war der Ansicht, „wenn es uns nicht gäbe, dann würde es ja gar nicht ausreichen, weil dann gäbe es ja keine Anlaufstelle für den Personenkreis“ (C3_23). Die Versorgung in Einrichtungen parallel zum Regelsystem sei häufig die einzige Möglichkeit, wie Menschen ohne ausreichende Krankenversicherung „irgendwie medizinisch versorgt werden können“, um

„ein Stück weit das angestammte Menschenrecht [auf körperliche Unversehrtheit] durchzusetzen. [...] Das erste offizielle System ruht sich darauf aus, dass sich andere Menschen schon irgendwie darum kümmern, das möchte ich mal ganz bewusst so überspitzt ausdrücken“. (C2_43)

Kritik am Begriff Parallelsystem äußerte ein*e Ärzt*in eines ABS/AKS:

„Menschen, die gar keine Chance hätten sonst im regulären Gesundheitssystem, wenn man den Menschen hilft, dann ist das ja auch kein Parallelsystem, weil, es gibt ja gar kein System, an dem sie eigentlich teilhaben könnten [...]. Wir versuchen die Leute ja in ein bestehendes System zu integrieren, nur halt über Umwege.“ (A2_35)

Prekäres System

Die Versorgung im Parallelsystem [Anm.: in Ermangelung einheitlicher Begrifflichkeiten wird hier trotz der Kritik weiterhin „Parallelsystem“ als Überbegriff für die untersuchten nicht-staatlichen Beratungs-/Hilfsangebote verwendet] wurde von fast allen Interviewten als unzureichend charakterisiert; es sei „immer so ein Eiertanz“ (D3_6) und „nur ein Hilfskonstrukt, manchmal ein sehr löchriges“ (C2_43). Nur ein*e Ärzt*in einer medizinischen Ambulanz war der Meinung, dass die Versorgungsmöglichkeiten „in unserem Bereich“ ausreichten (D4_25).

Von allen Teilnehmenden, bis auf zwei Vertreter*innen von Clearingstellen, wurde als ein Hauptproblem fehlende zeitliche und personelle Kapazität genannt: „Das ist nicht ausreichend, vorne und hinten nicht. [...] Wir versuchen ja mit 18 Personen das zu machen, was Krankenkassen deutschlandweit mit tausenden Mitarbeiter*innen machen" (A3_37).

Bei ihrer Arbeit seien die Einrichtungen teilweise oder sogar vollständig auf ehrenamtliche Hilfe angewiesen: „Das ist ja rein ehrenamtlich getragen. Also das darf ja eigentlich nicht sein" (C3_23). Ein*e Sozialarbeiter*in einer Clearingstelle bemerkte, dass dies zu einer Diskontinuität führen könne, wenn Ehrenamtliche nur für eine kurze Zeit in der Einrichtung tätig seien und diese nach erfolgter Einarbeitung und Aufbau einer Beziehung wieder verließen. Zwei Vertreter*innen von medizinischen Ambulanzen berichteten, dass im Zuge der Covid-Pandemie einige ältere Ehrenamtliche zwischenzeitlich aufgrund des Infektionsrisikos ausgefallen seien.

Insbesondere aus den MMM-Praxen und ehrenamtlichen medizinischen Hilfen, aber auch aus einem ABS/AKS und zwei Clearingstellen berichteten die Interviewten, dass sie in ihrer Arbeit häufig „auf den guten Willen von niedergelassenen Ärzten und auch Kliniken“ angewiesen seien, denen durch Behandlungen ohne Kostenträger ggf. finanzielle Nachteile erwachsen: „Letztendlich bleibt dann das Klinikum auf den Kosten sitzen, das ist auch ein Problem“ (D5_24). Diese informellen Netzwerke seien auch dann von Bedeutung, wenn es etwa um kostenlose Untersuchungen/Behandlungen oder die Organisation einer Aufnahme in ein Hospiz gehe. Ein*e selbst ehrenamtlich in einer medizinischen Ambulanz tätige Ärzt*in erklärte:

„Das sind also Ärzte, Arzthelferinnen und sonstige Fachberufe aus dem Gesundheitswesen, und auf die sind wir angewiesen. Auf deren Tätigkeit und deren Einsatz. Der allerdings in großem Maße und sehr engagiert erfolgt.“ (D4_33)

Finanzierung

Fünf Einrichtungen (Anonyme Kranken-/Behandlungsscheine und Clearingstellen) wurden zum Zeitpunkt der Befragung aus Mitteln des Bundeslandes (vier) bzw. der Kommune finanziert (eine). Die übrigen acht Einrichtungen (MMM-Praxen, MediNetz/-büros und andere medizinische Ambulanzen) wurden hauptsächlich durch Spenden finanziert.

Alle Interviewteilnehmer*innen bis auf zwei, die beide in aus Landesmitteln geförderten Clearingstellen tätig waren, beklagten eine unzureichende finanzielle Ausstattung der Einrichtungen. Selbst mit öffentlicher Förderung seien die Mittel häufig nicht ausreichend; so bemerkte ein*e Teilnehmer*in, die in einer aus Landesmitteln geförderten Clearingstelle tätig war, "wir können halt auch nicht irgendwie, obwohl wir es bräuchten, eine ganze Klinik aufmachen" (B2_49). Weiterhin gebe es mit öffentlicher Förderung keine Sicherheit, dass die Arbeit auch weiterfinanziert wird:

„Wir haben jetzt zum Beispiel als Clearingstelle auch keine Planungssicherheit. [...] Wir nehmen staatliche Fördergelder an [...] und müssen alle zwei Jahre einen Neuantrag stellen und einen Riesenbericht schreiben.“ (B2_53)

Beim Thema Finanzierung von Gesundheitsleistungen fielen Unterschiede zwischen den öffentlich finanzierten Einrichtungen (ABS/AKS bzw. Clearingstellen) auf der einen und den rein spendenbasierten Angeboten auf der anderen Seite auf. Allen war jedoch gemeinsam, dass Palliativversorgung durch die Einrichtungen nur schwer bis gar nicht finanziert werden konnte.

So erklärte ein*e Vertreter*in eines ABS/AKS, dass generell nur Kosten von ambulanten Behandlungen übernommen werden könnten; stationäre Aufenthalte und somit auch stationäre Palliativversorgung würden den finanziellen Rahmen des Gesundheitsfonds übersteigen. Ein*e Vertreter*in einer Clearingstelle mit Gesundheitsfonds nannte als positiven Aspekt, dass durch die Abrechnung nach AsylbLG Zuzahlungen für Medikamente und Hilfsmittel wegfielen.

Die Vertreter*innen von rein spendenfinanzierten Angeboten erwähnten ebenfalls fehlende finanzielle Mittel für Palliativ-/Hospizversorgung. So führte ein*e Ärzt*in einer MMM-Praxis aus, dass

„Patienten mit schweren Erkrankungen und deren Gesundheits- oder Leidenszustand in einem erträglichen Rahmen zu halten doch oft sehr kostenintensiv ist und einige der etablierten Behandlungspfade einfach aufgrund von Kostenproblemen, zum Beispiel in der Hospizversorgung oder auch eine SAPV-Versorgung, verwehrt bleiben“. (C2_17)

Weiterhin schien im Gegensatz zu den mit öffentlichen Mitteln geförderten Einrichtungen der Umstand von Bedeutung zu sein, dass Betroffene womöglich erst gar keine Hilfe aufsuchten, weil sie die Einrichtungen (im Wissen um deren ohnehin prekäre finanzielle Situation) nicht zusätzlich belasten wollten. Das wiederum könne wie oben ausgeführt dazu beitragen, dass Menschen erst (zu) spät Hilfe in Anspruch nehmen:

„Sie wollen uns mit ihrem Leid auch manchmal gar nicht so sehr bedrängen, auf der Tasche liegen, haben die Ansicht, sie nehmen anderen Leuten den Platz oder das Geld weg, und man sollte sich vielleicht gar nicht so sehr um sie kümmern.“ (C2_45)

Aus der Fokusgruppe kam der Hinweis, dass sich palliative Versorgung zwar teilweise durch Spenden finanzieren ließe, aber bei „ganz normalen Leistungen im Sinne von Krankenhausbehandlung, ärztlicher Behandlung, da können Sie ja nicht immer sagen, oh, da muss ich mal warten, bis ich eine Spende habe“ (F2_140).

Mit Blick auf die Sonderrolle von Hospizen, die zwar Teil des regulären Systems seien, aber darüber hinaus auch Leistungen ehrenamtlich erbringen würden, wurde weiterhin festgestellt:

„Gerade im Palliativbereich gibt es viele Dinge, die man über das normale Maß hinaus tut [...]; was die Hospize alles ganz nebenbei so alles noch an Angeboten haben, das ist ja schon Wahnsinn, was die auch ehrenamtlich stemmen. [...] Aber irgendwo gibt es halt auch immer eine Grenze. [...] Die Arbeit, die erbracht wird, muss ja auch irgendwie vergütet werden. [...] Die Leute, die arbeiten, die müssen natürlich von dem, was sie verdienen, auch irgendwie leben können. [...] Weil am Ende sind wir ja in einem System, wo halt einfach Leistungen vergütet werden.“ (F2_144/148)

Selbstverständnis

In Bezug auf die Beratungsmöglichkeiten in ihrer Clearingstelle berichtete eine Sozialarbeiterin, dass sie „mehr Freiräume“ im Vergleich zur Arbeit etwa in einem Krankenhaus habe; dadurch könne sie sich „wirklich diese empathische Zeit nehmen“ und „eine Beziehung in dieser schweren Lebenslage aufbauen“. Allerdings sei dies mit „sehr viel Eigenengagement verbunden, dann bleibe ich mal einen Tag länger, weil einfach alles so lange dauert“ (B2_35). Grundlage der Arbeit sei eine offene, diskriminierungsfreie Haltung gegenüber den Hilfesuchenden, dass „wir erstmal nicht verurteilen, wenn jemand zu uns kommt“ (B2_65), sowie eine gewisse Kultursensibilität, wie ein*e Ärzt*in in einem MediNetz/-büro erklärte:

„[...] sowas Kultursensibles, dass so ein kleines Team einen Fall gut kennt [...], was ein reguläres Krankheitssystem gar nicht leisten kann. Also so eine persönliche Note, das kann natürlich ein Vorteil sein.“ (D1_32)

Weiterhin würden von den Einrichtungen grundsätzlich keine Daten von Menschen ohne regulären Aufenthaltsstatus an Ausländerbehörden weitergegeben werden. So erzählte ein*e Medizinstudent*in in einem MediNetz/-büro, dass

„die Menschen sich halt bei uns relativ sicher fühlen, dass sie nicht gemeldet werden. Dass sie halt, egal ob sie einen Aufenthaltsstatus haben oder nicht, halt sich sicher sein können, dass sie in Deutschland erstmal bleiben können. Und dass die Hemmschwelle vielleicht dann niedriger ist, als so zum Sozialamt zu gehen, um da um Geld für eine Krankenbehandlung zu bitten.“ (D2_44)

Belastende Erfahrungen

Nahezu alle Interviewteilnehmer*innen berichteten von belastenden Erfahrungen im Rahmen ihrer Arbeit mit Menschen ohne Krankenversicherung. Sie fanden es „echt deprimierend und frustrierend“, wenn es für die Betroffenen keinen Ausweg aus einer schwierigen Situation gebe, weil „es einfach an der Struktur scheitert“ (A1_81) oder „wenn wir halt sehen, dass es Menschen sehr schlecht geht, aber die Gesetzeslage es nicht zulässt, dass wir adäquat sie aufnehmen können, versorgen können“ (B2_51). Für eine*n Ärzt*in einer MMM-Praxis galt dies insbesondere mit dem Wissen, dass es für die Menschen im regulären System auch keine Versorgungsmöglichkeiten geben würde:

„Man tritt an, um Menschen zu helfen, und spürt dann sehr hart die eigenen Limitationen. Und das tut natürlich wieder besonders weh, weil, man ist ja eigentlich intrinsisch motiviert, genau da weiterzumachen und dann zu helfen, dort, wo keine Hilfe eigentlich möglich ist.“ (C2_65)

Für die Teilnehmer*innen sei es zudem nicht immer möglich, sich von den schwierigen Lebensumständen und dem persönlichen Leid der Menschen gut abzugrenzen:

„Ich habe ganz viele vor mir sitzen, wo dann auch, glaube ich, erstmal alles so rauskommt, dass sie anfangen zu weinen und einfach nicht mehr können. Also zusammenbrechen. [...] Also viele sprechen bei mir, gerade alte Menschen, das Thema Suizid an. Das ist wirklich sehr belastend.“ (B2_51)

Besonders belastend sei es, wenn Menschen mit schweren, weit fortgeschrittenen Erkrankungen in die Beratung kämen, „was immer wieder auch dramatische Verläufe, zeitverzögerte medizinische Interventionen zur Folge [hat], die schwer aushaltbar sind

tatsächlich“ (D1_8). Eine Versorgung würde in solchen Fällen die Möglichkeiten der Einrichtungen häufig übersteigen. Aufgrund der oben beschriebenen Versorgungslücke im regulären System sei gerade in diesen ausweglos erscheinenden Situationen eine Verpflichtung zur Hilfe zu spüren, der sich die in den Einrichtungen Tätigen nur schwer entziehen könnten. So berichtete ein*e Ärzt*in in einem MediNetz/-büro, wie sich in solchen Situationen im Team ein Gefühl einstelle,

„dass es an einem selbst liegt, wie das Schicksal dieser Menschen verläuft. Und das ist so pervers, weil, das ist natürlich überhaupt nicht so. [...] Ehrenamtliche Leute, die wirklich kurz vor knapp einen Anruf bekommen oder von der Sache Wind bekommen, dann sich schuldig oder in der Verantwortung sehen, an dem Punkt noch irgendwas zu reißen oder zu wissen oder ganz schnell zu entscheiden und zu machen. [...] Und das ist echt schlimm auszuhalten“. (D1_62)

Für einen guten Umgang mit solchen belastenden Erfahrungen müsse man sich grundsätzlich im Sinne einer Primärprävention klar machen, „dass unsere Arbeit Grenzen hat und dass dieses Erfahren der Grenzen weh tut und dass man das auch verarbeiten muss“ (C2_67). Fast alle berichteten von regelmäßigen Teamsitzungen mit der Möglichkeit, schwierige Fälle zu besprechen und sich darüber auszutauschen, wie die Erfahrungen mit in den Alltag genommen würden. Für eine*n Ärzt*in in einem MediNetz/-büro sei dabei wichtig,

„[uns] in der Gruppe immer wieder [...] zu sagen, [...] geht ins Krankenhaus und dann werden die Leute halt abgeschoben oder so, das ist dann auch nicht unsere Schuld. Also es ist ganz wichtig, sich da freizumachen in dieser Kette an Sachen, das dann alles perfekt zu richten, auch wenn es dramatisch chronisch oder eben akut ist. Und das kann so eine Gruppe oder so ein Team ja nur im Gespräch und miteinander gemeinschaftlich irgendwie managen. Und das auch mit viel Reflektieren“. (D1_62)

Mehr als die Hälfte betonte darüber hinaus die Bedeutung von professioneller, externer Supervision „in allen Bereichen, wo es um prekäre Verhältnisse geht oder Betreuung von Menschen in akuten prekären lebensbedrohlichen konfliktreichen Situationen“ (D1_64). Ein*e Sozialarbeiter*in einer Clearingstelle mit Gesundheitsfonds erklärte:

„Wir haben Supervision regelmäßig, wenn jetzt sehr belastende Situationen sind [...] Gewaltsituationen, aber auch, wenn [...] wir [jetzt] einen Krankenwagen rufen mussten, weil die Person schon sehr desolat war, oder das Thema Sucht [...], Personen, die häusliche Gewalt oder sexuelle Gewalt

erlebt haben, [...] Schwierigkeiten mit dem Thema Krebs [...], wenn Menschen sehr schwerstkrank sind und dann nicht versorgt werden oder wurden." (A3_59)

Dabei fiel auf, dass regelmäßige externe Team- bzw. Einzelsupervision bis auf eine Ausnahme ausschließlich in den mit staatlichen Mitteln geförderten Einrichtungen möglich war. In einem der Interviews mit einer ehrenamtlich tätigen Person wurde gefolgert, es brauche „natürlich eine Professionalisierung, weil (lacht) bezahlte Stellen und Teams können sich externe Supervision leisten“ (D1_64).

In der Fokusgruppe wurde ebenfalls die Frage aufgeworfen, welche Unterstützungsmöglichkeiten es für professionelle bzw. ehrenamtliche Mitarbeitende von Einrichtungen gebe, wenn Betroffene Hilfsangebote ablehnten:

„Es ist ja ein hohes Maß an Aushalten, [...] wenn man sagt, okay, wir haben hier vielleicht Strukturen, die helfen können oder unterstützen können, es wird aber von der Person selbstbestimmt [...] nicht angenommen oder kann nicht angenommen werden.“ (F5_27)

Zugangswege

Die Teilnehmer*innen berichteten, dass Menschen ohne Krankenversicherung häufig von anderen Beratungs-/Versorgungsstellen weitervermittelt werden, wobei öffentliche Stellen wie medizinische Ambulanzen in Gesundheitsämtern, Suchtberatungs- und Schwangerschaftskonfliktberatungsstellen, Wohnungslosenhilfen etc. sowie andere Einrichtungen des Parallelsystems genannt wurden. Viele würden vom Angebot der Einrichtungen aus ihren Communities von Bekannten und Verwandten erfahren. Teilweise seien Menschen zunächst im regulären Gesundheitssystem angebunden (Praxen, Krankenhäuser etc.) und würden von dort etwa bei fehlendem Kostenträger an die Einrichtungen weitervermittelt werden; so komme es häufig vor, „dass die Leute schon im Krankenhaus waren, durch eine sehr starke Verschlechterung ihrer Situation, und dann werden sie bei uns angebunden über die Krankenhaussozialdienste“ (A3_11). Weiterhin wurde geschildert, dass Betroffene bzw. deren Angehörige im Internet, über Presseberichte oder durch eigenes Infomaterial/Flyer der Einrichtungen auf die Angebote aufmerksam werden.

Hürden/erschwerter Zugang

Trotzdem berichteten die Teilnehmer*innen von Betroffenen, die nicht von den Angeboten erfahren, etwa wenn Migrant*innen ohne Bezugspersonen „in Deutschland [...] gelandet sind und sie keine sozialen Kontakte haben, zu denen sie Bindung haben und Informationen holen können, die haben es natürlich auch schwer, uns zu finden“ (B1_24).

Weitere Hürden bestünden aufgrund von Sprachbarrieren, fehlendem Informationsmaterial („wenn wir so ein bisschen mehr Werbung für uns gemacht haben, dass sich dann auch deutlich mehr Menschen [...] gemeldet haben, als wenn wir gerade nicht so viel für uns geworben haben“ (D2_16)) und unzureichenden Recherchemöglichkeiten für "ältere Menschen [...], die ja auch keine Möglichkeiten haben oftmals im Internet oder so zu gucken" (B2_21). Dies betreffe auch Menschen,

„die von Armut betroffen sind, die sich dann auch kein Fahrticket oder so zu uns leisten können [...], es gibt ja auch viele, die auf dem Land leben oder so, die gar nicht erst zu uns kommen, das ist nochmal schlimmer. [...] Wenn jemand aus dem ländlichen Bereich sich meldet, sagen die Städte, nee, den können wir hier nicht beraten“. (B2_21/47)

Zwei Mitarbeiter*innen von Anonymen Kranken-/Behandlungsscheinen berichteten, dass das mehrschrittige Verfahren (1. Aufsuchen der Sprechstunde, 2. Ausstellen eines Anonymen Behandlungs-/Krankenscheins, 3. selbstständige Terminvereinbarung in einer Praxis o.ä.) für einige Menschen zu hochschwellig sei:

„Wir machen ja zum Beispiel keine aufsuchende Sozialarbeit, [...] da fallen zum Beispiel alle Leute schon mal raus, für die das eine zu große Hürde ist [...] einen AKS zu holen, um sich wieder woanders behandeln zu lassen, also das geht jetzt vor allem in Richtung Wohnungslose oder wirklich komplett mittellose Menschen, die selbst davon, obwohl wir es niedrigschwellig versuchen zu gestalten, so ein bisschen ausgeschlossen sind.“ (A2_21)

Ein Mitglied der Fokusgruppe ergänzte, dass eine mangelnde technische Ausstattung dazu führen könnte, dass Personen beispielsweise auf Informationen im Internet nicht zugreifen können und „dann immer noch außen vor von einer bestimmten Versorgung“ seien (F2_106).

Schätzung

Die meisten der Interviewteilnehmer*innen konnten nicht abschätzen, welcher Anteil von Menschen mit Unterstützungsbedarf (aufgrund von fehlender Krankenversicherung und palliativem Versorgungsbedarf) bezogen auf den jeweiligen Einzugsbereich keinen Zugang zu den Einrichtungen im Parallelsystem finden würde. Ein*e Sozialarbeiter*in eines Anonymen Behandlungs-/Krankenscheins vermutete, „es gibt noch eine riesige Zahl von Menschen, die nichts von uns wissen“ (A1_15). Eine Schätzung sei schwierig, weil es keine bekannten Zahlen zu Menschen ohne regulären Aufenthaltsstatus gebe und weil sich kein fester Einzugsbereich der Einrichtungen definieren ließe: „Wer kommt, ist da. [...] Die Personen ohne festen Wohnsitz, der Personenkreis, die sind ja eh mal da, mal dort. [...] Ich kann das ja jetzt nicht in Relation setzen.“ (D5_32) Zwei Teilnehmer*innen berichteten, dass sie im Zuge von Covid-Impfkationen einen Eindruck davon bekommen hätten, welche Menschen ohne ausreichende Krankenversicherung sonst keinen Kontakt zu ihren jeweiligen Einrichtungen gehabt hätten: „Da kommen ja in Deutschland illegal lebende Leute, die dann normalerweise nicht krank sind. [...] Die würden wir ja sonst nie sehen“ (C1_19).

Lediglich in zwei Interviews wurden konkrete Schätzungen abgegeben: Während ein*e Ärzt*in in einem MediNetz/-büro bezüglich der Anzahl von Wohnungslosen meinte, dass „bestimmt einer von zehn“ nicht erreicht würde (D1_16), schätzte ein*e Ärzt*in einer MMM-Praxis,

„dass es bestimmt so 40 % derer betrifft, die noch nie eins von unseren vielen Angeboten in der Stadt irgendwie wahrgenommen haben, weil sie einfach jenseits etablierter Informationsstränge laufen“. (C2_27)

Palliativversorgung

Zur Palliativversorgung von Menschen ohne Krankenversicherung in ihren Einrichtungen berichteten die Teilnehmer*innen, dass es „eher die Minderheit“ sei, „die so schwerwiegende Probleme habe[], dass die nur palliativ behandelt werden können“ (A2_43), aber es sei „ja auf jeden Fall ein Thema“ (A1_9). Lediglich in drei Einrichtungen (zwei MMM-Praxen und eine medizinische Ambulanz) waren Mitarbeitende mit palliativer Erfahrung/Weiterbildung tätig.

Unter Anhang 5 finden sich Schilderungen von Best-Case-Szenarien, in denen Patient*innen mit Krebserkrankungen durch Spenden in Krankenhäusern, auf Palliativstationen und in einem Fall in einem Hotel aufgenommen und dort versorgt werden konnten. Für andere Patient*innen konnte die Versorgung durch Ehrenamtliche eines ambulanten Hospizdienstes und durch die kostenlose Arbeit eines Palliative-Care-Teams ermöglicht werden. Daneben wurden Worst-Case-Szenarien geschildert, in denen keine Versorgung möglich war und die Patient*innen entweder in ihr Heimatland zurückkehren mussten oder ohne Versorgung verstarben. Andere Patient*innen wurden lediglich zuhause von unprofessionellen Angehörigen gepflegt. In mehreren Fällen wurde eine Palliativversorgung aufgrund von Finanzierungsproblemen unterbrochen oder die Patient*innen wurden während der laufenden Behandlung aus dem Krankenhaus entlassen, um sich selbstständig um eine Kostenzusage zu bemühen.

Eine besondere Schwierigkeit sei darüber hinaus, eine häusliche Pflege für Betroffene zu organisieren, weil es einerseits finanziell nicht leistbar wäre und es andererseits „diesen Pflegedienst einfach nicht gibt, den wir aber bräuchten in diesem palliativen Setting“ (C2_25). Dies würde dazu führen, dass – sofern vorhanden – Bekannte bzw. Angehörige die Pflege übernehmen, ohne dafür ausreichend qualifiziert zu sein:

„Die Leute waren aber dann immer auch zuhause und wurden immer gepflegt und unterstützt von unprofessionellen Angehörigen. Also ich erinnere mich nicht an eine organisierte, geführte, geleitete, also letztlich dadurch würdevolle, Begleitung von chronisch Kranken bei uns.“ (D1_22)

In einem Interview brachte ein*e Ärzt*in in einem MediNetz/-büro die Perspektive der Hinterbliebenen auf und schilderte beispielhaft eine Situation,

„wo der Mann gestorben ist und die Frau letztlich wie so übriggeblieben ist und [...] durch eine veränderte Versorgungslage, weil der Mann nicht mehr da ist, hat sich für sie ganz viel geändert und sie war dann gar nicht mehr so richtig unterstützt oder abgedeckt. Das hat sich dann regeln lassen, aber das ist ja auch total relevant, was es für die Angehörigen bedeutet von Menschen ohne Papiere. Genau. Die dann sterben“. (D1_34)

Clearing

Von den meisten Interviewteilnehmer*innen wurde als eine der grundlegenden Annahmen herausgestellt, dass die gesundheitliche und soziale Situation der Betroffenen immer gemeinsam betrachtet werden müsse, weil, „ohne dass die soziale Problemlage auch mit versucht wird zu einer Lösung zu bringen, das Medizinische sozusagen auf der Strecke bleibt und umgedreht“ (C3_87). Ein*e Ärzt*in einer MMM-Praxis erläuterte, dass „ja einige von denen, die keine Krankenversicherung haben, eigentlich doch einen Sozialversicherungsschutz genießen könnten. Die brauchen aber jemanden, der ihnen mal den Weg aufzeigt“ (C2_23). Parallel zur medizinischen Versorgung müsste deshalb versucht werden, die Menschen wieder ins reguläre Gesundheitssystem zu vermitteln, wie ein*e Projektleiter*in einer MMM-Praxis weiter erklärte:

„Es ist ja nicht unser Anliegen, jetzt Personen in dieser schwierigen sozialen Lage zu belassen, sondern unser Anteil ist, medizinisch Hilfe zu leisten, [...] aber gleichzeitig eine Starthilfe zu geben, mit den Beratungsdiensten, aus dieser schwierigen sozialen Situation herauszufinden.“ (C3_51)

Umgekehrt würden reine Beratungsstellen ohne medizinische Versorgungsmöglichkeit auch nicht ausreichen, da für Menschen mit akutem Versorgungsbedarf im Zweifelsfall zunächst die Behandlung ihrer Erkrankungen im Vordergrund stehe. Deshalb sei eine sozialrechtliche Beratung mit dem Ziel, Menschen wieder in eine Krankenversicherung zu vermitteln, dort sinnvoll, wo sie auch medizinisch versorgt werden könnten:

„Das Problem, keine Krankenversicherung zu haben [...], taucht erst auf, wenn ich krank werde. [...] Und dann suche ich nicht einen Berater, der mir hilft eine Krankenversicherung zu finden, sondern ich suche eine Anlaufstelle, wo ich medizinisch geholfen bekomme. Und deswegen machen Clearingstellen nur Sinn an einer Einrichtung wie unserer, weil dann die Fachkraft der Clearingstelle direkt mit dem Klienten in Kontakt kommt, ohne Umwege.“ (C3_91)

Die Möglichkeiten der Einrichtungen, sozialrechtliche Beratung durchzuführen, unterschieden sich nach Art der befragten Einrichtung: In den fünf öffentlich geförderten Einrichtungen (Clearingstellen bzw. Anonyme Behandlungs-/Krankenscheine) arbeiteten ausgebildete Sozialarbeiter*innen, welche „die Menschen begleiten und beraten hin zu einer Gesundheitsversorgung“ (A1_95). Trotzdem erklärte ein*e Sozialarbeiter*in einer Clearingstelle:

„[...] da sind die Hürden auch riesengroß, bis wir die Menschen mal wieder drin haben. Selbst mit unserem Fachknowhow, die, die wir das hier täglich machen und wissen, welche Paragraphen anzuwenden sind, haben wir einen unheimlichen Kampf.“ (B2_25)

Deshalb gebe es auch einen immer größeren Fortbildungs- und Beratungsbedarf für andere Sozialarbeiter*innen, „weil man das natürlich auch nicht im Studium lernt zum Thema Menschen ohne Krankenversicherung“ (B2_47). Aus den ehrenamtlichen Einrichtungen wurde von zwei Personen berichtet, dass Betroffene wenn nötig zu einer professionellen Clearingstelle geschickt werden, „weil die Kollegin, die das macht, die hat sich einfach da eingearbeitet, die verbeißt sich da drin, das kann ich in meiner Tätigkeit gar nicht so leisten. [...] Weil es auch so ein komplexes Thema ist“ (D5_26).

Ein*e Ärzt*in einer MMM-Praxis sagte dagegen, dass es im entsprechenden Bundesland keine Clearingstelle gebe, und weiter:

„Wir haben da immer wieder eigentlich einen Bedarf an Erklärungen [...] und müssen das dann quasi irgendwie immer selber machen. Da sind wir keine Profis drin, aber es funktioniert manchmal. Braucht aber viel ehrenamtliches Engagement, das wir eigentlich dafür gar nicht haben.“ (C2_37/73)

Aus einer ehrenamtlichen Einrichtung wurde berichtet, wie es für einen palliativ Erkrankten ohne regulären Aufenthaltstitel „über die Reiseunfähigkeit und die schwere Diagnose“ möglich war, „dass er dann nämlich im Uniklinikum behandelt werden konnte“ (D1_36).

Herausforderungen: Sprachbarriere/Dolmetschen

Die meisten Interviewten berichteten von Sprachschwierigkeiten bzw. der Notwendigkeit von Übersetzung im Kontakt mit Betroffenen. Lediglich aus einer medizinischen Ambulanz wurde berichtet, "wir sind immer irgendwie zurechtgekommen, hätten aber im Notfall auch Übersetzer" (D4_61).

In zwei Einrichtungen werde muttersprachliche Beratung angeboten, wofür etwa Krankenkassen sehr dankbar seien,

„weil die Kommunikation sich als sehr schwierig darstellt [...] und über uns bekommen die dann auch wieder Zugang zu den Klienten. [...] Aber [wir] bekommen immer wieder Klienten, die eine Sprache sprechen, die wir hier nicht anbieten können". (B1_25)

Aus vier Einrichtungen wurde von der Möglichkeit berichtet, professionelle Dolmetscher*innen hinzuzuziehen. In einer Clearingstelle mit Gesundheitsfonds gebe es dafür finanzielle Mittel, während ein MediNetz/-büro für die Übersetzung in einer palliativen Versorgungssituation auf Kooperationen angewiesen war:

„Wir haben jetzt das Glück, dass wir einen ambulanten Hospizdienst gefunden haben, wo eine Mitarbeiterin, die auch darin geschult ist, mit onkologischen Patient*innen umzugehen, halt Polnisch spricht fließend. Und die haben das jetzt versucht halt vom Dienstplan so zu organisieren, dass sie in der Hauptsache den Patienten versorgt.“ (D2_36)

In den anderen Einrichtungen werde die Übersetzung häufig durch Angehörige übernommen (ggf. auch telefonisch), was gut funktioniere, weil „die wissen untereinander in welcher Art sie kommunizieren müssen, damit bestimmte Informationen fließen“ (B1_95). Allerdings war dies für ein*e Ärzt*in in einem MediNetz/-büro etwa beim Thema Sterbewunsch problematisch: „Bei einer psychosozialen Beratung geht das eigentlich nicht. [...] Weil natürlich, die betroffene Person ist nicht unbedingt frei, jetzt zu sagen, ich möchte sterben oder so“ (D1_28). Ein*e Interviewteilnehmer*in berichtete, "manchmal wirkt auch Google-Übersetzer super, [...] manchmal geht es gar nicht“ (C1_47).

Herausforderungen: Covid-Pandemie

Zum Einfluss der Covid-Pandemie auf den Versorgungsbedarf von Menschen ohne Krankenversicherung mit schweren, chronischen lebenslimitierenden Erkrankungen und auf die Möglichkeiten und Hilfsangebote der Einrichtungen ergab sich ein heterogenes Bild: Während laut einigen Interviewteilnehmer*innen die Arbeit ihrer Einrichtung zwischenzeitlich eingeschränkt war, weil etwa aufgrund von Kontaktbeschränkungen keine Beratung in Präsenz angeboten werden konnte oder Fördermittel gekürzt wurden, sodass eine Stelle zwischenzeitlich reduziert werden musste, sei das Beratungsangebot in anderen Einrichtungen gleichgeblieben, indem etwa Kontakte per E-Mail und Telefon fortgeführt wurden. Die Kontaktbeschränkungen hätten laut einer Projektleitung einer MMM-Praxis dazu geführt, dass es zu Sprachproblemen kam, wenn Begleitpersonen nicht zum Dolmetschen in die Räumlichkeiten durften. Ein*e Ärzt*in eines ABS/AKS berichtete, dass Betroffene insgesamt seltener Hilfsangebote aufgesucht hätten:

„Wir hatten schon ein ganz schönes Coronaloch auch. [...] Dass die Leute gerade am Anfang natürlich auch Angst hatten, überhaupt irgendwie hinzugehen, wo viele kranke Menschen sitzen und

so weiter. Also ich glaube, es hat schon relativ viele Leute davon abgehalten, auch Hilfe zu suchen."
(A2_23)

In einigen Interviews wurde erwähnt, dass wegen der Covid-Pandemie das gesamte Gesundheitssystem so überlastet sei, dass es aktuell noch schwieriger sei, etwa Termine bei niedergelassenen Ärzt*innen zu vereinbaren: „Gerade wenn die Menschen dann halt auch nicht krankenversichert sind, dann fallen die halt noch eher hinten runter“ (D2_26). Auch die Sozialberatung sei erschwert gewesen, weil etwa

„im Jobcenter oder Sozialämter [...] Beratung oder Antragannahme nur noch online stattgefunden hat. Oder allgemeine Beratungsstellen auch nur online und Telefon-Angebote hatten. [...] Und viele Anträge konnten auch nicht gestellt werden, weil die Jobcenter oder Sozialämter geschlossen hatten“. (A3_27)

Dies habe sich auch in der Palliativversorgung bemerkbar gemacht, wie ein*e Sozialarbeiter*in einer Clearingstelle berichtete:

„In den vergangenen Jahren vor der Pandemie war es immer nochmal einfacher, Kontakt zu einem Hospiz oder auch zu einer palliativmedizinischen Station zu bekommen und dann so dafür auch Sorge zu tragen, dass diese Menschen auch erstmal aufgenommen werden, bevor das Versicherungsverhältnis oder ein Kostenträger wirklich gefunden wurde.“ (B2_23)

Ein*e andere Sozialarbeiter*in einer Clearingstelle mit Gesundheitsfonds berichtete dagegen:

„Das finde ich jetzt nicht, dass sich da sehr viel verändert hätte, weil die Personen, die palliativ versorgt werden, wenn sie dann schon in der Versorgung sind, die müssen ja nicht mehr an andere Stellen hin. Die sind ja dann schon angebunden.“ (A3_25)

Einige Personen berichten auch von positiven Auswirkungen für ihre Arbeit: So seien durch die Umstellung von einer Präsenz- auf eine telefonische Sprechstunde mehr Betroffene erreicht worden, „vielleicht auch, weil die Hemmschwelle niedriger ist“ (D2_28). Aus einer anderen Einrichtung wurde erzählt,

„dass wir gesagt haben, wir brauchen einen festen Punkt vor Ort, wo wir den Menschen auch eine Versorgung anbieten können. [...] Täglich ja sind wir präsent [...], dann haben wir einen Behandlungsraum. Und das ist eigentlich auch nochmal so eine beständige Anlaufstelle, wo die Personen eben wissen, ja, um die Zeit, also es ist in der Regel morgens zwischen 9 und 11 Uhr, ist jemand da“. (D3_8)

Ein*e Ärzt*in in einem MediNetz/-büro gab an, im Zuge der Covid-Pandemie und der damit verbundenen gesellschaftlichen Diskussionen auch eine Veränderung in der öffentlichen Wahrnehmung der Situation von Menschen ohne ausreichenden Zugang zu Gesundheitsversorgung beobachtet zu haben:

„Ich habe den Eindruck, dass tatsächlich so die Versorgungsnotwendigkeit oder die Notwendigkeit, Menschen ohne Papiere mitzudenken, dass die sehr auf den Schirm getreten ist. Also, es wird ja immer von dem Brennglas auf die Gesellschaft gesprochen [...], dass dadurch trotzdem ein Bewusstsein vielleicht größer geworden ist.“ (D1_18)

3.2.5 Soll-Zustand reguläres System

Wünsche für alle Menschen ohne Krankenversicherung

Für die Mehrzahl der interviewten Personen war „das große Ziel“ eindeutig: „[...] Einfach eine gerechte, eine adäquate Gesundheitsversorgung für alle Menschen, egal in welchem Krankenversicherungsverhältnis oder Aufenthaltsstatus die Leute sich befinden“ (A2_49). Dabei sahen die meisten „den Staat auch in der Verantwortung, dass der sich damit auseinandersetzt, wie sein System funktioniert und wo es eben nicht funktioniert“, wie ein*e Sozialarbeiter*in eines Anonymen Behandlungs-/Krankenscheins weiter ausführte:

„[...] wenn so viele Anträge beim Sozialamt landen, wo dann Gelder nicht bewilligt werden und Krankenhäuser bleiben ständig auf den Kosten sitzen [...]. Da müsste ja schon, ich sage mal, die Politik und die Entscheider*innen da was machen.“ (A1_61)

Einige Interviewteilnehmer*innen forderten einen grundsätzlichen Systemwandel auf Bundesebene hin zu einer aus Steuern finanzierten Grund-/Bürgerversicherung und Abschaffung der privaten Krankenversicherung. Ein*e Sozialarbeiter*in einer Clearingstelle mit Gesundheitsfonds plädierte dafür, „dass wir wegkommen von dieser an die Arbeit gebundenen Gesundheitsversorgung“ (A3_47). Ein*e Sozialarbeiter*in einer Clearingstelle machte den Vorschlag, dass es eine Auffang-/Elementarversicherung für EU-Bürger*innen geben sollte, finanziert durch einen „Solidaritätstopf“ der Krankenkassen (B1_62).

In der Fokusgruppe bestand für ein*e Vertreter*in einer Wohlfahrtsorganisation die Aufgabe ebenfalls darin, eine Versorgung für Personen zu ermöglichen, „die einfach schutzlos sind, [...] denen eben der Versicherungsschutz aus irgendeinem Grund fehlt“ (F3_47).

Dabei seien die üblichen Mechanismen im Krankenversicherungssystem, d.h. Versicherte bezahlen Beiträge und erhalten dafür Leistungen, für diese Gruppe nicht anwendbar:

„Wir reden ja eigentlich über die Menschen, die genau aus diesem System des Gebens und Nehmens herausfallen. Also, die genau das ja nicht reproduzieren können, also nicht im Sinne der Arbeit oder dessen, was ansonsten an gesellschaftlichen Solidarleistungen irgendwie erbracht werden kann. [...] Und insofern muss da irgendwie jemand anders einspringen. [...] Wir kriegen die Symmetrie nicht über die Leute hin selber. [...] Das ist auch Aufgabe von Solidargemeinschaft.“ (F3_150)

Ein*e Krankenkassenvertreter*in folgerte, dass in diesem Fall „die breite Mehrheit der Bevölkerung dafür verantwortlich ist, diesen Topf zu befüllen“, denn „es betrifft ja uns als Gesellschaft“. Eine Finanzierung könne nicht über die GKV-Beiträge erfolgen, denn Personen, „die keine Beiträge in die gesetzlichen Krankenversicherungen zahlen, [...] die wären ja dann wieder ausgenommen von diesem System. [...] Wenn man es über Beiträge nicht hinkriegt, macht man es dann steuerbasiert“ (F2_99). Die GKV könne nicht der „Notnagel“ sein und müsse „die Beiträge, die wir vereinnahmen, ja auch adäquat verwenden“ (F2_36), und weiter:

„Es zahlt keiner ein und wir sollen dann die Kosten für jemanden, der privatversichert ist, auch noch mit refinanzieren über gesetzlich veranschlagte Beiträge. Also, das ist halt auch ein ganz schwieriges Thema, was immer mal wieder auch durch die Hospize an uns herangetragen wird, wofür ich jetzt aber erstmal keine Lösung habe. [...] Wir machen das ja nicht, weil wir böswillig sind, sondern weil ich ja auch die Beiträge, die wir vereinnahmen, ja auch adäquat verwenden muss. Irgendwie muss es ja da auch eine rechtliche Regelung geben. [...] Wenn man einen Solidaritätstopf macht, dann kann der auf gar keinen Fall bei der Krankenkasse sein.“ (F2_32/36/99)

In den Interviews wurde genannt, dass der Zugang ins Regelsystem „nicht so kleinteilig“, sondern „niederschwellig und praktikabel“ (A3_43) sein solle. Ein*e Ärzt*in in einem MediNetz/-büro verwies hier auf Regelungen wie in Portugal und Frankreich, die es Praxen erleichterten, Menschen ohne Versicherungskarte zu behandeln und die Kosten ans Gesundheitsamt weiterzuleiten, sodass „wirklich alle Menschen immer zu Ärzt*innen gehen können, wenn sie Leiden haben“ (D1_42). Auch ein*e Vertreterin einer Wohlfahrtsorganisation betonte in der Fokusgruppe, es müssten Zugänge erleichtert und eine „diskriminierungsfreie Teilhabe“ ermöglicht werden: "Diejenigen, die es ja beanspruchen wollen, für die soll die Hürde so gering wie möglich sein und sie sollen nicht in eine Bedürftigkeitslogik sozusagen noch da mit zusätzlich hineingedrängt werden" (F3_103).

Die Interviewteilnehmer*innen forderten die Abschaffung der Übermittlungspflicht nach § 87, sodass Menschen ohne regulären Aufenthaltstitel medizinische Versorgung in Anspruch nehmen können, ohne dabei Angst zu haben, dass ihre Daten durch Sozialämter o.Ä. an die Ausländerbehörden übermittelt werden. Hierbei wurde auf die bundesweite Kampagne #GleichBehandeln verwiesen, der es zu verdanken sei, dass die Abschaffung sich im Koalitionsvertrag der Parteien der aktuellen Bundesregierung aus SPD, Bündnis90/Die Grünen und FDP finde.

Daneben brachte ein*e Sozialarbeiter*in eines ABS/AKS den Wunsch zum Ausdruck, dass Krankenkassen großzügiger bei der Neu-/Wiederaufnahme von Personen sein sollten, die zwischenzeitlich ohne Krankenversicherung waren:

„Das (lacht) ist auch wieder so ein bisschen utopisch, dass Krankenkassen ein bisschen, ich sage mal, menschenfreundlicher agieren würden und die Gesetze etwas in die Richtung mehr auslegen würden. Und es nicht so oft diese ungeklärten Rechtslagen gibt.“ (A1_63)

Ein*e Ärzt*in einer medizinischen Ambulanz forderte, zur Entlastung von Menschen in prekären Lebenssituationen die Mehrwertsteuer auf verschreibungspflichtige Medikamente zu reduzieren. Das sei laut einem Mitglied der Fokusgruppe jedoch nichts, „was jetzt unbedingt unser Problem lösen würde oder tatsächlich einen Lösungsansatz bietet, der dieser Bevölkerungsgruppe dann zugutekäme“ (F2_99).

Aus Sicht einer Projektleitung einer medizinischen Ambulanz müssten Kommunen grundlegende medizinische Versorgung etwa durch eine „humanitäre Sprechstunde“ beim Gesundheitsamt ermöglichen. Dazu wurde in der Fokusgruppe eingewandt, dass es „für einige da auch wieder Hemmschwellen gibt, da überhaupt hinzugehen“ (F1_95). Außerdem könne es für Gesundheitsämter eine personelle Belastung bedeuten und der Finanzbedarf ggf. die kommunalen Mittel übersteigen.

Ein*e Projektleiter*in einer medizinischen Ambulanz sprach die oft prekären Wohnverhältnisse der Betroffenen an, die es ebenfalls zu verbessern gelte:

„Wer ein Dach überm Kopf hat und sich auch abends in seine vier Wände mal einsperren kann und auch entspannen kann und auch eine entspannte Nachtruhe hat, das wäre eigentlich das Wesentlichste, ja, auch existenzielle Grundbedürfnis, was es zunächst mal ja zu befriedigen gilt.“ (D3_16)

Wünsche speziell für Erkrankte mit palliativem Behandlungsbedarf

Ein*e Projektleiter*in einer medizinischen Ambulanz betonte die Bedeutung einer adäquaten Versorgung am Lebensende von Menschen ohne Krankenversicherung:

„Auch diese Menschen haben ein Lebensende und die haben auch ein Recht darauf, dass dieses Lebensende in Würde gestaltet wird und auch so gestaltet wird, dass es auch schmerzfrei ist für sie [...], dass es doch eines Tages normal sein wird, dass es eine Versorgung gibt, und dass man da nicht immer drum bangen muss, sondern einfach gegeben ist.“ (D3_62)

In den Interviews wurde eine Notfallkostenzusage für Palliativversorgung gefordert. Dafür müsse bundesgesetzlich geregelt werden, dass es für schwer erkrankte Menschen ohne ausreichende Krankenversicherung mit Bedarf an ambulanter oder stationärer Palliativ- bzw. Hospizversorgung zunächst eine Kostenzusage etwa durch das Sozialamt gebe, auch wenn sich ggf. später noch ein anderer Kostenträger finden lasse. Dies müsste für alle Menschen ohne ausreichende Krankenversicherung unabhängig vom Grund für den fehlenden Zugang zur Regelversorgung gelten. Für ein*e Sozialarbeiter einer Clearingstelle würde das den Vorteil bieten,

„dass man einfach unbürokratisch einer Klinik vermitteln kann, dieser Mensch ist jetzt schwer krank, bitte nehmt auf [...], der Mensch steht jetzt im Mittelpunkt, und dass er keine Schmerzen hat und adäquat gut medizinisch versorgt wird“. (B2_41)

Ein*e Medizinstudent*in in einem MediNetz/-büro schlug zudem ein Dolmetschverzeichnis vor, über das etwa ambulante Palliativdienste, die sich bereit erklärten, Menschen ohne ausreichende Krankenversicherung zu versorgen, Hilfe bei der Übersetzung erhalten könnten.

Die Idee einer gesetzlich geregelten Notfallkostenzusage bei palliativem Versorgungsbedarf stieß auch in der Fokusgruppe auf breite Zustimmung, wie ein*e Vertreter*in einer Wohlfahrtsorganisation zusammenfasste:

„Ab diesem zugespitzten Versorgungsbedarf muss es eine wie auch immer handhabbare Notfallbescheinigung geben, dass die palliative Versorgung gewährleistet ist. [...] Dass wir sozusagen auch einen Rechtsanspruch irgendwo verankern, bei einem gewissen Versorgungsbedarf auch einen Anspruch darauf zu haben, eine sichere Versorgung zu bekommen.“ (F3_72/93)

Diese Notfallkostenzusage könne für unterschiedliche Personengruppen gelten, "egal aus welchen Gründen [...], sei es er ist suchtmittelabhängig, sei es er ist wohnungslos, sei es er ist illegal" (F3_72), und würde ermöglichen,

„zum Beispiel ein SAPV-Team dafür [zu] gewinnen, dann trotzdem in so eine Versorgung reinzugehen. Das braucht eine Sicherheit von Rahmenbedingungen, Kostenübernahme und so weiter und so fort. Oder möglicherweise auch ein stationäres Hospiz". (F3_25)

Als neuer Lösungsansatz wurde in der Fokusgruppe vorgeschlagen, eine „Lotsenfunktion, [...] eine Person, ein Telefon oder was auch immer“ für Nordrhein-Westfalen einzurichten, die Einrichtungen aus dem Gesundheitswesen zur palliativen Versorgung von Menschen ohne Krankenversicherung beraten und unterstützen könnten, etwa

„in der schnellen Findung von nicht nur Kostenlösung, sondern auch Struktur, die da vielleicht hilfreich sein kann, [...] die mir hilft zu überlegen, ist jetzt mein Problem eher, dass ich eben Versicherungsschulden habe, oder ist mein Problem aus einer anderen Ecke her zu betrachten". (F3_47)

Ebenso könnten „Arbeitsinstrumentarien“ zu den Versorgungsmöglichkeiten von Menschen ohne Krankenversicherung in übersichtlicher Form als „Leitfaden oder Checkliste“ (F3_50) zusammengefasst und über die Regionalbüros des Kuratoriums deutscher Altershilfe „in die Fläche“ verteilt werden (F5/57), denn „es muss ja nicht jedes Hospiz und jedes SAPV-Team für sich neu entdecken, wie das geht in Nordrhein-Westfalen" (F3_50). Ein Fokusgruppenmitglied begründete dies so:

„Unser ganzes Versicherungssystem ist sehr kompliziert, sehr komplex. Aber wenn man es so auf drei vier fünf Punkte differenzieren kann, was man machen kann oder wo man sich hinwenden kann [...], dann haben wir, glaube ich, schon viel gewonnen." (F2_159)

Finanzierung

Mehrere Mitglieder der Fokusgruppe merkten an, dass bei allen Lösungsansätzen die Frage bleibe, welcher der unterschiedlichen Kostenträger im Gesundheitssystem dafür schlussendlich finanziell aufkomme; so wurde angemerkt, „in unserem Kreis fehlen definitiv die Kommunen (lacht). Weil, sie sind ja auch Kostenträger irgendwo" (F2_101). Zudem wurde die Möglichkeit angesprochen, dass ein Kostenträger für eine Leistung aufkommen und dafür an einer anderen Stelle Geld gespart werden könnte, etwa wenn durch Schaffung von palliativen Versorgungsangeboten für Menschen ohne Krankenversicherung auf der anderen Seite kostenintensive Notfallbehandlungen reduziert werden würden. Warum dies problematisch sein könnte, erläuterte ein*e Krankenkassenvertreter*in:

„[...] Wir sprechen von einem Krankenversicherungstopf, von einem Pflegeversicherungstopf, dann sprechen wir von einem Steuertopf. Gegebenenfalls spare ich in einem anderen Topf Geld, muss dann aber Geld zum Beispiel, ich sage jetzt mal, aus der Krankenversicherung nehmen, spare es dann aber bei den Steuern. [...] Dann müsste man diese Töpfchen ja auch erstmal zusammenführen, um zu wissen, welches Geld kostet mich eine Personengruppe." (F2_128/130/132)

3.2.6 Soll-Zustand Parallelsystem

Neben den Lösungsansätzen auf der Ebene des regulären Gesundheitssystems wurden in allen Interviews auch Aspekte genannt, die sich im Parallelsystem, in der Forschung und in der politischen Auseinandersetzung mit dem Thema verändern bzw. dort umgesetzt werden sollten. Im folgenden Abschnitt geht es zunächst um den Ausbau von nicht-staatlichen Beratungs-/Hilfseinrichtungen für Menschen ohne Krankenversicherung. Anschließend wird die Bedeutung von Forschung auf diesem Gebiet thematisiert. Der dritte Abschnitt möchte herausfinden, wie aus Sicht der im Parallelsystem Tätigen politische Veränderungen angestoßen werden können. Zuletzt wird das Ziel der Einrichtungen beleuchtet, sich mit ihrer Arbeit langfristig überflüssig zu machen.

Ausbau von Beratungs-/Hilfsangeboten

Die Interviewteilnehmer*innen forderten den Auf- bzw. Ausbau von öffentlich geförderten Clearingstellen, um Menschen beim Weg in ein reguläres Versicherungsverhältnis zu unterstützen, wie ein*e Ärzt*in einer MMM-Praxis ausführte:

„Man braucht halt Leute, die, vielleicht einer im Landkreis, das reicht ja schon, Ansprechpartner sind für genau die, die irgendwie in die Mysterien des deutschen Sozialversicherungsrechts hineingestolpert sind, dass die denen erstmal helfen können.“ (C2_51)

Es wurde der Aufbau weiterer Anonymer Behandlungs-/Krankenscheine gefordert, damit es „für diese Menschen im Graubereich des Lebens eine Finanzierung gibt für eine Krankenversorgung“ (C2_51) und weil „alles andere sich so unrealistisch anfühlt“ (A2_49). Ein*e Ärzt*in einer MMM-Praxis erklärte bezüglich der Finanzierung:

„Das wäre dann wahrscheinlich aus Steuergeldern finanziert [...], es sind ja jetzt keine 20 Millionen Menschen, die keinen Versicherungsschutz haben [...], das ist gemessen an dem, was wir an Wirtschaftsleistung haben, also ein minimaler Bruchteil.“ (C2_51)

Für eine*n Sozialarbeiter*in eines bestehenden ABS/AKS-Projekts sei der Vorteil dieses Ansatzes, „dass Menschen einfach unkompliziert unbürokratisch medizinische Hilfe bekommen können“. Allerdings sei damit immer noch nicht das grundsätzliche Problem gelöst, dass Menschen nicht ausreichend krankenversichert sind: „[...] Es ist natürlich eigentlich nicht nachhaltig, in dem Sinne, dass dann trotzdem der Mensch immer noch nicht ins Gesundheitssystem integriert ist und keine Regelversorgung erhält“ (A1_39).

Ebenso merkte ein*e Ärzt*in einer MMM-Praxis kritisch an, dass dieser Ansatz zu kurz gedacht und defizitär sei, weil der Gesundheitsfonds ggf. durch wenige große Operationen vollständig ausgenutzt werden könnte und dann kein Geld für die Versorgung von weiteren Patient*innen mehr vorhanden sei. Daneben wurde kritisiert, dass solche zivilgesellschaftlich getragenen Projekte zu einer Verstärkung des Parallelsystems führen würden:

„Im besten Fall ist das natürlich auch was, was von professionellen Strukturen aufgebaut wird, die dafür bezahlt werden, und nicht von irgendwelchen MediNetzen. Also es gibt ja auch genug Beispiele [...], wo die sich halt weigern, da so viel ehrenamtliche Arbeit reinzustecken, weil es halt natürlich eigentlich nicht deren Arbeit ist. Also es sollte schon so früh wie möglich in irgendwie offizielle Hände übergeben werden.“ (A2_53)

In der Fokusgruppe wurde die Forderung nach weiteren Clearingstellen unterstützt. So konstatierte ein*e Vertreter*in der Ärztekammer Nordrhein bezogen auf die bisher vom Land NRW geförderten Clearingstellen, "mit fünf Stellen alleine, brauchen wir nicht drüber zu reden, kriegen wir das nicht hin" (F5_57). Ebenso kamen die Mitglieder zu dem Fazit, dass die Landespolitik für eine adäquate Palliativversorgung von Menschen ohne ausreichende Krankenversicherung sorgen müsse, etwa durch Einführung eines Anonymen Behandlungs-/Krankenscheins auf NRW-Ebene.

Forschung

In der Mehrzahl der Interviews wurde die Bedeutung von Forschung zum Thema Palliativversorgung von Menschen ohne Krankenversicherung hervorgehoben, „weil das ist so ein unbeachtetes Thema“ (A1_59). So mangle es an verlässlichen Zahlen dazu, wie viele Menschen in Deutschland keine Krankenversicherung oder beispielsweise keinen gültigen Aufenthaltsstatus hätten. Dabei wären solche Zahlen „die Grundlage eigentlich für alles“ (A2_55). Einige Interviewte betonten, dass Daten erhoben werden müssten, „um dann nachweisen zu können, dass es so, wie es jetzt ist, nicht mehr wirklich funktioniert“ (A1_51) und um Einfluss auf die Politik zu nehmen, „weil, nur mit Evidenz lässt sich irgendwas bewegen in Gremien, in Stadträten“ (A1_59). Ein*e Ärzt*in einer MMM-Praxis führte weiter aus:

„[...] Wenn der Bundestag etwas macht, dann geht es ja oft an den wissenschaftlichen Dienst des Bundestages, und wenn man den befragt, na, wie ist es so mit der Palliativversorgung von nicht Versicherten, dann zucken die einmal mit den Schultern und sagen, woher sollen wir das wissen, wir finden keine Zahlen. Also man muss dem Prozess auch irgendwie Futter bieten.“ (C2_53)

Allerdings könne diese Aufgabe nach Aussagen der Interviewten nicht komplett durch die Beratungs- und Hilfseinrichtungen übernommen werden, da diese über ihre praktische Arbeit hinaus weder die finanziellen Mittel oder die zeitlichen Kapazitäten noch das notwendige Knowhow hätten. Ein*e Ärzt*in einer MMM-Praxis sah die Universitäten als „Forschungszentren Deutschlands“ in der Pflicht, an solchen gesellschaftlich relevanten Themen zu arbeiten:

„Eigentlich ist das Aufgabe unserer Universitäten. [...] weil das ein Thema ist, da brennt's. Und ich glaube, das große Problem dahinter ist, das ist Versorgungsforschung, und im universitären Apparat ist Versorgungsforschung nicht sexy, [...] das fällt dann immer irgendwie so in den Bereich der Allgemeinmediziner oder von so kleinen gebildeten Zentren, zusammen mit der Sozial- und Arbeitsmedizin vielleicht. Ist nicht so toll, kann man keine hohen Impactfaktoren generieren, man kriegt nicht so viele Zuschüsse.“ (C2_55)

Auch in der Fokusgruppe stellte ein*e Krankenkassenvertreter*in fest, dass es keine verlässlichen Zahlen zu den betroffenen Personen gebe, „die halt nirgendwo [...] oder nur als Einzelfall in einem Versorgungssystem auftauchen“. Es gebe keine zentrale Stelle, an der die einzelnen Informationen „von der Front“ zusammenlaufen würden (F2_34). Auch die KGNW habe keine Daten zur Verfügung, welche Behandlungskosten die Krankenhäuser nicht von den Krankenversicherungen bzw. anderen Kostenträgern erstattet bekämen. Dadurch sei es einerseits schwierig zu ermitteln, welche Personen(gruppen) ohne ausreichende Krankenversicherung Bedarf an weiterer Unterstützung hätten. Andererseits sei es schwierig, die Verwendung der Finanzmittel transparent zu halten: „[...] Wenn wir dann auch über anonyme Sachen sprechen, dann weiß ich ja auch gar nicht, wem das Geld dann irgendwie zugekommen ist“ (F2_134). Bezüglich der Frage, wer die notwendigen Daten erheben könnte, wäre es für eine*n Vertreter*in der ÄkNo erforderlich, „dass die Akteure, die jetzt im Netzwerk sind, so engmaschig kooperieren und miteinander zusammenarbeiten, dass man da sich ein Bild von machen kann. Und ganz ehrlich, das kenne ich nicht“ (F5_127).

Changemaking und politische Vernetzung

Die Interviewteilnehmer*innen waren der Meinung, dass es einer weiteren Vernetzung unter den Einrichtungen des Parallelsystems bedürfe, da sie alle ähnliche Ziele verfolgen und „Strukturen verändern“ wollen würden (B2_47). Ein*e Sozialarbeiter*in einer Clearingstelle argumentierte, dass man nach außen geschlossen auftreten müsste, um Aufmerksamkeit für die Belange von Menschen ohne ausreichenden Zugang zu Gesundheitsversorgung zu schaffen:

„Es ist total wichtig, dass wir mit einer Stimme auftreten in vielen Punkten, sonst werden wir nicht gehört. Und wir sind nun mal die Stimme derer, die alleine jetzt nicht gehört werden, also von all diesen ausgegrenzten Gruppen in dem medizinischen Bereich. Und deswegen ist es total wichtig, dass wir uns noch stärker vernetzen und immer wieder gemeinsam die Forderungen stellen.“ (B2_49)

Da die Einrichtungen selbst keine politische Macht hätten, war sich die Mehrheit der Einrichtungen einig, dass gegenüber der Politik immer wieder „gebetsmühlenartig“ (C2_51) auf die Missstände hingewiesen und Lösungsvorschläge vorgebracht werden sollten. Ein*e Sozialarbeiter*in einer Clearingstelle forderte, dass die in den Einrichtungen Tätigen ihr Wissen an die politischen Entscheidungsträger*innen weitergeben und von diesen gehört werden müssten:

„Wir kennen das Problem ja [...]. Wichtig ist, dass dann Menschen, die eben die Entscheidungsbefugnisse haben, [...] das genauso sehen und auch erkennen. Wir können nichts bewegen, wir können nur darauf hinweisen, dass es diese Probleme gibt. Wir können Vorschläge unterbreiten, wie man sowas lösen kann.“ (B1_64)

Als Beispiel für erfolgreiche politische Lobbyarbeit wurde in mehreren Interviews die Kampagne #GleichBehandeln zur Abschaffung der Übermittlungspflicht genannt; durch solche Kampagnen könnte öffentliche Aufmerksamkeit für bestimmte Themen geschaffen und dadurch wiederum mehr Einfluss auf politische Entscheidungen genommen werden.

Für ein*e Ärzt*in in einem MediNetz/-büro war nicht ersichtlich, woran es aktuell noch mangle, um den Anliegen von Menschen ohne Krankenversicherung mehr öffentliche Aufmerksamkeit zu verschaffen:

„Warum ist das sozusagen noch nicht auch im Bundestag oder was eingebracht worden [...] trotz aller Vernetzung, diese Stimme, hinter der sich bestimmt diese ganzen aufgezählten Organisationen gerade verbinden würden, [...] die fehlt anscheinend noch. [...] wer fehlt noch in dem Netz, um die Stimme ausreichend gewichtig zu machen?“ (D1_52)

Während die meisten Interviewten neben der Hilfs- und Beratungstätigkeit auch auf politischer Ebene arbeiteten, sagte ein*e Projektleiter*in einer MMM-Praxis, dass die Mitarbeitenden zwar „auf unsere Arbeit aufmerksam machen, unsere Möglichkeiten aufzeigen, aber [...] auch Defizite“, ansonsten jedoch „nicht politisch aktiv“ seien (C3_45). Ein*e Medizinstudent*in in einem MediNetz/-büro plädierte für lokale Projekte, um Lösungen auszuprobieren, die auf höhere Ebenen übertragen werden könnten:

„[...] Weil man sowas ja auch schon auf Länderebene etablieren könnte, oder auch in Gemeinden. Und wenn das dann erfolgreich ist, und es gibt ja auch so ein paar Pilotprojekte, dann sich mit diesen Pilotprojekten vielleicht an die Bundesregierung zu wenden, damit dann ein Gesetzentwurf vielleicht dafür geschaffen werden kann.“ (D2_54)

Auch in der Fokusgruppe berichtete ein Mitglied von „Leuchtturmprojekten“, um „Menschen in die Palliativversorgung zu bringen, die ansonsten schwierige Teilhabemöglichkeiten aus verschiedenen Gründen haben“ (F3_22).

Wunsch, sich selbst abzuschaffen

Bei allen Aufgaben, die aktuell oder in Zukunft durch nicht-staatliche Hilfs- und Beratungseinrichtungen übernommen werden könnten, war sich die Mehrzahl der Befragten einig: Das langfristige Ziel müsse sein, dass die Menschen im regulären Gesundheitssystem ausreichend versorgt werden. Im Gegensatz dazu steige der Bedarf und die Nachfrage an parallelen Unterstützungsangeboten immer weiter. Ein*e Ärzt*in einer MMM-Praxis antwortete auf die Frage, welchen Wunsch es für die Palliativversorgung von Menschen ohne Krankenversicherung gäbe, knapp: „Also, mein schönster Tag wäre, wenn ich den Laden von außen zuschließen und sagen kann, man braucht uns nicht mehr.“ (C2_49)

3.2.7 Evaluation der Interviews

Die Interviews wurden von allen Befragten positiv bewertet. Viele Befragte sagten abschließend, dass es ein wichtiges Thema sei, an dem weitergearbeitet werden müsste, um es bekannter zu machen und weitere politische Änderungen herbeizuführen.

Es bestand auch ein großes Interesse zu erfahren, wie die Versorgungssituation bei anderen Stellen aussieht. Viele Befragte baten um die Zusendung der Studienergebnisse, weil sie es auch für ihre eigene (politische) Arbeit verwenden könnten. Ein*e Interviewteilnehmer*in bedankte sich dafür, dass Universitäten sich des Themas annehmen, weil in den Einrichtungen neben der praktischen Arbeit nicht genug Kapazität für Forschung vorhanden sei. Eine andere Person sagte, dass sie eine Befragung zu dem Thema genauso durchgeführt hätte.

Für einige Teilnehmende boten die Interviews eine gute Möglichkeit, ihre eigenen Erfahrungen mit dem Thema zu teilen und berichten zu können, was sie in der Arbeit mit schwerkranken Patient*innen belastete. Dies habe einer befragten Person auch dabei geholfen, sich mit Themen auseinanderzusetzen, die sonst ins Unterbewusstsein rutschten.

Einige Befragten berichteten, dass sie nicht alle Fragen beantworten konnten, weil diese teilweise speziell bzw. breit gefächert seien bzw. in den Einrichtungen nicht genug Daten erhoben würden. Manche waren unsicher, ob sie als kleines Projekt mit wenig Kontakten zu Menschen mit schweren, chronischen lebenslimitierenden Erkrankungen ohne ausreichende Krankenversicherung einen guten Beitrag leisten könnten. Eine Person merkte an, es handele sich nur um die eigene Sichtweise.

4. Diskussion

4.1 Zusammenfassung der Ergebnisse

Auf Grundlage der Befragung unter Mitarbeitenden von Hilfs- und Beratungsstellen in Deutschland konnte die Primärhypothese bestätigt werden, dass für Menschen mit schweren, chronischen lebenslimitierenden Erkrankungen ohne ausreichende Krankenversicherung häufig keine adäquate, umfassende palliativmedizinische Versorgung möglich ist.

Die in der Onlinebefragung erhobenen Gründe für fehlende Krankenversicherung entsprechen den in bisherigen Untersuchungen zur akuten medizinischen Versorgung von nichtversicherten Menschen beschriebenen Gründen (Hypothese A). Über Art und Vorkommen von Erkrankungen mit palliativem Versorgungsbedarf in den untersuchten Gruppen lässt sich auf Grundlage der Onlinebefragung keine quantitative Aussage treffen. Bei den genannten Erkrankungen handelt es sich aber um solche, die auch in der Normalbevölkerung beschrieben werden. Gegebenenfalls treten Erkrankungen wegen fehlender Vorsorge sogar häufiger und in weiter fortgeschrittenen Stadien auf. Hier sind weitere quantitative Untersuchungen erforderlich (Hypothese B). Wenn kein Zugang zu regulärer Gesundheitsversorgung besteht, sind die palliativen Versorgungsmöglichkeiten in den nicht-staatlichen, häufig ehrenamtlichen und spendenbasierten Einrichtungen beispielsweise durch fehlende Kostenübernahme, mangelnde zeitliche Ressourcen und nicht vorhandene Expertise in Hospiz-/Palliativversorgung eingeschränkt. Bei der Schilderung von Zugangshürden wurde häufig nicht explizit zwischen Menschen mit allgemeinem oder palliativem Versorgungsbedarf unterschieden. Viele der identifizierten Hürden haben mit den vergleichbaren prekären Lebenslagen zu tun. Aufgrund unterschiedlicher körperlicher und spiritueller Bedürfnisse, Zeitdruck am Lebensende und des daraus resultierenden komplexen, kostenintensiven Versorgungsbedarfs scheinen in der Palliativversorgung viele Probleme in der medizinischen Versorgung von Menschen ohne Krankenversicherung zu kumulieren. Es lässt sich annehmen, dass die aus bisherigen Untersuchungen bekannten Hürden hier besonders zum Tragen kommen. Daher können Menschen mit palliativem Versorgungsbedarf stellvertretend für alle Menschen ohne Krankenversicherung betrachtet werden (Hypothese C).

Auch bei der Suche nach möglichen Lösungsansätzen wurde sowohl in den Interviews als auch in der Fokusgruppe häufig nicht explizit unterschieden zwischen Menschen mit allgemeinem oder palliativem Versorgungsbedarf unterschieden. Ebenso wurde bis auf wenige Ausnahmen nicht zwischen den unterschiedlichen betroffenen Gruppen (EU-Ausländer*innen, Versicherte mit Beitragsschulden, Menschen ohne regulären Aufenthaltsstatus etc.) differenziert. Daher scheinen von den vorgeschlagenen Lösungen jeweils unterschiedliche Gruppen profitieren zu können. Vorschläge zur Verbesserung der Versorgungssituation reichten vom Ausbau der Hilfseinrichtungen auf kommunaler Ebene (Clearingstellen, Anonyme Behandlungs-/Krankenscheine, Ambulanzen der Gesundheitsämter) über Gesetzesänderungen (z.B. Abschaffung der Übermittlungspflicht) bis hin zu einer grundlegenden Reform des Gesundheitssystems (steuerfinanzierte Grund-/Bürger*innenversicherung).

4.2 Regel- oder Parallelsystem

Aus der Befragung ging hervor, dass der beste Weg, für Menschen ohne ausreichende Krankenversicherung mit schweren, chronischen lebenslimitierenden Erkrankungen eine ausreichende Palliativversorgung zu ermöglichen, die Aufnahme in eine reguläre Krankenversicherung (bzw. sonstiger Kostenträger) ist.

4.2.1 Hürden

Es schien unter den Befragten weitestgehend Einigkeit darüber zu bestehen, welche Personengruppen keine ausreichende Krankenversicherung haben und welche Zugangshürden die Aufnahme ins reguläre Gesundheitssystem erschweren bzw. verhindern (**Tab. 9**, 3.1.2). Trotzdem ergaben sich in der Befragung einige Graubereiche, wo die Trennlinie zum Regelsystem gezogen wurde. So gab es unterschiedliche Einschätzung, ob Personen, die Anspruch auf Leistungen nach AsylbLG haben, die sich im Notfall-/Standardtarif der PKV oder in einem „ruhenden Vertrag“ der GKV befinden, zu der Gruppe der nicht ausreichend Versicherten gezählt werden. Bei diesen Gruppen liegen die übernommenen Leistungen (wenn auch vielleicht in unterschiedlichem Ausmaß) unterhalb des Standards der GKV (SGB V), insbesondere was aufwendige und kostenintensive palliative Versorgung betrifft. Daher werden diese Personengruppen hier zu den nicht ausreichend Versicherten gezählt.

4.2.2 Clearing

Die Onlinebefragung bot eine Übersicht, wie häufig die Aufnahme in eine Versicherung möglich war und auf welchen Wegen dies gelang bzw. welche Hürden dem entgegenstanden. Aus den Interviews ging insbesondere hervor, wie komplex das Versicherungssystem ist und wie schwierig sich das Clearing häufig gestaltet. Es braucht deshalb professionelle Kräfte, um die Betroffenen unterstützen zu können. Außerdem dauert die Suche nach einem Kostenträger häufig sehr lange, die palliative Versorgung kann aber nicht so lange warten. Es muss daher möglich sein, auch ohne gesicherten Kostenträger eine palliative Versorgung zu beginnen.

4.2.3 Terminologie

Im Rahmen der Untersuchung fiel auf, dass es bisher weder einheitliche Bezeichnungen für die unterschiedlichen nicht-staatlichen Einrichtungen noch für das Versorgungssystem im Ganzen gibt, das sich um Menschen ohne Krankenversicherung kümmert. Unterschiedliche Begriffe wie „solidarische Gesundheitsversorgung“, „medizinische Grundversorgung außerhalb des Krankenversicherungssystems“ (Frings et al., 2019) und „ehrenamtliche medizinische Hilfen“ (Fey, 2022) betonen die Abgrenzung vom regulären/primären Gesundheitssystem mit GKV, PKV, PV (geregelt im SGB V). Die Arbeit vieler Einrichtungen basiert auf Ehrenamt und Spenden. Wenn es eine öffentliche Finanzierung gibt, ist diese häufig befristet und steht unter dem Druck, dass die Förderung auslaufen könnte. Die Einrichtungen müssen daher konstant dafür kämpfen, dass sie weiterarbeiten können. Ärztliche Leistungen werden häufig ehrenamtlich erbracht oder privat (über Spenden bzw. Gesundheitsfonds) finanziert, lediglich eine Einrichtung hatte eine Zulassung der Kassenärztlichen Vereinigung.

Mit Bezug auf den für die Befragung gewählten Begriff „Parallelsystem“ kam von einer Einrichtung der Einwand, dass es für die fragliche Personengruppe kein primäres System gebe, an dem sie teilhaben könnten; deshalb handele es sich nicht um eine *parallele* Versorgung, wenn diese Menschen entsprechend ihrem Menschenrecht auf Gesundheit (palliativ-)medizinisch versorgt werden würden.

Für die weitere Beschäftigung mit dem Thema könnte daher ein Begriff gesucht werden, der diesen Einwand berücksichtigt. Eine Möglichkeit wäre der Begriff „Patchsystem“, vom englischen *patch*: ein Flicker oder ein Programmstück, das zur nachträglichen Korrektur bereits benutzter Programme dient, bzw. *to patch*: etwas provisorisch korrigieren. Dadurch würde ausgedrückt werden, dass die Versorgung lediglich temporär ist und langfristig die vollständige Versorgung im Regelsystem angestrebt wird. In dieser Arbeit wurde zugunsten der Einheitlichkeit und Stringenz weiterhin der allgemein verständliche und verbreitete Begriff „Parallelsystem“ verwendet.

4.3 Herausforderungen der palliativen Versorgung

4.3.1 Versorgungsqualität – Bedürfnisse vs. Möglichkeiten

Auch wenn sich aus der Onlinebefragung keine repräsentativen Aussagen ableiten lassen, scheinen die genannten Erkrankungen und Symptome/Anliegen vergleichbar mit palliativem Versorgungsbedarf in der „Normalbevölkerung“ zu sein (s. **Tab. 10**, **Tab. 11**).

Bei den palliativen Versorgungsmöglichkeiten ergaben sich große Unterschiede, welche Maßnahmen in welchem Umfang möglich waren. Akute Behandlungen von Schmerzen, Luftnot, Übelkeit etc. sowie bei Bedarf eine vorübergehende stationäre Aufnahme waren fast immer möglich. Auch hausärztliche ambulante palliative Versorgung gelang in mehr als der Hälfte, während die Aufnahme auf eine Palliativstation oder in ein Hospiz, die psychologische bzw. psychoonkologische Betreuung der Betroffenen und/oder Angehörigen und die Organisation einer (häuslichen) Pflege fast nie möglich waren (s. **Tab. 14**). In den Interviews wurde bestätigt, dass eine (akut)medizinische Grundversorgung häufig möglich war. Sobald es jedoch um komplexere, aufwendigere Versorgung ging, die mehrere unterschiedliche Stellen einbindet, was bei palliativem Versorgungsbedarf meist der Fall war, reichten die Angebote nicht aus.

4.3.2 Finanzierung

Wenn Palliativversorgung außerhalb des Regelsystems möglich war, gelang die Finanzierung meist über Spenden. In einigen Einrichtungen konnten Kosten durch das Sozial- bzw. Gesundheitsamt übernommen werden. Daneben waren die Einrichtungen auf kostenlose Behandlungen angewiesen bzw. Praxen/Kliniken bekamen Kosten nicht erstattet. Selten konnten sie durch Gesundheitsfonds/ABS/AKS oder Angehörige übernommen werden (s. Onlinebefragung, **Tab. 15**).

Dies führte in den schlimmsten Fällen dazu, dass notwendige Palliativversorgung mangels Kostenübernahme nicht oder nur verzögert stattfinden konnte. Eine Hospizaufnahme war häufig nicht möglich. In einem geschilderten Fall wurde ein Patient während einer laufenden Versorgung aus dem Krankenhaus entlassen, um zunächst die Kostensituation zu klären (s. Anhang 5, Worst-Case-Szenarien).

4.3.3 Fehlende Expertise in Palliativversorgung

Aus der Onlinebefragung ging hervor, dass in weniger als der Hälfte der Einrichtungen gezielt/strukturiert auf vorhandenen palliativen Versorgungsbedarf hin untersucht wurde (s. 3.1.8). Als eine Ursache wurde mangelnde Weiterbildung bzw. Erfahrung in Palliativmedizin genannt (s. 3.1.1). Dies bestätigte sich in den Interviews (s. 3.2.4).

Dabei ist es weder notwendig noch umsetzbar, dass in allen nicht-staatlichen Einrichtungen Expert*innen für Palliativmedizin sitzen. Es zeigt sich vielmehr erneut, wie wichtig der frühzeitige Zugang ins Regelsystem ist, um durch die rechtzeitige Identifizierung eines vorhandenen palliativen Versorgungsbedarfs alle Möglichkeiten der modernen Palliativmedizin zum Wohl der Patient*innen ausschöpfen zu können.

4.3.4 Ländliche Regionen

Alle befragten Einrichtungen lagen in „städtischen“ Regionen, wobei es möglicherweise eine gewisse Verzerrung wegen der Auswahl gab, die bei der Versendung der Einladungen getroffen worden war. Versorgungslücken in ländlichen Gebieten wurden in den Interviews bestätigt: Häufig gebe es keine Einrichtungen vor Ort und die Anfahrt zu Einrichtungen in der nächsten Stadt sei aufwendig und teuer. Auch wurde berichtet, dass Städte sich nicht zuständig fühlen und die Versorgung von Menschen aus umliegenden Gemeinden nicht mit übernehmen können/wollen. In der Fokusgruppe wurde daher gefolgert, dass es dringend einer flächendeckenden Beratung und Versorgung bedürfe und die bisher fünf vom Land NRW geförderten Clearingstellen bei weitem nicht ausreichten.

4.3.5 Pflegebedarf

Ein Drittel der Einrichtungen gab in der Onlinebefragung an, dass Betroffene sie mit einem Pflegebedarf aufsuchten (s. **Tab. 11**). Die Aufnahme in ein Hospiz oder häusliche Versorgung durch ambulante Pflegedienste war jedoch selten bis nie möglich (s. **Tab. 14**). Auch in den Interviews wurde bestätigt, dass eine wirklich umfassende Versorgung nie möglich gewesen sei. Dies betreffe gerade auch Pflege. Da davon auszugehen ist, dass alle Menschen am Lebensende früher oder später Pflegebedarf haben, besteht hier eine große Versorgungslücke. Diese schien häufig noch nicht auf der Agenda der politischen Lobbyarbeit für Menschen ohne Krankenversicherung zu sein. Möglicherweise standen für

die Befragten andere Aspekte der Versorgung im Vordergrund, weil andere Bedürfnisse/Probleme vermeintlich drängender und akuter sind; dabei ist adäquate Pflege ganz entscheidend für Lebensqualität am Lebensende und sollte einen Fokus bei der weiteren Beschäftigung mit dem Thema bilden.

4.3.6 Lebensweltnahe Arbeit

In mehreren Interviews sowie in der Fokusgruppe wurde betont, dass Versorgungsangebote auf Bedürfnisse und eventuelle Einschränkungen der Betroffenen zugeschnitten sein müssten; Standardangebote funktionierten häufig nicht, die Angebote müssten mehr Freiheit bieten und gleichzeitig niedrigschwelliger sein.

In diesem Kontext wurden häufig die Gruppen der Wohnungslosen und Drogengebrauchenden genannt, die gerade auch in der öffentlichen Wahrnehmung relativ „sichtbar“ sind und bei denen ersichtlich ist, dass eine Versorgungslücke besteht. Es sei besonders wichtig, dass Mitarbeitende von Einrichtungen (auch der Regelversorgung) zu den besonderen Lebensrealitäten geschult werden bzw. Informationen zugänglich sind. Daneben ergeben sich praktische Fragen, etwa nach der Aufbewahrung von BtM-pflichtigen Medikamenten in Gemeinschaftsunterkünften für Obdach-/Wohnungslose. Grundsätzlich müsse damit gerechnet werden, dass Versorgungsangebote von den Betroffenen abgelehnt werden; ein Angebot müsse es aber in jedem Fall geben.

4.4 Lösungsansätze

In der Befragung bestätigte sich die anfängliche Hypothese, dass sich die palliativen Versorgungssituationen der unterschiedlichen betroffenen Gruppen (Versicherte mit Beitragsschulden, erwerbslose EU-Ausländer*innen, Menschen ohne regulären Aufenthaltstitel etc.) ähneln und sich vergleichbare Zugangshürden und Herausforderungen identifizieren lassen. Deshalb geht es bei den meisten der folgenden Lösungsansätze weniger um spezifische Veränderungen für einzelne Subgruppen, sondern meist um Regelungen, die für alle Menschen ohne Krankenversicherung eine Verbesserung bedeuten würden.

4.4.1 Lösungsansätze aus den Einrichtungen

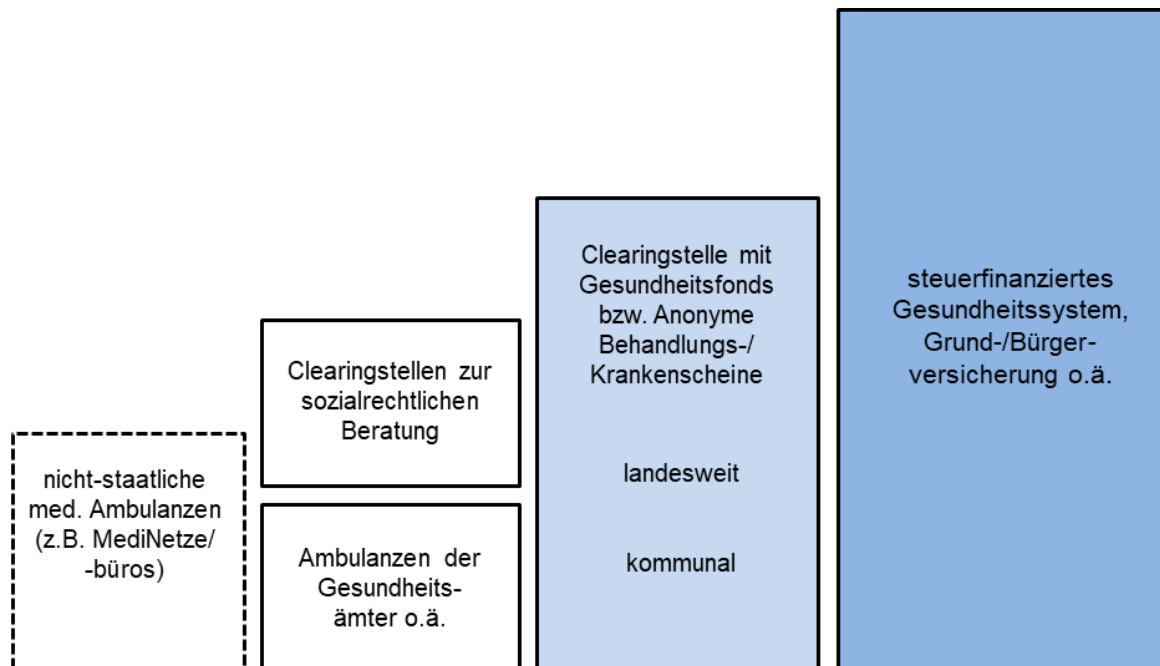


Abb. 3: Institutionalisierungspyramide

In den Interviews mit Mitarbeitenden aus Hilfs- und Beratungseinrichtungen fiel auf, dass sich die Lösungsansätze der Befragten tendenziell nach der Art der Einrichtung unterschieden, d.h. ob es sich um eine aus öffentlichen Mitteln geförderte Einrichtung handelte und ob dort haupt- und/oder ehrenamtliches Personal arbeitete. In der weiteren Diskussion können die Lösungsansätze daher vor dem Hintergrund des jeweiligen „Institutionalisierungsgrades“ betrachtet werden (s. **Abb. 3**).

- (1) Für die Mitarbeitenden der MediNetze/-büros und anderer, größtenteils auf Ehrenamt und Spenden basierenden Einrichtungen war es zum Zeitpunkt der Befragung schwierig, überhaupt eine palliativmedizinische Versorgung zu ermöglichen. Diese beruhte zudem häufig auf unsicheren Kooperationen und vergünstigten Behandlungen bzw. dem guten Willen von Ärzt*innen, Krankenhäusern, Hospizen und anderen Heilberufler*innen. Daher wurde als nächster notwendiger Schritt eine Verstärkung des medizinischen Versorgungsangebots gefordert, entweder durch medizinische Ambulanzen bei Gesundheitsämtern oder durch öffentlich finanzierte Angebote in Form von ABS/AKS bzw. Gesundheitsfonds. Daneben war in diesen Einrichtungen eine sozialrechtliche Beratung mit dem Ziel, Menschen wieder in einen

Krankenversicherungsschutz zu vermitteln, mit den begrenzten (personellen) Ressourcen häufig nicht möglich. Daher wurde die Einrichtung von weiteren Clearingstellen mit geschulten Sozialarbeiter*innen gefordert.

- (2) Die Mitarbeitenden von Clearingstellen berichteten wiederum von unsicherer Finanzierung, befristeten Förderzeiträumen und nicht ausreichendem Personal. Sie wünschten sich eine langfristige und zuverlässigere öffentliche Unterstützung, um mehr Planungssicherheit zu haben. Außerdem wurde das Problem angesprochen, dass im Falle einer schweren Erkrankung primär die (palliativ-)medizinische Versorgung gesichert sein müsste, bevor ein Clearing begonnen werden könnte. Dafür müssten Behandlungskosten durch einen Gesundheitsfonds/ABS/AKS übernommen werden.
- (3) Bei den ABS/AKS und der Clearingstelle mit Gesundheitsfonds war eine Übernahme von Behandlungskosten zwar möglich, dafür wurde hier von der Schwierigkeit berichtet, dass stationäre Aufenthalte und erst recht Palliativversorgung häufig nicht übernommen werden könnten, weil sie das begrenzte Budget übersteigen würden. Eine umfassende Palliativversorgung sei erst möglich, wenn es gelinge, die Personen ins Regelsystem zu integrieren, sodass Kosten durch die Solidargemeinschaft getragen werden können.
- (4) Daher wurde eine Notfallkostenzusage für Palliativbehandlung gefordert, um eine adäquate Behandlung und Betreuung am Lebensende zu ermöglichen, ggf. bevor die Kostenfrage endgültig geklärt ist.
- (5) Befragte der unterschiedlichen Einrichtungen hatten den gemeinsamen Wunsch, sich selbst überflüssig zu machen und abzuschaffen. Als Ziel aller Einrichtungen im Parallelsystem kann daher die vollständige Versorgung im Regelsystem betrachtet werden, z.B. in Form einer (steuerfinanzierten) Grund-/Bürger*innenversicherung.

Die skizzierte Abfolge soll nicht als kontinuierliche, lineare Entwicklung verstanden werden. So können in einer Einrichtung unterschiedliche „Stufen“ der Institutionalisierungspyramide parallel zueinander existieren bzw. eine Einrichtung lässt sich nicht eindeutig einer Kategorie zuordnen (z.B. ein durch Spenden finanziertes Verein, der temporär öffentliche Förderung erhält). Häufig gibt es personelle Überschneidungen, beispielsweise durch Personen, die sowohl hauptamtlich im Gesundheitssystem als auch ehrenamtlich in einer Einrichtung arbeiten.

Manche nicht-staatliche Ambulanzen lehnten „institutionalisierte“ Konzepte wie Anonyme Behandlungs-/Krankenscheine ab, weil sie eine Verstetigung des Parallelsystems befürchteten. Es liege in der staatlichen Verantwortung, eine ausreichende Versorgung zu ermöglichen. Dies dürfe nicht auf ehrenamtliche Einrichtungen abgewälzt werden. Das Erreichen des Ziels, die betroffenen Personen ins reguläre System zu integrieren, würde durch solche verstetigten parallelen Strukturen ggf. sogar erschwert. Außerdem seien solche Konzepte nicht nachhaltig, weil das Budget begrenzt sei und durch einige wenige aufwendige/teure Behandlungen schnell überschritten werden könnte. Einige Befragte forderten daher eine Grundversicherung für alle ohne „Zwischenlösung“. Andererseits kann ein ABS/AKS auch als wichtiger Zwischenschritt auf dem Weg zu einer nachhaltigen Lösung (z.B. Grundversicherung) betrachtet werden. Solche Projekte könnten Aufmerksamkeit für das Thema erzeugen und daneben ganz pragmatisch eine adäquate Versorgung sicherstellen, solange es keine anderen Möglichkeiten gibt.

Insgesamt handelt es sich bei den Bemühungen, adäquate Gesundheitsversorgung für alle zu erreichen, nicht um einen gerichteten, gelenkten Prozess, sondern um eine Vielzahl von Einzelinitiativen, die allerdings durch gegenseitigen Erfahrungsaustausch voneinander profitieren/lernen und sich tendenziell in ähnliche Richtungen entwickeln. Unterschiedliche Projekte streben dabei verschiedene (Zwischen-)Lösungen an, trotzdem scheinen sich insgesamt Strukturen/Konzepte abzuzeichnen, die für viele funktionieren.

4.4.2 Machbarkeit und Finanzierung

Im Anschluss an die Interviews wurden die Lösungsvorschläge aus den Einrichtungen in der Fokusgruppe von Vertreter*innen des Gesundheitssystems, die später für die Umsetzung/Finanzierung verantwortlich wären, in einem Realitätscheck auf Finanzierbarkeit und ihre Umsetzbarkeit in Nordrhein-Westfalen hin überprüft. Dabei stellte sich heraus, dass alle Vertreter*innen des Regelsystems grundsätzlich für eine bessere Palliativversorgung von Menschen ohne ausreichende Krankenversicherung waren, aber keine Seite es aus ihrem jeweiligen Finanztopf übernehmen könnte oder wollte.

Es herrschte Einigkeit, dass alle Menschen mit schweren, chronischen Erkrankungen bei begrenzter Lebenszeit unabhängig vom Versicherungsstatus einen Hospiz-/Palliativanspruch haben. Bei allen Diskussionen und Verhandlungen zur Finanzierung dürfe das

Ideal, allen Menschen ein würdiges Lebensende zu ermöglichen, nicht aus dem Blick geraten. Bisher würde die Verantwortung oft auf Leistungserbringer abgewälzt. Dadurch würden etwa Krankenhäuser bei fehlendem Kostenträger Behandlungskosten nicht vom Sozialamt erstattet bekommen, wenn sie nicht gegenüber dem Sozialamt die Bedürftigkeit der Patient*innen nachweisen können. Das gestaltet sich in der Realität oft schwierig, z.B. aufgrund fehlender Kooperation der Patient*innen ohne Status.

Aus der Fokusgruppe kam die Anmerkung, dass gerade in der Hospiz-/Palliativarbeit viel über das normale Maß hinaus durch ehrenamtliches Engagement der Mitarbeitenden geleistet werde. Dies dürfe nicht der Dauerzustand sein: Erbrachte Leistungen müssten bezahlt werden und Menschen von ihrer Arbeit leben können. Diese Forderung der Fokusgruppe, die Hospize etc. nicht weiter zu belasten, ist verständlich und sollte auch auf die häufig vollständig auf Ehrenamt beruhenden nicht-staatlichen Hilfseinrichtungen bezogen werden, die aktuell die Lücke im regulären System schließen. Der Anspruch, Menschen für ihre Arbeit entlohnen zu wollen, muss erst recht für die Mitarbeitenden dieser parallelen Beratungs- und Hilfseinrichtungen gelten.

Aufgrund des knappen Budgets im Gesundheitswesen, einer insgesamt angespannten Haushaltslage und fehlender öffentlicher Aufmerksamkeit bzw. Lobby für das Thema wurde in der Fokusgruppe vermutet, dass keine Stelle große finanzielle Mittel zur Verfügung stellen werde. Deshalb brauche es kleine Lösungen und ein schrittweises Vorgehen: Im ersten Schritt sollte (schriftliches) Informationsmaterial zur Palliativversorgung von Menschen ohne ausreichende Krankenversicherung erstellt und über vorhandene Netzwerke verteilt werden. Darin soll für SAPV-Teams, Hospizmitarbeitende o.ä. übersichtlich dargestellt werden, welche Möglichkeiten für die unterschiedlichen betroffenen Gruppen existieren, welche konkreten Schritte dafür gegangen werden müssen (z.B. Kostenübernahme, Abtretungserklärung) und vor allem, welche Ansprechpartner*innen in der Region zur Verfügung stehen. Im zweiten Schritt sei es Aufgabe der Politik, für eine ausreichende Finanzierung zu sorgen, entweder durch den Ausbau kommunaler Beratungs-/Hilfsangebote oder (im besten Fall) durch eine flächendeckende Lösung, z.B. einen Anonymen Behandlungs-/Krankenschein auf Landesebene.

4.5 Weiterer Forschungsbedarf

Es ist festzustellen, dass die Forschung zur Situation von Menschen ohne ausreichende Krankenversicherung und gerade zu palliativer Versorgung mit ihren spezifischen Herausforderungen insgesamt unzureichend ist.

Insbesondere wurde sowohl in den Interviews als auch in der Fokusgruppe immer wieder das Problem genannt, dass konkrete Zahlen zu den unterschiedlichen Subgruppen von Nichtversicherten fehlen. Diese Zahlen sind aber notwendig, um eine Bedarfsplanung vornehmen und die Versorgungslücke gegenüber der Politik besser darlegen zu können. Auch die Frage, welche Menschen Bedarf an Palliativversorgung haben, aber bisher bei keiner Hilfseinrichtung angebunden sind und damit auch in keiner Statistik auftauchen, lässt sich mit den bisher vorliegenden Untersuchungen nicht ausreichend beantworten. Die Wege, über die normalerweise Daten zu Gesundheitsversorgung erhoben werden können, z.B. Krankenkassendaten, sind verschlossen, weil die Betroffenen hier eben gerade nicht auftauchen.

Eine weitere Überlegung aus der Fokusgruppe war die Möglichkeit, durch eine adäquate Palliativ-/Hospizversorgung an anderer Stelle Geld zu sparen, z.B. durch reduzierte Notarzteinsätze und Notaufnahmekosten. Bereits Greß et al. (2005) wiesen mit Verweis auf Untersuchungen aus den USA (Fronstin, 2000) darauf hin, „dass für Nichtversicherte mittelfristig höhere Behandlungskosten durch reduzierte Vorsorgemaßnahmen und verspätete Leistungsanspruchnahme anfallen“. Allerdings könnte die Ersparnis wegen der oben angesprochenen unterschiedlichen Kostenträger schwierig nachzuweisen sein. Aus Deutschland sind zu diesem Thema bisher keine Untersuchungen bekannt.

Daneben gibt es weitere Gruppen mit Bedarf an Palliativversorgung, die bisher nicht untersucht wurden: So wurde die schwierige Situation von Häftlingen, die nach ihrer Entlassung keine Krankenversicherung mehr haben, in der Onlinebefragung angesprochen. Auch hier ist bisher keine Untersuchung bekannt.

4.6 Stärken und Schwächen der Arbeit

4.6.1 Methodisch

Onlinebefragung

Die Responserate unter den 134 angefragten Einrichtungen in Deutschland war mit 23,1 % zwar insgesamt niedrig, aber in einem akzeptablen Bereich für Online-Umfragen. Durch die beiden Erinnerungsschreiben konnten jeweils noch weitere Teilnehmende rekrutiert werden. Bei den Einrichtungen, die nicht auf das Einladungsschreiben antworteten, blieb unklar, ob die Nachrichten nicht gelesen bzw. nicht verstanden wurden, kein Interesse am Thema bestand oder der Zeitaufwand als zu hoch eingeschätzt wurde. Die Art der Ansprache im Einladungsschreiben setzte außerdem ein gewisses Vorwissen bzw. Erfahrung in dem Thema voraus. Daraus könnte sich eine Verzerrung ergeben, wenn vor allem Einrichtungen teilnahmen, die bereits Kontakt mit Menschen ohne Krankenversicherung und (in den meisten Fällen) palliativen Erkrankungen hatten. Eine repräsentative Aussage zum Ausmaß des Problems ist daher auf Grundlage der erhobenen Daten nicht möglich.

Die lange Befragungsdauer von August bis November 2021 wie auch die geringe Responserate waren unter anderem auch der Covid-Pandemie geschuldet, mit pandemiebedingter allgemeiner Überlastung, Reduzierung der Arbeit in den Einrichtungen (oft fanden zwischenzeitlich keine Sprechstunden statt), Ausfall von Personal/Ehrenamtlichen und anderen Faktoren.

In einigen Fällen wurde der Fragebogen zunächst ausgedruckt ausgefüllt und zurückgesendet. Die Befragten wurden gebeten, den Fragebogen erneut online auszufüllen, da die Daten sonst nicht für die anonyme Erhebung verwendet werden konnten.

Eine Schwierigkeit für die Datenerhebung bestand darin, dass Einrichtungen teils keine Daten zu ihren Klient*innen erhoben hatten oder diese nur in anonymisierter Form vorlagen. Möglicherweise wollten Befragte auch die Sicherheit von Betroffenen, z.B. ohne gültigen Aufenthaltstitel, wahren und antworteten deshalb nicht oder nicht wahrheitsgemäß.

Insbesondere bei Fragen, die die Angabe von absoluten Zahlen erforderten (Anzahl der Menschen ohne Krankenversicherung mit Palliativbedarf, Clearingfälle, Todesfälle etc.), ergab sich teilweise eine breite Streuung. Durch die Heterogenität der Einrichtungen

(Arbeitsbereich, welche Personengruppen werden versorgt etc.) gab es auch große Unterschiede bezüglich Anzahl und Zusammensetzung der betreuten Personengruppen, was sich wiederum im Antwortverhalten widerspiegelte. Möglicherweise wurden auch Fragestellungen unterschiedlich verstanden: Beispielsweise bezogen einige Befragte die Anzahl der erfolgreichen Clearingfälle nur auf Menschen mit schweren Erkrankungen, während andere alle Menschen ohne ausreichende Krankenversicherung mit einrechneten. Die Anzahl der Todesfälle variierte ebenfalls erheblich, was mit der unterschiedlichen Klientel oder Unterschieden in der Datenerhebung zusammenhängen könnte. Von einigen Einrichtungen wurde berichtet, dass der Kontakt zu den Betroffenen vor dem Tod abbrach und sie daher keine Informationen über den weiteren Verlauf hatten. In der Onlinebefragung konnte keine Angabe über die Todesnähe gemacht werden, d.h. wann im Verlauf ihrer Krankheit Patient*innen die Einrichtungen aufsuchten. Auf eine tiefergehende statistische Auswertung wurde deshalb verzichtet. Die Rohdaten sind in Anhang 2 zu finden.

Im Abschnitt „Weitere Angaben“ wurde möglicherweise nicht eindeutig genug zwischen sich zum Teil überschneidender ehrenamtlichen Arbeit in den Einrichtungen und hauptberuflicher Tätigkeit im Gesundheitswesen differenziert.

Die meisten angefangenen Fragebögen wurden trotz des Umfangs bis zum Ende ausgefüllt. In der Evaluation und weiteren Anmerkungen gaben einige Befragte an, dass sie im Rahmen der Onlinebefragung keine ausreichende Möglichkeit hatten, über konkrete Hürden bei der palliativen Versorgung von Nichtversicherten zu sprechen. Daher wurde dies bei der Erstellung des Interviewleitfadens als gesonderter Punkt aufgenommen.

Interviews/Fokusgruppe

Unter den Teilnehmenden an der Onlinebefragung bestand relativ großes Interesse, an einem vertiefenden Interview teilzunehmen. Nach dreizehn Interviews wurde eine inhaltliche Sättigung festgestellt und gemeinsam entschieden, dass keine weiteren Interviews notwendig waren.

Die Interviews und die Fokusgruppe fanden wegen der Covid-Pandemie nicht persönlich, sondern telefonisch bzw. als Videokonferenz statt. Dies hatte den Vorteil, dass für mehr Personen die Teilnahme möglich war (keine Anreise, leichter in den Arbeitsalltag zu integrieren), allerdings gingen vermutlich Nuancen im Gespräch verloren.

Weder bei den Interviews noch bei der Fokusgruppe wurden den Teilnehmenden im Vorfeld die Interviewfragen bzw. der Gesprächsleitfaden zur Verfügung gestellt. Dadurch hatten sie nicht die Möglichkeit, sich vorher ins Thema einzuarbeiten oder Daten zu palliativen Versorgungsfällen in ihrer Einrichtung vorzubereiten. Die sich daraus ergebenden beispielhaften Fallgeschichten ergänzten sich allerdings gut mit den quantitativen Daten aus der Onlinebefragung.

Trotz der geschilderten methodologischen Schwächen bot die Kombination von Onlinebefragung mit vertiefenden Interviews mit Expert*innen aus der praktischen Arbeit und einer Fokusgruppe mit gesundheitspolitischen Entscheidungsträger*innen valide Ergebnisse und erste Erkenntnisse zur Unterversorgung dieser vulnerablen Personengruppe.

4.6.2 Inhaltlich

Menschen ohne Krankenversicherung tauchen in Palliativ-/Hospizeinrichtungen des regulären Gesundheitssystems eher vereinzelt auf und werden ggf. nicht als Nichtversicherte erkannt bzw. dokumentiert. Deshalb wurde für diese Untersuchung das Hilfsnetz für Nichtversicherte aus häufig nicht-staatlichen, ehrenamtlichen Initiativen in den Fokus genommen, um deren Expertise aus der langjährigen praktischen Arbeit zu nutzen und die Perspektive derjenigen abzubilden, die Menschen ohne Krankenversicherung aktuell versorgen und die Situation vor Ort kennen. Daraus ergab sich (im Gegensatz zu den anderen Studien in diesem Bereich) die Herausforderung, mit Personen über Palliativversorgung zu sprechen, die häufig keine palliative Weiterbildung/Erfahrung und teilweise gar keinen medizinischen Hintergrund haben. Dafür brachten sie beispielsweise Expertise in sozialrechtlichen Fragen mit (z.B. Sozialarbeiter*innen, Leitung/Vorstand). Um die Fragen zugänglich und verständlich für Befragte mit unterschiedlichen Ausbildungen/Hintergründen zu formulieren, wurden Begriffe wie „Palliativversorgung“ und „Erkrankungen mit palliativem Versorgungsbedarf“ wenn möglich vermieden oder umschrieben. Sonst war zu befürchten, dass bei der Beantwortung (entsprechend der „Laienvorstellung“ von Palliativversorgung) z.B. nur Krebserkrankte mit einbezogen werden, obwohl es auch andere Schwerstkranke gegeben hätte, die ebenfalls von Palliativversorgung hätten profitieren können. Aufgrund der unklaren Begrifflichkeiten wurde die Befragung teilweise als undifferenziert wahrgenommen (s. Evaluation der Onlinebefragung, 3.1.9)

Eine Stärke der Studie ist, dass sich verschiedene Perspektiven finden und ergänzen: Durch die Befragung von unterschiedlichen Berufsgruppen (sowohl medizinisches Personal als auch Sozialarbeiter*innen) wurde deutlich, dass für das Navigieren im komplexen Gesundheitssystem breites Wissen und Expertise notwendig sind.

Schon bei der Rekrutierung der Teilnehmenden aus den Hilfs- und Beratungsstellen fiel auf, dass es keine deutschlandweite Übersicht der entsprechenden Angebote gab. Bei den Versuchen, Informationen und Kontakte der einzelnen Einrichtungen zu bündeln (vgl. Übersichtsseiten, 2.3.3), stellte sich die Frage, wer in welcher Übersicht auftauchte; alle leisteten in etwa die gleiche Arbeit, aber auf ganz unterschiedliche Arten, sodass es schwerfiel, das Parallelsystem insgesamt zu charakterisieren. Teilweise sind solche Kategorisierungen auch irreführend, wenn z.B. eine „Exklusivität“ der MediNetz/-büros suggeriert wird, wobei es sich jedoch nur um eine Eigenbezeichnung handelt, da sie ansonsten die gleiche Arbeit wie andere Medizinische Flüchtlingshilfen, Praxen ohne Grenzen oder andere machen.

Trotzdem lohnt sich der Versuch, die Sichtweisen der unterschiedlichen Einrichtungen im (wenn auch heterogenen) Parallelsystem darzustellen, weil jede einzelne Einrichtung die Versorgungslücke jeden Tag aufs Neue alleine durch ihre Existenz(notwendigkeit) beweist. Für ein umfassendes Bild der Versorgungslage von Menschen ohne ausreichende Krankenversicherung muss versucht werden, alle Hilfs- und Beratungsstellen zu betrachten, auch wenn es dabei zu Überschneidungen/Unschärfen kommt (beispielsweise stimmt die Anzahl der angefragten Einrichtungen aus **Tab. 2** nicht mit Selbstbezeichnungen aus **Tab. 4** überein; Anonymer Behandlungs-/Krankenschein entspricht einer Clearingstelle mit Gesundheitsfonds, die unterschiedlichen Bezeichnungen sind gewissermaßen historisch bedingt).

4.7 Motivation und Interessenerklärung

Das Interesse am Thema und die Idee zur vorliegenden Arbeit erwuchs aus der langjährigen ehrenamtlichen Tätigkeit des Doktoranden (JS) in der medizinischen Versorgung von Menschen ohne Papiere und ohne Krankenversicherung bei den Vereinen MediNetz-Bonn e.V. und Anonymer Krankenschein Bonn e.V. Damit ein unreflektierter Eingang der Vorkenntnisse in den Forschungsprozess möglichst ausgeschlossen werden konnte, wurden Datenerhebung, Datenauswertung und Dateninterpretation innerhalb der Arbeitsgruppe regelmäßig kritisch diskutiert.

4.8 Fazit und Ausblick

Palliativversorgung ist mittlerweile so etabliert, dass es sich nicht rechtfertigen lässt, Menschen aufgrund ihres Versicherungsstatus von den in Deutschland verfügbaren Versorgungsmöglichkeiten auszuschließen.

Die palliativmedizinische Versorgung von Menschen ohne ausreichende Krankenversicherung wird bisher sowohl in der öffentlichen Wahrnehmung, in politischen Entscheidungsprozessen als auch in der wissenschaftlichen Forschung kaum beachtet. Die vorliegende Arbeit bietet erstmals einen Überblick der bestehenden Versorgungslücke, beleuchtet Herausforderungen und legt konkrete Lösungsansätze dar.

Dabei geben aktuelle Entwicklungen Anlass zur Hoffnung: Zum Zeitpunkt der Fokusgruppe war noch nicht bekannt, dass sich die geforderte Einrichtung eines landesweiten Anonymen Behandlungs-/Krankenscheins im kurz darauf veröffentlichten Koalitionsvertrag der Landesregierung von Nordrhein-Westfalen aus CDU und Bündnis 90/Die Grünen finden würde (CDU NRW und Bündnis 90/Die Grünen, 2022).

Es ist zu hoffen, dass sich Gesellschaft und Politik ihrer in der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte begründeten Verantwortung für die Gesundheit aller Menschen bewusstwerden und die notwendigen Voraussetzungen für eine angemessene Versorgung am Lebensende unabhängig vom Krankenversicherungsstatus schaffen werden.

5. Zusammenfassung

Menschen in Deutschland haben trotz einer Versicherungspflicht aus unterschiedlichen Gründen keine ausreichende Krankenversicherung. Dies trifft etwa auf EU-Bürger*innen, gesetzlich oder privat Versicherte mit Beitragsschulden und Menschen ohne Papiere zu. Wenn medizinische Versorgung stattfindet, geschieht dies bislang häufig in ehrenamtlichen, spendenbasierten Strukturen und beschränkt sich auf akute Notfälle.

Ziel der vorliegenden Studie war es, zu untersuchen, welchen Zugang Menschen mit schweren, chronischen lebenslimitierenden Erkrankungen ohne ausreichende Krankenversicherung zu Palliativversorgung haben, welche Zugangshürden existieren und wie die Versorgungsmöglichkeiten am Lebensende verbessert werden könnten.

Dazu wurden zwischen August 2021 und Februar 2022 mittels einer Onlinebefragung und vertiefenden Telefoninterviews Mitarbeitende von Beratungs- und Hilfseinrichtungen zu ihren Erfahrungen befragt und mögliche Änderungsvorschläge und Lösungsansätze gesammelt. Diese wurden im Mai 2022 in einer Fokusgruppe mit Akteur*innen aus dem Gesundheitswesen auf ihre Umsetzbarkeit und Finanzierbarkeit hin überprüft.

Die Ergebnisse zeigten, dass die palliativmedizinische Versorgung von Menschen ohne ausreichende Krankenversicherung aufgrund finanzieller, organisatorischer und personeller Hürden häufig nicht oder nur eingeschränkt stattfindet. Mitarbeitende von Hilfseinrichtungen beklagten darüber hinaus, dass das Problem von Gesellschaft und Politik bislang nicht ausreichend beachtet wird.

Mögliche Lösungsansätze umfassten den Ausbau von Hilfs- und Beratungsstellen mit öffentlicher Finanzierung, insbesondere sogenannte Clearingstellen zur sozialrechtlichen Beratung mit dem Ziel, Menschen wieder in einen regulären Krankenversicherungsschutz zu vermitteln, sowie den Aufbau von Anonymen Behandlungs-/Krankenscheinen als Möglichkeit, adäquate medizinische Versorgung und Pflege zu gewährleisten.

Insgesamt bietet die Studie erste Erkenntnisse zur Unterversorgung dieser vulnerablen Personengruppe, an die sich weitere Forschungsvorhaben anschließend sollten.

6. Anhang

Anhang 1: Fragebogen

Befragung zur Versorgung von Menschen ohne Krankenversicherung

Liebe Teilnehmerin*, lieber Teilnehmer,

herzlich willkommen und vielen Dank für Ihr Interesse an unserer Untersuchung.

In diesem Fragebogen möchten wir mit Ihrer Hilfe herausfinden, wie Menschen mit schweren, lebensbedrohlichen chronischen Erkrankungen, die nicht krankenversichert sind oder aus anderen Gründen eingeschränkten Zugang zu Gesundheitsversorgung haben, in Deutschland medizinisch versorgt werden. Dazu möchten wir Sie zum verhältnismäßig langen Zeitraum von Anfang Januar 2019 bis Ende Juni 2021 befragen, um einerseits eine ausreichend große Datenmenge zu erheben und andererseits die aktuelle Lage in der Covid-Pandemie zu berücksichtigen.

Die Daten werden anonym erfasst und nur für wissenschaftliche Forschungszwecke ausgewertet. Aus den erhobenen Daten können weder Rückschlüsse auf Sie noch auf andere Einzelpersonen, Patient*innen und Menschen mit unsicherem Aufenthaltsstatus oder in anderen prekären Lebenssituationen gezogen werden. Bei der Beantwortung der Fragen dürfen keine personenspezifischen Daten angegeben werden wie Namen, Geburtsort, Aufenthaltsort etc. Wir haben die Onlineplattform SoSci Survey gewählt, die ihren Sitz und ihr Rechenzentrum in München hat und damit den deutschen Datenschutzregelungen entspricht. (Weitere Informationen zum Datenschutz finden Sie unter <https://www.soscisurvey.de/de/privacy>)

Menschen ohne Krankenversicherung

In Deutschland besteht eine generelle Krankenversicherungspflicht. Selbstständige und Menschen mit einem bestimmten Mindesteinkommen können sich in einer privaten Krankenkasse versichern. Zu den Menschen mit einem sonstigen Anspruch auf Krankenversicherung gehören beispielsweise Soldat*innen, Beamt*innen oder Empfänger*innen von Hartz-IV- und Sozialhilfe- bzw. Asylbewerberleistungen. Trotzdem gab es nach Angaben des Statistischen Bundesamts im Jahr 2019 hochgerechnet rund 61.000 Menschen ohne ausreichenden Krankenversicherungsschutz (Statistisches Bundesamt, 2020).

1. Hatten Sie von Anfang Januar 2019 bis Ende Juni 2021 Kontakt mit Menschen, die nicht ausreichend krankenversichert waren und/oder aus anderen Gründen eingeschränkten Zugang zu Gesundheitsversorgung hatten?
 - Ja
 - Nein (bitte direkt weiter zu Frage 30)
2. In welcher/welchen Einrichtung(en) hatten Sie Kontakt mit diesen Menschen? (Mehrfachnennungen möglich)
 - MediNetz/MediBüro/Medizinische Geflüchtetenhilfe
 - Clearingstelle/sozialrechtliche Beratungsstelle
 - Ausgabestelle von Anonymen Kranken-/Behandlungsscheinen
 - Einrichtung der Obdach-/Wohnungslosenhilfe
 - Hospizeinrichtung, ambulanter Hospizdienst
 - Palliativstation, Einrichtung der ambulanten Palliativversorgung
 - Psychoonkologie
 - Haus-/Fachärztliche Praxis

- Krankenhaus (außer Palliativstation, Psychoonkologie)
 - Öffentliche/Staatliche Stelle (Sozialamt, Ausländerbehörde o.ä.)
 - Sonstiges: _____
 - Keine Angabe
3. Falls Sie eine Statistik darüber führen oder eine Schätzung abgeben können: Wie viele Menschen ohne ausreichenden Zugang zu Gesundheitsversorgung haben Ihre Einrichtung(en) insgesamt von Anfang Januar 2019 bis Ende Juni 2021 im Rahmen einer Beratungs-/ Behandlungssituation in etwa aufgesucht oder anderweitig kontaktiert?
(Falls Sie in mehreren Einrichtungen arbeiten, addieren Sie bitte die Zahlen.)
- Weniger als 10 ○ 10 bis 50 ○ 51 bis 100 ○ 101 bis 200
 - 201 bis 300 ○ 301 bis 500 ○ Mehr als 500 ○ Weiß nicht
4. Was sind Ihrer Erfahrung nach Gründe dafür, dass Menschen trotz einer Versicherungspflicht in Deutschland keinen ausreichenden Zugang zu Gesundheitsversorgung haben? (Mehrfachnennungen möglich)
Bitte nummerieren Sie die Gründe in der Reihenfolge der Häufigkeit, beginnend mit dem häufigsten bei 1.
- Kein regulärer Aufenthaltstitel, (drohende) Abschiebung bei Meldung an die Behörden
 - Kein Anspruch auf Sozialleistungen in Deutschland für Bürger*innen aus Mitgliedsländern der Europäischen Union
 - Leistungseinschränkung bei Zahlungsverzug von Beitragszahlungen/Überschuldung in der Privaten Krankenversicherung
 - Leistungseinschränkung bei Zahlungsverzug von Beitragszahlungen/Überschuldung in der Gesetzlichen Krankenversicherung
 - Keine ausreichende Abdeckung von Leistungen nach Asylbewerberleistungsgesetz
 - Keine ausreichende Abdeckung von Leistungen durch eine Reisekrankenversicherung
 - Sonstiges, und zwar: _____
 - Weiß nicht

Erkrankungen mit palliativem Behandlungsbedarf

In den folgenden Fragen soll es speziell um die Situation von Menschen mit schweren, zum Tode führenden chronischen Erkrankungen gehen, die keinen ausreichenden Zugang zu Gesundheitsversorgung haben. Darunter fallen Menschen mit schweren Herzerkrankungen (z.B. Herzinfarkt, Herzinsuffizienz), neurologischen Erkrankungen (z.B. ALS, MS, Schlaganfall), chronisch-obstruktiver Lungenerkrankung (COPD), Infektionserkrankungen des Atemtrakts (z.B. Tuberkulose), Krebserkrankungen im Endstadium, Endzuständen von Leber- und Nierenerkrankungen (z.B. Leberinsuffizienz, chronische Leberentzündung), anderen Infektionserkrankungen (z.B. HIV/AIDS) und/oder Demenz.

5. Haben von Anfang Januar 2019 bis Ende Juni 2021 Menschen ohne ausreichenden Krankenversicherungsschutz **mit einer oder mehreren dieser schweren, lebensbedrohlichen chronischen Erkrankungen** Ihre Einrichtung(en) im Rahmen einer Beratungs-/ Behandlungssituation aufgesucht oder anderweitig kontaktiert? Wenn ja, wie viele?

(Bitte geben Sie für eine bessere Auswertbarkeit die genaue Anzahl an und schätzen Sie nur im Notfall.)

- Ja, und zwar: ____ (Anzahl) (genau / geschätzt)
- Nein (bitte direkt weiter zu Frage 30)

6. Welche dieser Erkrankungen traten bei den Menschen ohne ausreichenden Krankenversicherungsschutz auf, die Ihre Einrichtung(en) von Januar 2019 bis Ende Juni 2021 aufgesucht haben? Falls Sie schätzen können: In welcher Anzahl von Fällen trat die jeweilige Erkrankung auf? (Mehrfachnennungen möglich)

- Schwere Herzerkrankungen (z.B. Herzinfarkt, Herzinsuffizienz) ____ (Anzahl)
- Erkrankungen des Gehirns oder Nervensystems ____ (Anzahl)
(z.B. ALS, MS, Schlaganfall)
- Chronisch-obstruktive Lungenerkrankung (COPD) ____ (Anzahl)
- Infektionserkrankungen des Atemtrakts (z.B. Tuberkulose) ____ (Anzahl)
- Krebserkrankungen im Endstadium, und zwar: _____ ____ (Anzahl)
(wenn bekannt, Art der Krebserkrankung)
- Endzustände von Leber- und Nierenerkrankungen ____ (Anzahl)
(z.B. Leberinsuffizienz, chronische Leberentzündung)
- Andere Infektionserkrankungen (z.B. HIV/AIDS) ____ (Anzahl)
- Demenz ____ (Anzahl)
- Sonstiges, und zwar: _____ ____ (Anzahl)
- Weiß nicht

7. Mit welchen Beschwerden/Anliegen suchten die Menschen ohne ausreichenden Krankenversicherungsschutz mit schweren, lebensbedrohlichen chronischen Erkrankungen und/oder deren Angehörige Ihre Einrichtung(en) von Januar 2019 bis Ende Juni 2021 auf?

Bei welchem Anteil der Menschen kamen die Beschwerden/Anliegen jeweils vor? (Mehrfachnennungen möglich)

	Meistens (mehr als zwei Drittel)	Manchmal (ein bis zwei Drittel)	Selten (weniger als ein Drittel)	Nie	Weiß nicht
Schmerz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Luftnot	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Übelkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Appetitlosigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gewichtsabnahme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verdauungsbeschwerden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schlafstörungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Angst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Depression	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verwirrtheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fatigue (anhaltende Müdigkeit, Erschöpfung, Antriebslosigkeit)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sozialrechtliche Beratung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kostenübernahme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hilfe bei der Pflege	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hilfe bei der Unterbringung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sprachmittlung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonstiges, und zwar: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Clearing/Sozialrechtliche Beratung

Es gibt unterschiedliche Möglichkeiten, die Aufnahme in eine Krankenversicherung und/oder eine sonstige Gesundheitsversorgung für Menschen ohne ausreichenden Krankenversicherungsschutz zu erreichen. Dies kann durch sozialrechtliche Beratung (Clearing) erfolgen, z.B. anknüpfend an aufenthaltsrechtliche Bestimmungen wie eine Duldung aufgrund von Reiseunfähigkeit oder auf der Grundlage, dass die medizinische Versorgung im Herkunftsland nicht ausreichend gesichert ist.

Die folgenden Fragen beziehen sich auf **Menschen mit lebensbedrohlichen Erkrankungen**, die Ihre Einrichtung(en) im Zeitraum Anfang Januar 2019 bis Ende Juni 2021 aufgesucht haben und die **zunächst keinen ausreichenden Zugang zu Gesundheitsversorgung** hatten:

8. War für einige dieser Menschen die Aufnahme in eine Krankenversicherung oder eine sonstige Gesundheitsversorgung im Verlauf bzw. zu einem späteren Zeitpunkt möglich? Wenn ja, in wie vielen Fällen? (Bitte geben Sie für eine bessere Auswertbarkeit die genaue Anzahl an und schätzen Sie nur im Notfall.)
- Ja, und zwar für alle dieser Menschen
 - Ja, und zwar für: ____ (Anzahl der Fälle) (genau / geschätzt)
 - Nein
9. Auf welche Weise(n) gelang für diese Menschen von Anfang Januar 2019 bis Ende Juni 2021 die Aufnahme in eine Krankenversicherung oder eine sonstige Gesundheitsversorgung? Wenn Sie schätzen können, in wie vielen Fällen? (Mehrfachnennungen möglich)
- Asylantrag _____ (Anzahl der Fälle)
 - Status als Geflüchtete*r _____ (Anzahl der Fälle)
 - Duldung wegen Reiseunfähigkeit _____ (Anzahl der Fälle)
 - Aufenthaltserlaubnis wegen Ausbildung/Arbeitsstelle o.ä. _____ (Anzahl der Fälle)
 - Anspruch auf Sozialleistungen nach SGB 12 _____ (Anzahl der Fälle)
 - Sonstiges, und zwar _____ (Anzahl der Fälle)
 - Weiß nicht
 - Nicht zutreffend
10. War für einige der Menschen mit lebensbedrohlichen chronischen Erkrankungen die Aufnahme in eine Krankenversicherung oder eine sonstige Gesundheitsversorgung auch zu einem späteren Zeitpunkt **nicht** möglich? Wenn ja, in wie vielen Fällen?
- Die Aufnahme in eine Krankenversicherung bzw. sonstige Gesundheitsversorgung war für niemanden möglich
 - Die Aufnahme in eine Krankenversicherung bzw. sonstige Gesundheitsversorgung war für einige Menschen auch später nicht möglich, und zwar: ____ (Anzahl der Fälle) (genau / geschätzt)
 - Nein, die Aufnahme in eine Krankenversicherung bzw. sonstige Gesundheitsversorgung war für alle Menschen möglich
11. Welche Hürde(n) stand(en) der Aufnahme in eine Krankenversicherung oder eine sonstige Gesundheitsversorgung gegebenenfalls entgegen?
- _____ (Freitext)
- Keine Angabe

Palliativversorgung von Menschen ohne Krankenversicherung

Für lebensbedrohlich Erkrankte und ihre Angehörigen gibt es unterschiedliche Hilfs- und Therapiemöglichkeiten, die unter dem Begriff Palliativversorgung (von lat. „pallium“, Mantel) zusammengefasst werden. Die Weltgesundheitsorganisation schreibt:

„Palliativversorgung ist ein Ansatz, der die Lebensqualität von Patienten und deren Familien verbessert, die mit den Problemen im Zusammenhang einer lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert sind. Dies beinhaltet die 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.“

In den folgenden Fragen soll es um die Versorgung von Menschen mit zum Tode führenden Erkrankungen gehen, für die bis zu ihrem Tod bzw. bis zum Ende des Befragungszeitraums Ende Juni 2021 **keine** Aufnahme in eine Krankenversicherung oder eine sonstige Gesundheitsversorgung (z.B. Empfang von Hartz-IV- und Sozialhilfe- bzw. Asylbewerberleistungen) erreicht werden konnte.

12. In welchem Anteil der Fälle bestand – sofern es medizinisch sinnvoll und von den Menschen selbst gewünscht war – die Möglichkeit:

	Meistens (> 2/3)	Manchmal (1/3 – 2/3)	Selten (< 1/3)	Nie	Nicht zutref- fend	Weiß nicht
Schmerzen ausreichend zu behandeln?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
andere im Zusammenhang mit der Krankheit stehende Beschwerden (z.B. Luftnot, Übelkeit) ausreichend zu behandeln?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
die Menschen an Angebote der <u>ambulanten Palliativversorgung</u> anzubinden (z.B. hausärztliche Praxis)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Menschen bei Bedarf (ggf. zwischenzeitlich) auf eine <u>Palliativstation</u> zu übernehmen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
die Versorgung durch einen <u>ambulanten Hospizdienst und/oder die Aufnahme in ein Hospiz</u> zu organisieren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
eine <u>psychologische/psychoonkologische Betreuung</u> für die Patient*innen und/oder ihre Angehörigen zu organisieren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
auf Wunsch eine (ggf. zwischenzeitliche) <u>Versorgung zu Hause</u> zu organisieren, z.B. durch ambulante Pflegedienste?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
eine (ggf. zwischenzeitliche) <u>Versorgung im Krankenhaus</u> zu organisieren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

13. Wie wurde die Versorgung von Menschen ohne ausreichenden Krankenversicherungsschutz mit lebensbedrohlichen Erkrankungen, für die bis zu ihrem Tod bzw. bis zum Ende des Befragungszeitraums Ende Juni 2021 **keine** Aufnahme in eine Krankenversicherung oder eine sonstige Gesundheitsversorgung (z.B. Empfang von Hartz-IV- und Sozialhilfe- bzw. Asylbewerberleistungen) erreicht werden konnte, finanziert? (Mehrfachnennungen möglich)

- Spenden
- Übernahme der Versorgungskosten in Notfällen durch das Sozialamt
- Kostenlose Behandlung durch kooperierende Praxen/Krankenhäuser
- Kostenlose Behandlung durch einen Anonymen Krankenschein o.ä.
- Sonstiges: _____
- Weiß nicht

14. Über welchen Zeitraum wurden die Menschen ohne ausreichenden Krankenversicherungsschutz mit lebensbedrohlichen Erkrankungen in Ihrer Einrichtung im Durchschnitt betreut?

_____ (Monate)

- Weiß nicht

15. Was war die Dauer der kürzesten / längsten Betreuung?

_____ / _____ (Monate)

- Weiß nicht

Sprachbarriere

16. Traten bei der Kommunikation mit Menschen ohne ausreichenden Krankenversicherungsschutz mit lebensbedrohlichen Erkrankungen und/oder ihren Angehörigen Sprachbarrieren auf?
- Ja
 - Nein
 - Weiß nicht
17. Wenn ja: Bei welcher/welchen Sprache(n) traten Sprachbarrieren auf? (Bitte benennen Sie die Sprachen in der Reihenfolge der Häufigkeit, beginnend mit der häufigsten.)
1. _____
 2. _____
 3. _____
 4. _____
 5. _____
18. Besteht in Ihrer/Ihren Einrichtung(en) die Möglichkeit, im Fall von auftretenden Sprachbarrieren eine Sprachmittlung zu organisieren? Bitte beantworten Sie diese Fragen auch, wenn Sie im Untersuchungszeitraum keinen Fall hatten, der einer Sprachmittlung bedurfte.
- Meistens (mehr als zwei Drittel)
 - Manchmal (ein bis zwei Drittel)
 - Selten (weniger als ein Drittel)
 - Nie
 - Weiß nicht
19. In den Fällen, in denen es möglich war/wäre: Wie konnte/könnte eine Sprachmittlung organisiert werden, durch welche Einrichtung(en)? _____ (Freitext)
20. In den Fällen, in denen es nicht möglich war: Warum nicht; welche Hürden traten hierbei auf? _____ (Freitext)

Todesfälle

21. Haben von Anfang Januar 2019 bis Ende Juni 2021 **Menschen mit lebensbedrohlichen Erkrankungen** Ihre Einrichtung(en) aufgesucht, die zunächst oder dauerhaft keinen ausreichenden Zugang zu Gesundheitsversorgung hatten und die in der Folge an oder mit einer der o.g. Erkrankungen verstorben sind?
- Ja
 - Nein
 - Weiß nicht
22. Wenn ja: Wie viele der in Ihrer/Ihren Einrichtung(en) bekannten Menschen mit solchen Erkrankungen sind von Anfang Januar 2019 bis Ende Juni 2021 verstorben?
 _____ (Anzahl) (genau / geschätzt) Weiß nicht
23. Konnte für diese Menschen eine ausreichende **Sterbebegleitung** organisiert werden?
- Meistens (für mehr als zwei Drittel)
 - Manchmal (für ein bis zwei Drittel)
 - Selten (für weniger als ein Drittel)
 - Nie
 - Weiß nicht
 - Nicht zutreffend

24. In den Fällen, in denen eine Sterbebegleitung möglich war: Wie konnte eine Sterbebegleitung organisiert werden?

- Aufnahme in die Regelversorgung
- Sonstiges, und zwar: _____
- Weiß nicht

25. In den Fällen, in denen eine Sterbebegleitung nicht möglich war: Wieso nicht; welche Hürden traten hierbei auf? _____ (Freitext)

Identifizierung des palliativen Versorgungsbedarfs

Eine Schwierigkeit in der Palliativversorgung ist das rechtzeitige Erkennen eines sich anbahnenden palliativen Versorgungsbedarfs. Es gibt verschiedene Entscheidungs- und Planungshilfen, mit denen festgestellt werden kann, ob Menschen mit schweren, lebensbedrohlichen chronischen Erkrankungen in der Zukunft von Palliativversorgung profitieren würden. Allerdings setzen diese Instrumente das „Kennen“ der Patient*innen voraus und/oder sind mit einem hohen Dokumentationsaufwand verbunden. Daher finden sie in der Praxis oft keine Anwendung.

26. Wurde in Ihrer Einrichtung der palliative Versorgungsbedarf von Menschen ohne Krankenversicherung mit schweren, lebensbedrohlichen chronischen Erkrankungen identifiziert?

- Ja
- Nein
- Weiß nicht

27. In den Fällen, in denen es möglich war: Auf welche Weise(n) wurde der palliative Versorgungsbedarf identifiziert?

- _____ (Freitext)
- Weiß nicht

28. In den Fällen, in denen es nicht möglich war: Warum war es nicht möglich, welche Hürden traten hierbei auf?

- _____ (Freitext)
- Weiß nicht

29. In den Fällen, in denen es nicht möglich war: Wurde der palliative Versorgungsbedarf durch andere Ihnen bekannte Einrichtungen/Stellen identifiziert?

- Ja, und zwar: _____ (Art der Einrichtung/Stelle)
- Nein
- Weiß nicht

Weitere Angaben

Zuletzt bitten wir um einige Angaben zu Ihrer Person und der/den Einrichtung(en), in der/denen Sie tätig sind. Diese Angaben werden lediglich in der statistischen Auswertung verwendet, um die Studiengruppe im Vergleich zu anderen wissenschaftlichen Studien zu beschreiben. Es ist kein Rückschluss auf Ihre Person möglich.

30. Seit wie vielen Jahren arbeiten Sie bereits in der/den o.g. Einrichtung(en)?

- 0 – 5 Jahre
- 6 – 10 Jahre
- 11 – 15 Jahre
- 16 – 25 Jahre
- Über 25 Jahre
- Keine Angabe

31. In welcher Funktion arbeiten Sie in der/den o.g. Einrichtung(en)?
(Mehrfachnennungen möglich)

- Sozialarbeiter*in
- Ärztin/Arzt
- Pflegekraft
- Psycholog*in
- Sprachmittler*in
- Seelsorger*in
- Sonstiges, und zwar: _____
- Keine Angabe

32. Arbeiten in Ihrer/Ihren Einrichtung(en) ehrenamtliche Mitarbeiter*innen?

- Ja
- Nein
- Weiß nicht

33. Wenn ja: Welche Funktion(en) übernehmen die ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen in der Betreuung und/oder Versorgung von Menschen ohne Krankenversicherung mit schweren, lebensbedrohlichen Erkrankungen?

- Sozialrechtliche Beratung
- Medizinische Betreuung
- Pfl egetätigkeit
- Psychotherapie
- Sprachmittlung
- Spirituelle/religiöse Begleitung
- Sonstiges, und zwar: _____
- Weiß nicht
- Nicht zutreffend

34. Sind Sie in der/den o.g. Einrichtung(en) haupt- oder ehrenamtlich tätig?

- Hauptamtlich
- Ehrenamtlich
- Sowohl als auch
- Keine Angabe

35. Arbeiten in Ihrer Einrichtung Mitarbeiter*innen, die eine palliative Ausbildung absolviert haben?

- Ja, und zwar falls bekannt: _____ (Art der Fort-/Weiterbildung)
- Nein

36. In welchem Bundesland/welchen Bundesländern sind Sie tätig? _____

- Keine Angabe

37. Sind Sie in einer eher städtischen oder eher ländlichen Region tätig?

- Städtisch
- Ländlich
- Keine Angabe

Wir möchten Ihnen eine Möglichkeit geben, uns ausführlicher über Ihre Erfahrungen bei der Versorgung von Menschen ohne ausreichenden Krankenversicherungsschutz mit lebensbedrohlichen Erkrankungen zu berichten. Wenn Sie diesen Teil überspringen möchten, hat das keinen Einfluss auf Ihre Antworten im übrigen Fragebogen.

Bitte beschreiben Sie ein Best-Case-Szenario, z.B. einen Fall, in dem die Hospiz- oder Palliativversorgung von Menschen ohne ausreichenden Krankenversicherungsschutz besonders gut funktioniert hat.

- Keine Angabe

Bitte beschreiben sie ein Worst-Case-Szenario, z.B. einen Fall, in dem es besonders viele oder schwere Probleme mit der Hospiz- oder Palliativversorgung von Menschen ohne ausreichenden Krankenversicherungsschutz gegeben hat.

- Keine Angabe

Haben Sie Anmerkungen zu dem Fragebogen oder weitere Hinweise zur palliativen Versorgung von Menschen ohne Krankenversicherung, die im Fragebogen nicht hinreichend berücksichtigt wurden?

- Keine Angabe

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

Anhang 2: Quantitative Daten Onlinebefragung

Tab. A 1: Schwerkranke ohne KV, palliative Erkrankungen

Einrichtungen mit Kontakt zu Menschen ohne KV mit schweren, chronischen lebensbedrohlichen Erkrankungen (n=27)

Interview-Nummer	Schwerkranke ohne KV		Anzahl Erkrankten mit palliativem Versorgungsbedarf	Anzahl Erkrankungen mit schwerem Herz-/Herzinfarkt/insuffizienz (n)	Anzahl Erkrankungen des Gehirns/Nervensystems (n)	Infektionserkrankungen des Atemtrakts (n)	Krebskrankungen im Endstadium (n)	Endzustände von Leber-/Nierenerkrankungen (n)	Andere Infektionserkrankungen (z.B. HIV/AIDS) (n)	Demenz (n)	Sonstige Erkrankungen (n)
	ja/nein	Anzahl (n)									
#1	nein										
#2	ja	27	1	2	1	2		3	14	1	
#3	ja	30	2								
#4	ja	4	2	1		1					
#5	ja	18	1	3	4	1	3	3			
#6*	ja	5	2								
#7	ja	10	2	5			2		2	1	
#8	nein										
#9	ja	150	2	20		10	70	30	10		
#10	ja	3	1	1			1				
#11	ja	10	2								
#12	ja	50	2	20	10			10			
#13	ja	3	2	1		1					1
#14**	ja										
#15	ja	4	1	1	2		2				
#16	ja	10	2	4	1		1	2			
#17	ja	5	2	50	80				10		
#18	ja	5	2		1	1	1		1		
#19	ja	166	1	25	29	17	5	10	6	5	45
#20	ja	400	2								
#21	ja	5	2	4							
#22	nein										
#23	ja	3	2					1			
#24	ja	2	1	4	3	8	2				
#25	ja	2	1				2				
#26	ja	80	2		2	4	2		70		
#27	nein										
#28	ja	2	1		1	1			1		
#29	ja	22	1	8	2	1	2		5		3
#30	ja	8	2	2	1		3		1		2
#31	ja	2	1	1			1				

* Alle Schätzungen und Zahlen beruhen auf der Statistik von Mai 2020 bis Mai 2021, die CS [Clearingstelle] gibt es seit Mai 2020

** Wir sind Sozialberaterin bei der Malteser Medizin für Menschen ohne Krankenversicherung und führen keine medizinische Statistik für Patienten*innen ein.

Einrichtungen mit Kontakt zu Menschen ohne KV mit schweren, chronischen lebensbedrohlichen Erkrankungen (n=27)

Interview- Nummer	Clearing möglich		Art des Clearing, Anzahl Nennungen (n)			Aufenthaltserlaub- nis wg. Ausbildung/	Sozialleis- tungen nach SGB 12 (n)	Sonstiges Clearing (n)	Clearing nicht möglich	
	Anzahl (n)	genau (1)/ geschätzt (2)	Asylantrag (n)	Status als Geflüchtete*r (n)	Duldung wg. Reiseunfä- higkeit (n)				Anzahl (n)	genau (1)/ geschätzt (2)
#1										
#2	24	1	2	4	2			5	14	2
#3	20	2							10	2
#4	3	2			3				1	2
#5	2	1					1	1	16	1
#6*	81 von 181 Fällen	1	3		3		3	70	ca. 80 von 180 Fällen	2
#7	2				1		1		5	2
#8										
#9	100	2	15		20	5	20	20	50	2
#10	425	1			4		180	241	3	1
#11		2							6	2
#12	5	2							45	2
#13	1	2	2						2	2
#14**										
#15	2						2		2	
#16	3	2							7	2
#17	20	2					15		10	2
#18	2	2			1		1		2	2
#19	12	1			1	1	3	7	154	1
#20										
#21	Mehrheit		10			10	10	250	***	
#22										
#23	1	2						1	1	2
#24							6			
#25										
#26	60	2	5	10	1	2	2	60	20	2
#27										
#28	1	1					1		1	1
#29	9	1	6	1	2				13	1
#30								1		
#31	1	1				1			1	1

* Alle Schätzungen und Zahlen beruhen auf der Statistik von Mai 2020 bis Mai 2021, die CS [Clearingstelle] gibt es seit Mai 2020

** Wir sind Sozialberaterin bei der Malteser Medizin für Menschen ohne Krankenversicherung und führen keine medizinische Statistik für Patient*innen ein.

*** Die haben sich nicht immer zurückgemeldet, ob es geklappt hat oder nicht

Einrichtungen mit Kontakt zu Menschen ohne KV mit schweren, chronischen lebensbedrohlichen Erkrankungen (n=27)

Interview- Nummer	Zeitraum der Versorgung (Monate)			Todesfälle		
	durchschnitt- liche Dauer	kürzeste Dauer	längste Dauer	ja/nein	Anzahl (n)	genau (1)/ geschätzt (2)
#1						
#2		1	12	ja	2	1
#3				ja	5	2
#4	6	2	9	ja	4	2
#5	3	0,5	14	ja	2	1
#6*	3	1	12	ja	1	1
#7				ja	1	2
#8						
#9						
#10	8	6	8	ja	1	1
#11	3	1	16	nein		
#12				ja	1	
#13	2	1	5	nein		
#14**						
#15				ja	3	1
#16		1	24	ja	2	2
#17						
#18	1	1	1			
#19		1 Tag	mehrere Jahre	ja	48	1
#20	8	1	24	ja	2	2
#21	3	1	4			
#22						
#23	3	1	5			
#24	9			ja	2	2
#25						
#26	6	1	18	ja	2	
#27						
#28	6	1	12	nein		
#29	6	1	24	nein		
#30	***	1 Tag	4 Jahre			
#31				nein		

* Alle Schätzungen und Zahlen beruhen auf der Statistik von Mai 2020 bis Mai 2021, die CS [Clearingstelle] gibt es seit Mai 2020

** Wir sind Sozialberaterin bei der Malteser Medizin für Menschen ohne Krankenversicherung und führen keine medizinische Statistik für Patienten*innen ein.

*** kurz da Notfalleinweisung ins KH [Krankenhaus]

Anhang 3: Freitextantworten Onlinebefragung

Best-Case-Szenarien

Die Patientin lebte bei ihrer Familie, die ärztliche palliative Versorgung erfolgte durch die Praxis der Malteser Medizin für Menschen ohne Krankenversicherung, notwendige Bluttransfusionen konnten über eine chefärztliche Privatambulanz abgewickelt werden und für palliative Klinikaufenthalte und Chemotherapie übernahm die Malteser Medizin für Menschen ohne Krankenversicherung die Krankenhauskosten. (#5)

Obdachloser Klient, der im Endstadium Leberzirrhose in einer eigenen Wohnung untergebracht werden konnte und von einem SAPV-Team begleitet wurde. (#6)

Nicht bekannt. (#12)

Ein krebskranker obdachloser und nicht krankenversicherter Patient konnte auf Kostenzusage einer Stiftung in einem Hospiz untergebracht werden. (#19)

Patient mit COPD [Chronisch obstruktive Lungenerkrankung] wurde bei einem Lungenfacharzt vorgestellt, erhielt dort die notwendige Behandlung und Medikamente, nach langwieriger Diskussion mit Sozialamt und Krankenkassen konnte wieder eine Krankenversicherung für den Patienten abgeschlossen werden. Der Patient erhält nun eine ausreichende medizinische Versorgung. (#28)

Worst-Case-Szenarien

Nach Abschluss der Diagnostik kam die Patientin nicht wieder in die Sprechstunde, so dass der fortgeschrittene maligne Befund nicht eröffnet werden konnte. Da die Versorgung auch anonym erfolgen kann, konnte kein Kontakt aufgebaut werden. (#5)

Patientin wurde mit Cervixkarzinom in einem Klinikum diagnostiziert, Kostenübernahme der weiteren Behandlung konnte nicht geklärt werden, Patientin hatte aufgrund fehlerhafter Beratung durch KV ihren KV-Schutz komplett verloren, Patientin hat Deutschland verlassen. (#11)

HIV-Patient, der trotz Zusage der Finanzierung bei Bereitschaft zur Rückkehr ins Heimatland von Verwaltung und Schulden abgeschreckt wurde, aber AIDS-Vollsyndrom. (#16)

Wegen privater Insolvenz musste der Klient lange warten, bis es alles sich geklärt hat, und hat sich nicht mehr gemeldet, ob alles mit ihm wieder gut ist. (#21)

Eher eine Aneinanderreihung von Beinahe-Worst-Case: EU-Bürger*in im Rentenalter, bei der Familie zu Gast, kümmert sich hier um Enkel, im Heimatland keine ausreichende KV, keine Vorerkrankungen bekannt, hier akut auftretende AZ-Verschlechterung [Allgemeinzustand], von uns in kooperierende Klinik vermittelt, dort Diagnose einer terminalen Niereninsuffizienz. Zwischenzeitlich ITS-Aufenthalt [Intensivstation], unklar, ob (aufgrund der Sprachbarriere und der Krankheitsschwere) überhaupt die genauen Wünsche des*der

Patient*in erfragt werden konnten, das Konzept der Palliativmedizin ist ja ohnehin nicht in jeder Kultur flächendeckend bekannt und anerkannt. Klinikum ist trotz mehrwöchigem Aufenthalt erfreulich kooperativ, auch wenn es noch keinen Kostenträger gibt, schwierig wird aber dann die Entlassung aufgrund der weiteren Dialyse. Nur eine Praxis, die räumlich in Frage kommt, können/wollen nicht kostenlos arbeiten, uns stehen nur einige tausend Euro an Spendengeldern zur Verfügung, die perspektivisch auch innerhalb weniger Monate ausgeschöpft sind. Zeitgleich Beantragung von finanzieller Unterstützung über den MediFonds (gegenseitige finanzielle Unterstützung der MediNetze/-büros) und Anfrage an Migrationsberatung, uns bekannte Clearingstellen deutschlandweit, um weitere Ideen zu sammeln. Eine Rückkehr ins Heimatland erscheint auch unmöglich, da in der Heimatregion wohl keine Dialyse erfolgen kann und der*die Patient*in mittlerweile auf Unterstützung im Alltag angewiesen ist und dort keine weitere Familie lebt. Überbrückende Kostenübernahme durch uns, immer wieder Komplikationen, Infektionen und Fehlfunktion des Dialysekatheters. Zum Glück konnte die Familie eine Anwaltskanzlei bezahlen, die dann (sicher auch durch viele gute Hinweise befreundeter Stellen) eine Kostenübernahme durch das Jobcenter erwirken konnte. Im Anschluss dann auch endlich Anlage eines Unterarmshunts. (#23)

Junge Patientin mit metastasiertem Cervix-Karzinom, onkologische Basistherapie über Kostenübernahme erfolgt, keinerlei Zugang zu Palliativversorgung möglich (Kosten, Sprachbarriere), Patientin ist letztendlich schwerstkrank ins Heimatland zum Sterben gereist. Inwieweit dort eine professionelle palliative Begleitung möglich war, ist fraglich. (#26)

Patient mit HIV reiste vor der Pandemie mit Visum nach Spanien ein, aufgrund der Pandemie verlor er seinen Job in Spanien, wurde obdachlos und flüchtete daraufhin zu Bekannten nach Deutschland, wo er nun ohne Medikamente und Krankenversicherung lebte. Die Kommunikation mit dem Patienten war etwas schwierig und teilweise wurden Termine nicht eingehalten. Aufgrund der kostenintensiven Therapie kann die Therapie nicht dauerhaft von unserer Organisation getragen werden. Dem Patienten wurden unterschiedliche Möglichkeiten aufgezeigt, diese kamen für den Patienten leider nicht in Frage, woraufhin der Kontakt abbrach. (#28)

Anmerkungen

Ein leider häufiger zu beobachtendes Szenario ist von uns zu beobachten, wenn Menschen sich aus Angst vor Abschiebung und Konsequenzen deutlich zu spät vorstellen und versterben, bevor die Versorgung, Kostenträger*in etc. geklärt werden kann. Häufig bedarf es der Erstellung eines medizinischen oder psychischen Gutachtens, sodass darauf gewartet werden muss, bis die Kostenträgerschaft geklärt ist, sodass in dieser Zeit keine Regelversorgung der Menschen in akuter Bredouille gewährleistet ist. Versorgungssicherheit und Planbarkeit von Eingriffen etc. kommt somit meist sehr spät. (#4)

Ein stationäres Hospiz kann aufgrund der hohen Kosten nicht bezahlt werden. Krankenhäuser sind über unsere nicht versicherten Patienten nicht erfreut, obwohl wir die Rechnungen bezahlen, und kostenlose Behandlungen durch Krankenhäuser sind den Häusern eigentlich nicht erlaubt. Obdachlose palliativ zu versorgen ist eine große Herausforderung und kann nur durch einen hohen Einsatz der ehrenamtlichen Mitarbeiter gelingen. (#5)

Keine Wohnmöglichkeit für obdachlose Menschen. (#6)

Unsicherheit und Todesangst der Klienten. Kostenfaktor für Familienangehörige. (#10)

Bei den meisten unserer schwerstkranken Patienten gibt es keinen Kostenträger und somit fühlt sich das medizinische Regelsystem nicht verantwortlich und lehnt Palliativbehandlung und Unterbringung im Hospiz ab. Leider ist das Problem von Schwerstkranken ohne Versicherung und Obdach dem Regelsystem kaum bekannt. (#19)

Anhang 4: Interviewleitfaden

Interviewleitfaden PallohneKV – Expert*innen-Interview

Vielen Dank für Ihre Teilnahme an der Onlinebefragung und Ihr Interesse an diesem Interview. Mein Name ist Johannes Schwerdt und ich führe die Studie zu Palliativversorgung von Menschen ohne Krankenversicherung zusammen mit dem Team des Instituts für Palliativmedizin am Uniklinikum Bonn durch.

Ausgehend von den Daten aus der Onlinebefragung soll es heute um konkrete Möglichkeiten gehen, die Versorgungslage von Menschen ohne Krankenversicherung mit schweren, lebensbedrohlichen Erkrankungen zu verbessern. Einige Fragen werden Ihnen dabei aus der Onlinebefragung bekannt vorkommen oder sich doppeln, wir bitten um Ihr Verständnis. Wenn Fragen Ihnen unangenehm sind, müssen Sie sie natürlich nicht beantworten. Sie können das Interview jederzeit abbrechen. Sind Sie damit einverstanden, dass dieses Interview inkl. Ihrer Antworten aufgezeichnet wird? ---> **ja/nein**

Haben Sie zu diesem Zeitpunkt Fragen oder Anmerkungen?

Einschätzung aktuelle Situation	Wie erleben Sie in Ihrer Arbeit die Situation von Menschen ohne Krankenversicherung (KV) mit schweren, chronischen lebensbedrohlichen Erkrankungen?
	<ul style="list-style-type: none"> • Wie erfahren Menschen von den bestehenden Angeboten? • Reichen die bestehenden Versorgungsmöglichkeiten aus? Warum (nicht)? • Was glauben Sie: Welcher Anteil von Menschen ohne KV in Ihrem Einzugsgebiet wird mit den bestehenden Angeboten <u>nicht</u> erreicht? • ggf.: Was ist Ihre Einschätzung? Woran könnten Sie es festmachen? • Hat sich Ihrer Ansicht nach durch die Covid-Pandemie und die damit verbundenen Maßnahmen/gesellschaftlichen Veränderungen etwas in der (palliativ)medizinischen Versorgung von Menschen ohne KV geändert? • ggf.: Sehen Sie mehr oder weniger Bedarf, kamen die Menschen mit anderen Anliegen, waren Ihre eigenen Aktivitäten eingeschränkt?
Hürden	Was sind aus Ihrer Sicht wichtige Faktoren, die eine adäquate Versorgung von Menschen ohne KV mit lebensbedrohlichen chronischen Erkrankungen verhindern oder erschweren?
	<ul style="list-style-type: none"> • ggf.: In der Onlinebefragung wurden u.a. fehlender regulärer Aufenthaltstitel, kein Anspruch auf Sozialleistungen für EU-Bürger*innen und Leistungseinschränkung bei Überschuldung in der Privaten KV als häufigste Hürden genannt. Ist es bei Ihnen ähnlich oder anders? • ggf.: Weitere Faktoren waren z.B. Obdach-/Wohnungslosigkeit, Sprachbarrieren, Kostenfaktor für Familie/Angehörige, Verwaltungsaufwand. • ggf.: Kennen Sie aus Ihrer Erfahrung Hürden für die Akzeptanz von Palliativversorgung bei Klient*innen und/oder deren Familien? • Würden Sie der Aussage zustimmen, dass die medizinische Versorgung von Menschen ohne KV oft in einem Parallelsystem stattfindet? • Wenn ja, wie häufig nach Ihren Erfahrungen? Wie beurteilen Sie dies, was sind Vorteile/Nachteile?

ggf. Best- / Worst-Case	Fällt Ihnen eine beispielhafte Situation ein, in der die Versorgung besonders gut / schlecht lief?
Verbesserung/Forderungen	Wenn Sie einen Wunsch frei hätten, was sich in der Versorgung von Menschen ohne KV ändern sollte, was wäre dieser?
	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Alternativ</u>: Wie kann die Versorgung von Menschen ohne KV mit lebensbedrohlichen Erkrankungen verbessert werden? Welche Akteur*innen müssen adressiert werden? • ggf.: An wen würden Sie diesen Wunsch richten? z.B. Politik, Ärzt*innenschaft, Krankenhäuser, Krankenkassen... • Was wären die ersten notwendigen Schritte auf dem Weg dorthin?
Vernetzung	Wie ist Ihre Einrichtung mit anderen Organisationen vernetzt?
	<ul style="list-style-type: none"> • Gibt es in Ihrer Gegend andere Stellen, die sich um die medizinische/ rechtliche/sozialarbeiterische Versorgung und Beratung von Menschen ohne KV kümmern? • Wenn ja, bestehen Kooperationen oder werden welche angestrebt? In welchen Bereichen (z.B. Sprachmittlung)? • Wenn ja, wie erleben Sie die Vernetzung mit anderen Einrichtungen? • ggf.: Würden Sie sich noch weitere Aspekte einer Vernetzung wünschen? • Wenn nein, können Sie sich eine Vernetzung vorstellen und wenn ja, wie sollte diese dann gestaltet werden? Wenn nicht, warum nicht?
Forschung	Wie schätzen Sie die Bedeutung von Forschung auf diesem Gebiet ein?
	<ul style="list-style-type: none"> • Sind Ihnen Forschungsprojekte im Bereich Public Health/ Versorgungsforschung auf diesem Gebiet bekannt? Würden Sie sich in Zukunft mehr Forschung zu diesem Thema wünschen? Wenn ja, wie?
Self Care/ Supervision	In der Onlinebefragung haben wir erfahren, dass bestimmte Situationen im Kontakt oder in der Versorgung von Menschen ohne KV als belastend für die Mitarbeitenden empfunden werden. Kennen Sie solche Erfahrungen? Wie gehen Sie in der Einrichtung damit um?
	<ul style="list-style-type: none"> • ggf.: Bspw. wurde berichtet, dass Pat. nach einem initialen Kontakt nicht mehr erreichbar waren und es keine Möglichkeit zur Kontaktaufnahme gab. Als belastend wurde der unklare Verbleib empfunden: umgezogen, in die Heimat gereist, verstorben... • Was tun Sie, wenn Patient*innen/Klient*innen von Ihnen sich in einer ausweglosen Situation befinden? Wie gehen Sie damit um? • Sprechen Sie in Ihrer Einrichtung/mit Ihrem Team über solche Ereignisse? Gibt es regelmäßige Team-Supervisionen (ggf. extern)? • Wenn ja, wie zufrieden sind Sie mit den Möglichkeiten in Ihrer Einrichtung? • ggf.: Was würde Ihnen helfen, besser mit belastenden Situationen umzugehen?

ggf. Pat.interview (Umkreis 100km)	Um auch den Blick von der Seite der Betroffenen zu haben, würden wir gerne Interviews mit Klient*innen/Patient*innen durchführen.
	<ul style="list-style-type: none"> • Kennen Sie Menschen, die dafür in Frage kommen? ggf. Angehörige? • Wenn ja: Das Interview soll im persönlichen Gespräch stattfinden, semistrukturiert, Tonaufzeichnung, Deutsch oder Englisch durch Studienmitarbeiter*in, sonst ggf. mit Übersetzung; selbstverständlich wird das Interview in einem geschützten Rahmen, unter Wahrung der Sicherheit und Anonymität der Befragten und ggf. Begleitpersonen.
Weitere Daten	Zuletzt möchten wir noch einige Angaben zu Ihrer Einrichtung erheben [da Ihre Angaben aus der Onlinebefragung anonym erhoben wurden und sich Ihnen nicht zuordnen lassen].
	<ul style="list-style-type: none"> • Art der Einrichtung, wie lange dabei, berufliche Gruppe, hauptamtlich/ehrenamtlich, palliative Erfahrung/Fortbildung der Mitarbeiter*innen, (geschätzte) Einwohner*innenzahl des „Einzugsgebiets“ • Arbeiten in Ihrer Einrichtung unterschiedliche Berufsgruppen? • Wenn ja, wie erleben Sie die Zusammenarbeit, z.B. Wertschätzung? • Arbeiten in Ihrer Einrichtung Haupt- und/oder Ehrenamtliche? • Wenn ja, wie erleben Sie die Zusammenarbeit?
Ende d. Interviews	Möchten Sie noch etwas hinzufügen?
	<ul style="list-style-type: none"> • Wurde etwas Wichtiges nicht erwähnt? • Haben Sie noch Fragen/Anmerkungen? Ist etwas unklar geblieben? • Wie haben Sie das Interview erlebt? • Was hat Sie dazu bewegt, am Interview teilzunehmen?
Danke	Wir bedanken uns sehr für Ihre Teilnahme. Die Ergebnisse des Interviews können helfen, die medizinische Versorgung von Menschen ohne KV zu verbessern!

Anhang 5: Fallbeispiele Interviews

Best-Case-Szenarien

„Ein Mann [...] sagte, er hätte am ganzen Körper Schmerzen, ihm würde es so schlecht gehen [...]. Er schläft auf einer Parkbank, [...] er war ganz schwach. Am gleichen Abend haben wir ihn dann noch in ein Wohnheim gebracht, [...] obwohl er EU-Bürger ist, das fängt ja da schon an, da hat man eigentlich keine Plätze für EU-Bürger, wo es keinen Kostenträger gibt. So konnte er aufgenommen werden in einem Notbett. Am nächsten Tag fing es dann an, dass wir erstmal Blutuntersuchungen gemacht haben oder auch Ultraschall. Und dann stellte sich schon raus, dass sein ganzer Körper wirklich voller Tumore ist. Und dass die Ärzte gesagt haben, es kann eigentlich, also es ist unvorstellbar, wie er mit diesen Schmerzen so auf der Parkbank geschlafen hat. Und dann ging es sehr schnell, dass unsere Ärzte dann im katholischen Klinikum angerufen haben, und parallel haben wir halt versucht zu gucken, kann man irgendwelche Kosten generieren beim Sozialamt, weil, EU-Bürger war klar, wir kriegen keine Krankenversicherung geregelt, weil er auch nicht gearbeitet hatte und auch schon Rentner war. Und dann hat die palliativmedizinische Station, da war ein Bett frei, und die haben ihn ohne irgendwie auch noch was zu hinterfragen sofort aufgenommen. [...] Er ist, glaube ich, innerhalb von einer Woche verstorben [...]. Er wusste, er würde jetzt sterben, das hat er dann durch uns in dieser kurzen Zeit mitgeteilt bekommen, und er sagte zu uns, also, es ist okay für ihn, er kann das akzeptieren, er hat nur so Angst vor den schlimmen Schmerzen. Also, das so zu hören von einem Menschen und dann ihm diese Angst nehmen zu können, dadurch, dass dann die Ärzte auf der Palliativstation und wir so eng zusammengearbeitet haben, dass man zumindest diesen Wunsch dem Mensch erfüllen kann. Wir wurden dann auch hinzugerufen, als er im Sterbeprozess war, also wir durften dann auch auf Station sein und haben ihm sozusagen beim Sterben, also eine Kollegin und ich, die Hand gehalten. Und es war, glaube ich so, also für diesen Menschen dann in der Situation noch das Schönste, was ihm hätte jetzt so noch passieren können, dass Menschen da sind, die ihn nicht alleine lassen, und dass er keine Schmerzen hat. Aber das war halt auch nur möglich, weil wir gesagt haben, wir machen jetzt alles möglich, das Krankenhaus hat gesagt, wir haben gerade einen Platz frei und machen das, anders hätte das nicht funktioniert.“ (B2_37)

„Wir hatten einen Patienten mit Bronchialkarzinom, inoperabel auch, Chemotherapie war jetzt nicht mehr so, da haben wir es geschafft [...], eine ambulante Versorgung mit einem Hospizdienst zu organisieren. Das fanden wir irgendwie ganz gut, dass da die Tochter nicht alleine war mit ihrem Vater. [...] Da arbeiten auch ganz viele Ehrenamtliche. Ein Kollege von mir hatte eine Firma angeschrieben, sodass wir eine halbe Sauerstofftherapie, dass da ein Betreiber, der diese Geräte vertreibt, das zuhause da hingestellt hat.“ (C1_37/39)

„Ein Patient, der hatte ein metastasiertes Krebsleiden, das haben wir dann auch erst mit der Zeit so rausgekriegt durch unsere Untersuchung. Und man hat quasi gesehen, wie dieser obdachlose Mensch, ein Mann so 60, wie der immer schwächer und schlechter wurde. Denn er hatte nicht nur eine Krebserkrankung, sondern auch eine Herzschwäche, beides lief parallel, und oft wusste man nicht so genau, welches

Symptom wird gerade von welchem Anteil der Erkrankung gesteuert. Und allein diese Obdachlosigkeit war ein großes Problem, ihn adäquat zu versorgen, und das war alles nur mit Hängen und Würgen möglich. Und ab dem Zeitpunkt, ab dem dann über eine Spendenkampagne, die extra für ihn gestartet wurde, Geld hereinkam, konnten wir ihm in einem sehr einfachen Hotel eine monatelange Übernachtungsmöglichkeit schaffen, die er auch sehr gut genutzt hat. Und hatten jetzt auf einmal einen Anlaufpunkt, wo die Kollegen der Caritas mit ihren Pflegekräften, [...] die haben ihn dann mehrfach die Woche besucht, haben, wenn er Probleme hatte, sich das angeschaut, angehört, haben uns ärztlich dann konsultiert, um das dann besser in den Griff zu kriegen. Wenn er eine Krise hatte in seinem Gesundheitszustand, dann haben wir ihn auch ins Krankenhaus bringen können, weil wir auf einmal durch diese Spenden ein bisschen Bewegungsfreiheit hatten. Und im Endeffekt ist der Mann dann auch nach dem dritten, oder im dritten Krankenhausaufenthalt dann bei uns auf der Palliativstation im Krankenhaus auch dann verstorben. Das aber so, wie man sich das eigentlich dann auch gerne vorstellen möchte, nämlich ohne Beschwerden, friedlich, in Ruhe, nach dem Motto, es war warm, es war trocken, es war ruhig. Das hätten wir nicht hingekriegt, wenn wir nicht diese Spendenkampagne vorher gehabt hätten. Deswegen, das ist ein schönes Beispiel, wo man aus einer vollkommen desolaten Situation es dann geschafft hat, mit vereinten Kräften etwas Besseres zu machen. Aber es war ein Riesenkraftakt, das durchzuziehen.“ (C2_47)

„Wir haben jetzt einen Patienten, der palliativ erstmal eingeschätzt wurde und dem es so schlecht ging, dass die Familie meinte, man kann ihm keinen Arztbesuch irgendwie zumuten, wo er selber hinkommen muss. [...] Es ist ein Patient mit Hypopharynxkarzinom, der auch sehr kachektisch ist, und wir wollten dann erstmal einen Hausarzt organisieren oder eine Hausärztin, um so eine Einschätzung zu bekommen. [...] Und dann haben wir einfach schon mal bei einem Palliativnetz angefragt. [...] Für die war auch von vornerein klar, dass sie halt pro bono für uns arbeiten. [...] Und die haben uns dann auch empfohlen, uns beim [...] ambulanten Hospizdienst [zu melden], wo es viel wirklich eher um so psychosoziale Betreuung geht. Also wenn die Kraft dafür reicht, mal einen Spaziergang oder ein Kartenspiel, und vielleicht die Angehörigen auch so ein bisschen mitzubetreuen, [...] da gibt es dann halt zwei polnischsprachige Mitarbeiterinnen und die eine hat eine Fortbildung für onkologische Pflege [...]. Der Patient ist halt im Moment relativ stabil, der braucht keine superteuren Schmerzmittel, deswegen geht das. Sobald der jetzt aber relativ viel Morphin zum Beispiel bräuchte, müssten wir uns halt schon überlegen, wie wir das bezahlen können. [...] Es gibt so einen regelmäßigen Austausch und das Palliativnetz und der Hospizdienst sind auch beide mit dem Sozialamt in Verbindung, weil wir halt schon versuchen, diesen Menschen irgendwie noch zu versichern. Weil das natürlich das einfachste wäre. Genau, und die arbeiten alle eng zusammen, die kannten sich vorher auch alle schon, was für uns natürlich total gut ist, dass es dieses Netzwerk einfach schon gab. [...] Dass man nichts komplett neu aufbaut. Sondern das so da mit reinbindet.“ (D2_26/38)

„[...] Ein Mann [mit] Krebserkrankung [...], der schläft draußen, und ja, haben wir natürlich schließlich doch eine Möglichkeit eben gefunden, ihn in diesem Hotel mit Spenden unterzubringen. [...] Da ging es ihm noch besser, da war also das Herz auch noch stabiler, auch zu akzeptieren, also es wird kein Geld für eine Operation geben. Warum, weil auch dann die Nachsorge überhaupt nicht geregelt ist, das war noch, als er

auf der Straße war. Und dann, mit Fortschreiten der Erkrankung, war er aber auch an einem Punkt, wo dann auch die Aussage des Arztes war, also, eine Operation kommt jetzt auch überhaupt nicht mehr in Frage, weil das Herz zu schwach ist, also das würde er nicht überleben. Und so musste man dann eben in diese palliative, ja, Versorgung einsteigen und einfach schauen, was ist so, ja, step by step auch möglich. [...] Der war dann zwischendurch mal im Krankenhaus, dann wurde er mit Katheter entlassen und dann war er halt in diesem einfachen Hotel und die haben ihn dann mit seinem Urinbeutel gesehen und Toilette war dort auf dem Flur und dann haben die halt gesagt, das geht gar nicht und wir sind hier kein Krankenhaus. Und dann mussten wir halt nochmal eine andere einfache Unterkunft finden, haben wir dann Gott sei Dank auch gefunden.“ (D3_42/62)

„Besonders gut ist die natürlich, wo dann unser Palliative-Care-Team hier [...] eingesprungen ist, in dem Fall damals, ohne dass uns Kosten entstanden sind, und die dann einen schwer erkrankten Tumorpatienten bis zum Tode gepflegt haben.“ (D4_35)

„Eine Dame, die war schwer krebserkrankt, ist letztendlich an der Erkrankung auch gestorben. [...] Es hat sich dann gut gelöst, einfach, weil die Krankenkasse sie aufgenommen hatte, und so konnte sie dann auch adäquat dann versorgt werden.“ (D5_22/24)

„Wir hatten einen krebserkrankten nicht Versicherten, da lief es ganz gut. Also, da ist auch insbesondere die Zusammenarbeit mit anderen Stellen ganz wichtig. Dann zapfte ich meine Connections an und besorge vielleicht die Medikamente vergünstigt, der Kollege aus der Nichtsesshaftenherberge organisiert dann jemanden, der vielleicht mal da so auch kommt und versorgt. [...] Er ist dann auch tatsächlich verstorben, das war einfach eine zu schwere Erkrankung. Ich habe ihn zum Radiologen begleitet, dann hatte er diese schwere Diagnose, wollte von sich aus dann aber auch nicht ins Krankenhaus. Also, er wollte einfach da keine Behandlung haben, ja, keine, die andere vielleicht gemacht hätten. Wollte partout nicht ins Krankenhaus und er wurde dann so halt bis zum Tod dann auch begleitet. Da haben dann alle Kräfte auch zusammengearbeitet und so, ja, im Sinne des Patienten dann auch gehandelt.“ (D5_52)

Worst-Case-Szenarien

„Besonders gut habe ich gar kein Beispiel. Besonders schlecht haben wir jetzt im Moment ein Pärchen, das kommt aus Albanien, das sind alte Menschen, er ist 94, sie ist 72, haben beide schwerste Krebserkrankungen. Und für die haben wir bis heute keine, keine Lösung in Deutschland erwirken können sozusagen. Also das ist wirklich sehr schwierig. [...] Die sind hier irgendwie bei Freunden [...] und es wird jetzt so sein, dass sie wahrscheinlich erstmal wieder zurückgehen nach Albanien. [...] Die sind schwer krebserkrankt [...], das Stadium ist schon sehr weit fortgeschritten. Genau (seufzt).“ (A1_41/45/47)

„Ein Patient, der hatte Krebs, [...] der ist eben wegen starker Schmerzen ins Krankenhaus gegangen und wurde dann nach einem Tag entlassen, um sich bei uns vorzustellen. Das heißt, die haben die Person in einem sehr desolaten Zustand entlassen und die Person hat sich dann bei uns vorgestellt, nur um am nächsten Tag dann eben geplant wieder auf Station aufgenommen zu werden. [...] Für den Menschen war

das eben eine starke Belastung, dass er jetzt aus dem Krankenhaus [muss], nur um sich da jetzt um die Kostenübernahme zu kümmern. [...] Einfach die Person erstmal schwerstkrank wegzuschicken, um sich um die Kosten zu kümmern, das fanden wir schon schlimm.“ (A3_39)

„Wir haben zum Beispiel gerade akut einen Herrn, der palliativmedizinisch versorgt werden muss, wegen einer schweren Krebserkrankung, die auch infaust ist [...], einen tiefen in den Knochen reingewachsenen Riesentumor, der jetzt schon offen ist im Kiefer-Mund-Bereich, also ist riesengroß. Und hat auch schon Metastasen, hat auch tierische Schmerzen im Kieferbereich oder im ganzen Gesichtsbereich. [...] Das ist eigentlich ein Papierloser und zwar aus den Vereinigten Staaten, also jetzt nicht aus einem Drittstaat, wo man Asylantrag oder so stellen könnte, aber er selber war jetzt auch nicht mehr reisefähig und lebt schon seit über zehn Jahren in Deutschland. Hieß es erst [von der zuständigen Kommune], ja, alles klar, die Klinik kann loslegen. So habe ich es dann auch an die Klinik kommuniziert, weil wir sozusagen bei der Ausländerbehörde alles gemacht haben, was gemacht werden musste. [...] Er wurde immer eine Woche behandelt und mit Bestrahlung und Chemotherapie, nur um die Schmerzen zu lindern, dann wurde er wieder entlassen. [...] Der nächste Zyklus würde jetzt Ende der Woche beginnen, wo er stationär aufgenommen werden muss. Erstmal rief mich die Klinik an und meinte, ja, Aufnahmestopp bei ihm jetzt, weil halt die Kosten nicht, also die wurden einfach noch nicht bezahlt bisher. [...] Ich kann die Klinik verstehen, der lag jetzt schon mehrere Wochen dort, es gab auch lauter Komplikationen, der hat einen Port bekommen und all diese Dinge, also es war bestimmt auch mit vielen Kosten verbunden. Deswegen hat die Uniklinik [...] jetzt gesagt, wir nehmen ihn jetzt gerade nicht auf, bis das wirklich gesichert ist, aber mich ärgert halt, dass ich die Zusage hatte vom Amt und dass sie aber nichts überwiesen haben (lacht). [...] Und auch seine Sondennahrung, die ihm nach Hause geliefert wird, weil er nicht mehr essen kann, hat auch die Firma Fresenius jetzt gesagt, wir geben ihm gerade Sachen aus unserem Notbestand, aber dauerhaft können wir das nicht machen. [...] Und sowas darf einfach nicht sein, also Null Komma Null. Zumal wir uns gekümmert haben [...], der hat zwischenzeitlich jetzt schon einen Suizidversuch gehabt.“ (B2_19/37)

„Wir hatten noch eine andere Patientin, die sagt, sie hat überall angerufen und niemand wollte ihr helfen. Und dann kam sie zu uns, und zwei Tage später ist sie auch verstorben, eine junge Frau mit Krebs.“ (B2_39)

„Eine Patientin, die war eigentlich nur zu Besuch hier, hochbetagte Dame aus Eritrea [...]. Als es dann um die Rückreise ging, hat man gemerkt, man kriegt die ältere Dame eigentlich nicht mehr in ein Flugzeug hinein, weil die sich nämlich so schnell von ihrer Lungenfunktion verschlechtert hat, dass man gar nicht weiß, ja, ob man die jemals wieder nach Hause kriegt. [...] Die war nicht versichert natürlich, und die Familie wusste auch nicht, wie sie sich behelfen soll. Haben selber versucht, sie zu Ärzten zu bringen, das wurde dann irgendwann furchtbar teuer, dann wurde sie halt irgendwann gar nicht mehr versorgt. Und als sie uns dann vorgestellt wurde, dann war das ganze schon eine sehr palliative Situation, aufgrund eines langwierigen Lungenleidens, das eigentlich nie erkannt wurde, aber jetzt einfach so deutlich war, dass man es nicht mehr ignorieren konnte. [...] Die wurde dann von der Familie umsorgt und wir haben dann medizinisch geschaut, dass sie keine Luftnot haben muss. [...] Wenn man sich vorstellt, dass eine 80-jährige ältere Dame aus Eritrea auf einem Ausziehsofa im Wohnzimmer schläft, und das mit anhaltender Luftnot, das ist

dann schon ein bisschen wild (lacht), auf gut deutsch. [...] Es war aber einfach in dieser Zwickmühle zwischen, die Familie möchte etwas tun, die Familie weiß aber auch um ihre Grenzen, man kriegt die ältere Dame jetzt aber auch nicht irgendwie anderweitig versorgt, weil außerhalb der Familie wollte die Dame sich auch nicht bewegen. Sie wollte auch niemals ins Krankenhaus. Das war der eine ganz furchtbare Vorstellung. Und so war es dann halt eine ganz, ganz schwierige Sache, wir haben uns dann glaube ich sieben Monate mit der Dame so durchgehängt. Im Endeffekt ist sie irgendwie in ein Flugzeug eingestiegen (lacht), in die Heimat geflogen, und ist dann quasi nach dem Aussteigen aus dem Flugzeug gestorben. Gut, damit hat sich dann quasi ihr letzter Wunsch, wieder nach Hause zu kommen, erfüllt. [...] Obwohl viele Leute beteiligt waren, so richtig gut war es eigentlich nicht. Also, es war so halb gut. War einfach alles ein bisschen komplex.“ (C2_47)

„[...] Die Leute waren aber dann immer auch zuhause und wurden immer gepflegt und unterstützt von unprofessionellen Angehörigen. Also, ich erinnere mich nicht an eine organisierte, geführte, geleitete, also letztlich dadurch würdevolle Begleitung von chronisch Kranken bei uns [...] Und nicht irgendwie eine Schmerztherapie, nicht in irgendeiner Weise etwas, was auf Lebensqualität oder Sterbeprozess oder so abzielt. [...] [Dass] viel zu spät sozusagen mitüberlegt wurde, hey, müssen wir hier gerade einen sehr komplexen Prozess begleiten, und nicht nur ein Symptom lindern oder behandeln, und dann geht alles weiter wie vorher. Sondern gibt es hier gerade ein Risiko zu sterben, oder ist das eine palliative Diagnose und so weiter. Also, auch überhaupt das mit in den Behandlungsalgorithmus mit aufzunehmen, auch von den behandelnden Hausärzt*innen und anderen [...]. Es war auch nicht eine geschulte, kontinuierliche Ansprechperson involviert in die Fälle, sondern wechselnde Ansprechpersonen [...]. Wo es Fortbildungsbedarf gibt, das würde ich denken, beim Personal, auch beim professionellen Personal, ich meine auch die Hausärzt*innen und so [...]; dass quasi noch die sozusagen professionelle Begleitung und palliative Begleitung auf jeden Fall zu kurz gekommen ist in allen Fällen, die ich kenne, also das war alles ausbaufähig.“ (D1_22/24/34)

7. Abbildungsverzeichnis

Abb. 1: Verschiedene Zugänge zur Regelversorgung in Deutschland	14
Abb. 2: Kategoriensystem Interviews und Fokusgruppe	56
Abb. 3: Institutionalisierungspyramide	97

8. Tabellenverzeichnis

Tab. 1: Personengruppen mit eingeschränkter Gesundheitsversorgung	21
Tab. 2: Rekrutierung Onlinebefragung (n; %)	35
Tab. 3: Datensätze Onlinebefragung (n; %)	35
Tab. 4: Art der Einrichtung (n)	36
Tab. 5: Bereich der Tätigkeit (n)	37
Tab. 6: Tätigkeit der Ehrenamtlichen (n)	38
Tab. 7: Bundesländer der Einrichtungen (n)	39
Tab. 8: Anzahl der Menschen ohne Krankenversicherung (n, n)	40
Tab. 9: Gründe für fehlende Krankenversicherung (n)	40
Tab. 10: Erkrankungen mit palliativem Versorgungsbedarf (n)	42
Tab. 11: Symptome/Anliegen bei palliativ Erkrankten (n, n, n)	43
Tab. 12: Art der Aufnahme in eine Krankenversicherung (n)	44
Tab. 13: Hürden für Aufnahme in eine Krankenversicherung (n)	45
Tab. 14: Versorgungsmöglichkeiten in den Einrichtungen (n)	46
Tab. 15: Finanzierung der Versorgung (n)	46
Tab. 16: Sprachbarrieren (n)	48
Tab. 17: Übersetzungsmöglichkeiten (n)	49
Tab. 18: Hürden bei Übersetzung (n)	49
Tab. 19: Externe Identifizierung (n)	52
Tab. 20: Rekrutierung Interviews (n; %)	54
Tab. 21: Stichprobenbeschreibung der Interviews	55

9. Literaturverzeichnis

Anonymer Krankenschein Thüringen e.V., 2022. Informationen für Behandelnde. <https://www.website.aks-thueringen.de/informationen-fuer-behandelnde/> (Zugriffsdatum: 17.08.2022)

Ärzte der Welt, 2018. Gesundheitsreport 2018. Verwehrttes Recht auf Gesundheit. Krank und ohne medizinische Versorgung in Deutschland. <https://www.aerztederwelt.org/presse-und-publikationen/publikationen/2018/12/12/verwehrttes-recht-auf-gesundheit-krank-und-ohne-medizinische-versorgung-deutschland> (Zugriffsdatum: 17.08.2022)

Ärzte der Welt, 2022. Unsere Projekte. <https://www.aerztederwelt.org/unsere-projekte> (Zugriffsdatum: 17.08.2022)

Ärzteblatt, 2022. Ärztekammer Hessen rückt Menschen ohne Krankenversicherungsschutz in den Fokus. <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/133101/Aerztekammer-Hessen-rueckt-Menschen-ohne-Krankenversicherungsschutz-in-den-Fokus> (Zugriffsdatum: 17.08.2022)

BAG Wohnungslosenhilfe e.V., 2018. Gesundheit ist ein Menschenrecht. Empfehlung der BAG Wohnungslosenhilfe zur Sicherstellung der medizinischen Versorgung von Menschen in einer Wohnungsnotfallsituation. https://www.bagw.de/fileadmin/bagw/media/Doc/POS/POS_18_Empfehlung_Sicherstellung_medizinische_Versorgung.pdf (Zugriffsdatum: 17.08.2022)

BAG Wohnungslosenhilfe e.V., 2021. Steigende Zahl Wohnungsloser im Wohnungslosensektor, Wohnungslosigkeit anerkannter Geflüchteter sinkt. Aktuelle Schätzung der BAG Wohnungslosenhilfe. <https://www.bagw.de/de/themen/zahl-der-wohnungslosen/uebersicht> (Zugriffsdatum: 19.08.2022)

Banse C, Nauck F. Spirituelle Bedürfnisse schwer kranker Menschen mit Fluchterfahrung. Herausforderungen für die Palliativversorgung. *Spiritual Care*, 2020; 4: 303–309. DOI: 10.1515/spircare-2020-0004

Banse C, Owusu-Boakye S, Schade F, Jansky M, Marx G, Nauck F. Der Migrationshintergrund als Grenze der Palliativversorgung am Lebensende? Dtsch Med Wochenschr, 2021; 4: 22-28. DOI: 10.1055/a-1263-3437

Bausewein C. Serie Palliativmedizin: Finale Betreuung nicht nur für Krebspatienten. Dtsch Arztebl, 2007

Bundesamt für Soziale Sicherung, 2022. Sonstige KV-Beiträge 2022. https://www.bundesamtsozialesicherung.de/fileadmin/redaktion/Gesundheitsfonds/2022/20220801_Rueckstaende_Sonstige_KV-Beitraege_Juni_2022_PDF_Vorlage.pdf (Zugriffsdatum: 21.08.2022)

Bundesgesetzblatt, 2007. Gesetz zur Stärkung des Wettbewerbs in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz -GKV-WSG).

https://www.bgbl.de/xaver/bgbl/start.xav?startbk=Bundesanzeiger_BGBl&start=/*%255B@attr_id=%2527bgbl107s0378.pdf%2527%255D#__bgbl__%2F%2F*%5B%40attr_id%3D%27bgbl107s0378.pdf%27%5D__1660941267909 (Zugriffsdatum: 19.08.2022)

Bundesministerium für Gesundheit, 2018. GKV-Versichertenentlastungsgesetz.

<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/versichertenentlastungsgesetz.html> (Zugriffsdatum: 19.08.2022)

Bundesministerium für Gesundheit, 2022a. Angebote für Sterbenskranke.

<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/krankenversicherung/online-ratgeber-krankenversicherung/medizinische-versorgung-und-leistungen-der-krankenversicherung/angebote-fuer-sterbenskranke.html> (Zugriffsdatum: 17.08.2022)

Bundesministerium für Gesundheit, 2022b. Basistarif in der privaten Krankenversicherung. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/b/basistarif-in-der-privaten-krankenversicherung.html> (Zugriffsdatum: 17.08.2022)

Bundesministerium für Gesundheit, 2022c. Gesundheitswirtschaft im Überblick.

<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/gesundheitswesen/gesundheitswirtschaft/gesundheitswirtschaft-im-ueberblick.html> (Zugriffsdatum: 20.08.2022)

Bundesministerium für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung (BMZ), 2022a. Internationaler Pakt über wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte (Sozialpakt).

<https://www.bmz.de/de/service/lexikon/internationaler-pakt-wirtschaftliche-soziale-kulturelle-rechte-60142> (Zugriffsdatum: 16.08.2022)

Bundesministerium für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung (BMZ), 2022b. Ziel 3 - Gesundes Leben für alle. <https://www.bmz.de/resource/blob/83818/4e9d06d5ed02eb585be2a726e3fd1a52/01c-sdg-03-unterziele-data.pdf> (Zugriffsdatum: 17.08.2022)

Bundesregierung, 2021a. Beitragsrückstände in der Krankenversicherung. Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten René Springer, Ulrike Schielke-Ziesing, Uwe Witt, Jörg Schneider und der Fraktion der AfD. Drucksache 19/27232. <https://dipbt.bundestag.de/dip21/btd/19/277/1927700.pdf> (Zugriffsdatum: 21.08.2022)

Bundesregierung, 2021b. Krank ohne Kasse – Gesundheitsversorgung in Deutschland. Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Dr. Andrew Ullmann, Gyde Jensen, Michael Theurer, weiterer Abgeordneter und der Fraktion der FDP. Drucksache 19/26113. <https://dip21.bundestag.de/dip21/btd/19/261/1926113.pdf> (Zugriffsdatum: 17.08.2022)

Bundesregierung, 2022. Beitragsrückstände in der Sozialversicherung. Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten René Springer, Jörg Schneider, Jürgen Pohl, weiterer Abgeordneter und der Fraktion der AfD. Drucksache 20/754. <https://dserver.bundestag.de/btd/20/009/2000911.pdf> (Zugriffsdatum: 19.08.2022)

Bundeszentrale für politische Bildung, 2019. Arbeitslosenquoten nach Staatsangehörigkeit. <https://www.bpb.de/kurz-knapp/zahlen-und-fakten/europa/70615/arbeitslosenquoten-nach-staatsangehoerigkeit/> (Zugriffsdatum: 21.08.2022)

Bundeszentrale für politische Bildung, 2022. Ausländische Bevölkerung nach Staatsangehörigkeit. <https://www.bpb.de/kurz-knapp/zahlen-und-fakten/soziale-situation-in-deutschland/61631/auslaendische-bevoelkerung-nach-staatsangehoerigkeit/> (Zugriffsdatum: 21.08.2022)

Caritas Deutschland, 2022. Ruhen des Leistungsanspruchs in der KV bei Beitragsschulden. <https://www.caritas.de/glossare/ruhen-des-leistungsanspruchs-in-der-kv-b> (Zugriffsdatum: 19.08.2022)

CDU, CSU und SPD, 2005. Gemeinsam für Deutschland. Mit Mut und Menschlichkeit. Koalitionsvertrag von CDU, CSU und SPD. <https://www.bundesregierung.de/resource/blob/974430/778548/262e947ed0871d9e14c68e682188dffe/koalitionsvertrag-data.pdf?download=1> (Zugriffsdatum: 31.08.2022)

CDU NRW und Bündnis 90/Die Grünen, 2022. Zukunftsvertrag für Nordrhein-Westfalen. Koalitionsvereinbarung von CDU und GRÜNEN 2022-2027. https://www.cdu-nrw.de/sites/www.neu.cdu-nrw.de/files/zukunftsvertrag_cdu-grune.pdf (Zugriffsdatum: 01.09.2022)

Clearingstelle Krankenversicherung RLP, 2022. Clearingstelle für nicht krankenversicherte Menschen. <https://clearingstelle-krankenversicherung-rlp.de/> (Zugriffsdatum: 17.08.2022)

Cook O, Doran J, Crosbie K, Sweeney P, Millard I, O'Connor M. Palliative care needs and models of care for people who use drugs and/or alcohol: A mixed methods systematic review. *Palliat Med*, 2022; 2: 292–304. DOI: 10.1177/02692163211061994

Cuadra C B. Right of access to health care for undocumented migrants in EU: a comparative study of national policies. *Eur J Public Health*, 2012; 2: 267–271. DOI: 10.1093/eurpub/ckr049

Diakonie Deutschland, 2021. Stellungnahme der Diakonie Deutschland. zum Antrag der Fraktion DIE LINKE „Gute Gesundheitsversorgung auch für Menschen ohne Krankenversicherung oder mit Beitragsschulden und Geflüchtete“ (BT-Drs. 19/17453) sowie zum Antrag der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN „Zugang zur Gesundheitsversorgung für alle Menschen sicherstellen – Rechte marginalisierter Gruppen in Zeiten der COVID-19-Pandemie nachhaltig stärken“. (BT-Drs. 19/19533). <https://www.diakonie.de/stellungnahmen/stellungnahme-zur-gesundheitsversorgung-von-menschen-ohne-krankenversicherung> (Zugriffsdatum: 17.08.2022)

Ditscheid B, Krause M, Lehmann T, Stichling K, Jansky M, Nauck F, Wedding U, Schneider W, Marschall U, Meißner W, Freytag A. Palliativversorgung am Lebensende in Deutschland: Inanspruchnahme und regionale Verteilung. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*, 2020; 12: 1502–1510. DOI: 10.1007/s00103-020-03240-6

Fey A. Arzneimittelversorgung für Menschen in prekären Lebenssituationen – Schriftliche Befragung von medizinischen Hilfen. *Gesundheitswesen*, 2022; 7: 625–631. DOI: 10.1055/a-1385-0131

Finucane A M, Bone A E, Etkind S, Carr D, Meade R, Munoz-Arroyo R, Moine S, Iyayigbinovia A, Evans C J, Higginson I J, Murray S A. How many people will need palliative care in Scotland by 2040? A mixed-method study of projected palliative care need and recommendations for service delivery. *BMJ Open*, 2021; 2: e041317. DOI: 10.1136/bmjopen-2020-041317

Frings D, Beauftragte der Bundesregierung für Migration, Flüchtlinge und Integration, Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege e.V. (BAGFW), Gleichbehandlungsstelle EU-Arbeitnehmer bei der Beauftragten der Bundesregierung für Migration, Flüchtlinge und Integration, 2019. Zugang zum Gesundheitssystem für Unionsbürgerinnen und Unionsbürger, Angehörige des EWR und der Schweiz. Broschüre für Beraterinnen und Berater. <https://www.bagfw.de/veroeffentlichungen/publikationen/detail/broschuere-fuer-beraterinnen-und-berater> (Zugriffsdatum: 17.08.2022)

Fronstin P. The Economic Costs of the Uninsured: Implications for Business and Government. Employee Benefit Research Institute, 2000: 25–39

Greß S, Walendzik A, Wasem J, 2005. Nichtversicherte Personen im Krankenversicherungssystem der Bundesrepublik Deutschland - Bestandaufnahme und Lösungsmöglichkeiten. Diskussionsbeitrag aus dem Fachbereich Wirtschaftswissenschaften Universität Duisburg-Essen. https://www.wiwi.uni-due.de/fileadmin/fileupload/WIWI/Forschung/I-BES_Diskussionbeitraege/147.pdf (Zugriffsdatum: 29.10.2022)

Jansky M, Owusu-Boakye S, Nauck F. "An odyssey without receiving proper care" - experts' views on palliative care provision for patients with migration background in Germany. *BMC Palliat Care*, 2019; 1: 8. DOI: 10.1186/s12904-019-0392-y

Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV), 2022. Sonstige Kostenträger. <https://www.kbv.de/html/93.php> (Zugriffsdatum: 19.08.2022)

Kidder D P, Wolitski R J, Campsmith M L, Nakamura G V. Health status, health care use, medication use, and medication adherence among homeless and housed people

living with HIV/AIDS. *Am J Public Health*, 2007; 12: 2238–2245. DOI: 10.2105/AJPH.2006.090209

Kirchner S. Im Dienst für das Menschenrecht auf Gesundheit: Ärzte der Welt. *MMW Fortschr Med*, 2022; 1: 14–17

Klop H T, Veer A J E de, van Dongen S I, Francke A L, Rietjens J A C, Onwuteaka-Philipsen B D. Palliative care for homeless people: a systematic review of the concerns, care needs and preferences, and the barriers and facilitators for providing palliative care. *BMC Palliat Care*, 2018; 1: 67. DOI: 10.1186/s12904-018-0320-6

Kuehne A, Huschke S, Bullinger M. Subjective health of undocumented migrants in Germany - a mixed methods approach. *BMC Public Health*, 2015: 926. DOI: 10.1186/s12889-015-2268-2

Linke C M, 2019. Möglichkeiten und Grenzen der ehrenamtlichen medizinischen Versorgung von nicht versicherten, chronisch kranken Migrant*innen in Berlin. Dissertation. Charité - Universitätsmedizin Berlin, Berlin. Institut für Allgemeinmedizin. <https://refubium.fu-berlin.de/handle/fub188/26131> (Zugriffsdatum: 17.08.2022)

Lotties S, BAG Wohnungslosenhilfe e.V., 2019. Statistikbericht. Zu Lebenslagen wohnungsloser und von Wohnungslosigkeit bedrohter Menschen in Deutschland – Lebenslagenbericht. Berichtsjahr 2019. <https://www.bagw.de/de/themen/statistik-und-dokumentation/statistikberichterstattung/uebersicht> (Zugriffsdatum: 17.08.2022)

Malteser, 2022. Medizin für Menschen ohne Krankenversicherung. <https://www.malteser.de/menschen-ohne-krankenversicherung.html> (Zugriffsdatum: 17.08.2022)

medibueros.org, 2022a. Bundeskongresse. Jährliche bundesweite Bundeskongresse der MediNetze, MediBüros und Medizinischen Flüchtlingshilfen („MediBüro-Bundeskongresse“). <https://medibueros.org/ueber-uns/bundeskongresse/> (Zugriffsdatum: 17.08.2022)

medibueros.org, 2022b. Standorte. <https://medibueros.org/> (Zugriffsdatum: 17.08.2022)

Medibüro Hamburg, 2022. Selbstdarstellung. <http://www.medibuero-hamburg.org/?q=de/wir> (Zugriffsdatum: 17.08.2022)

Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen (MAGS), 2022. Clearingstellen klären die Kostenübernahme. Fünf Clearingstellen in NRW unterstützen Zugewanderte bei der Gesundheitsversorgung.

<https://www.mags.nrw/clearingstellen-fuer-zugewanderte> (Zugriffsdatum: 17.08.2022)

Murtagh F E M, Bausewein C, Verne J, Groeneveld E I, Kaloki Y E, Higginson I J. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliat Med*, 2014; 1: 49–58. DOI: 10.1177/0269216313489367

Mylius M. Die medizinische Versorgung von Menschen ohne Papiere in Deutschland. Bielefeld: transcript Verlag, 2016 (2)

Mylius M, Dreesman J, Zühlke C, Mertens E. Hemmnisse abbauen, Gesundheit fördern – Die Gesundheitsversorgung von Migranten ohne Papiere im Rahmen eines Modellprojektes in Niedersachsen, 2016–2018. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*, 2019; 8: 927–934. DOI: 10.1007/s00103-019-02972-4

Ostertag S, Wright B R E, Broadhead R S, Altice F L. Trust and other Characteristics Associated with Health Care Utilization by Injection Drug Users. *J Drug Issues*, 2006; 4: 953–974. DOI: 10.1177/002204260603600409

Radbruch L, Andersohn F, Walker J, 2015. Faktencheck Palliativversorgung. Überversorgung kurativ – Unterversorgung palliativ? Analyse ausgewählter Behandlungen am Lebensende. <https://faktencheck-gesundheit.de/de/publikationen/publikation/did/faktencheck-palliativversorgung-modul-3/index.html> (Zugriffsdatum: 20.08.2022)

Radbruch L, Nauck F, Sabatowski R, 2005. Was ist Palliativmedizin? https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Was_ist_Palliativmedizin_Definitionen_Radbruch_Nauck_Sabatowski.pdf (Zugriffsdatum: 19.08.2022)

Shabnam J, Timm H U, Nielsen D S, Raunkiaer M. Palliative Care Utilization Among Non-Western Migrants in Europe: A Systematic Review. *J Immigr Minor Health*, 2022; 1: 237–255. DOI: 10.1007/s10903-021-01302-8

Statistisches Bundesamt, 2020. Weniger Menschen ohne Krankenversicherungsschutz. Pressemitteilung Nr. 365 vom 15. September 2020. https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2020/09/PD20_365_23.html (Zugriffsdatum: 17.08.2022)

Statistisches Bundesamt, 2022a. Asylbewerber-leistungen 2020: Zahl der Leistungsberechtigten um 3% gesunken. <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Soziales/Asylbewerberleistungen/aktuell-asylbewerberleistungen-2020.html> (Zugriffsdatum: 17.08.2022)

Statistisches Bundesamt, 2022b. Ende Januar 2022 rund 178 000 untergebrachte wohnungslose Personen in Deutschland. Erstmals bundesweite Statistik untergebrachter wohnungsloser Personen veröffentlicht. https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2022/07/PD22_299_229.html (Zugriffsdatum: 19.08.2022)

Tolsdorf M. Die Rolle der Pflege in der gesundheitlichen Versorgung von Menschen ohne legalen Aufenthaltsstatus. In: Mylius M, Bornschlegl W, Frewer A, Hrsg. Medizin für "Menschen ohne Papiere" (Medizin und Menschenrechte, Band 5). Göttingen: V&R unipress, 2011: 125–136

UN Committee on Economic, Social and Cultural Rights, 2000. CESCR General Comment No. 14: The Right to the Highest Attainable Standard of Health (Art. 12). https://digitallibrary.un.org/record/425041/files/E_C.12_2000_4-EN.pdf?ln=en (Zugriffsdatum: 19.07.2022)

UN-Vollversammlung, 1948. Allgemeine Erklärung der Menschenrechte (217 [III]). <https://www.un.org/depts/german/menschenrechte/aemr.pdf> (Zugriffsdatum: 29.10.2022)

vdek, 2021. Daten zum Gesundheitswesen: Versicherte. https://www.vdek.com/presse/daten/b_versicherte.html (Zugriffsdatum: 17.08.2022)

Verband der Privaten Krankenversicherung, 2022a. Allgemeine Versicherungsbedingungen für den Basistarif. https://www.pkv.de/fileadmin/user_upload/PKV/b_Wissen/PDF/2019-06_avb-bt-2009.pdf (Zugriffsdatum: 31.08.2022)

Verband der Privaten Krankenversicherung, 2022b. Befreiung von der Pflicht zur Versicherung in der GKV. <https://www.pkv.de/wissen/private-krankenversicherung/versicherungsbeginn/#c1150> (Zugriffsdatum: 19.08.2022)

Verband der Privaten Krankenversicherung, 2022c. Notlagentarif: Zahl der Versicherten weiter deutlich rückläufig. <https://www.pkv.de/verband/presse/meldungen/notlagentarif-zahl-der-versicherten-weiter-deutlich-ruecklaeufig/> (Zugriffsdatum: 19.08.2022)

Vogel D, 2016. Kurzdossier: Umfang und Entwicklung der Zahl der Papierlosen in Deutschland. https://www.uni-bremen.de/fileadmin/user_upload/fachbereiche/fb12/fb12/Interkulturelle_Bildung/Arbeitspapiere/VogelDita_Kurzdossier_Umfang_Papierlose_in_Deutschland_Abib-Arbeitspapier_2.pdf (Zugriffsdatum: 19.08.2022)

Weltgesundheitsorganisation, 2020. Palliative care. <https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/palliative-care> (Zugriffsdatum: 17.08.2022)

World Health Assembly, 2014. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. WHA67.19.

https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwj98IHAvs35AhWNuKQKHdeaDEQQFnoECA-YQAQ&url=https%3A%2F%2Fapps.who.int%2Fgb%2Febwha%2Fpdf_files%2FWHA67%2FA67_R19-en.pdf&usg=AOvVaw17yxxaZxAx2r5kQ6XpAIJm (Zugriffsdatum: 17.08.2022)

10. Danksagung

Ich möchte den Mitarbeitenden der Hilfs- und Beratungseinrichtungen danken, die sich neben ihrer wichtigen und fordernden Arbeit die Zeit genommen haben, von ihren wertvollen Erfahrungen und Einschätzungen zu berichten. Ebenso danke ich den Teilnehmenden der Fokusgruppe, die sich auf das Thema offen und interessiert eingelassen haben.

Frau Dr. Jaspers und Herrn Prof. Dr. Radbruch bin ich sehr dankbar für das mir zu Beginn entgegengebrachte Vertrauen, mich bei diesem eher ungewöhnlichen Forschungsvorhaben zu unterstützen. Die Zusammenarbeit und große Unterstützung mit vielen guten Ratschlägen habe ich als sehr produktiv und wertschätzend erlebt.

Für den ersten Anstoß, mich mit meiner Idee an der Klinik für Palliativmedizin vorzustellen, kann ich nur Christine und dem glücklichen Gespräch im OP-Pausenraum danken.

Die Arbeit bei MediNetzBonn und Anonymer Krankenschein Bonn und vor allem die wunderbaren Menschen dort sind seit einigen Jahren ein unglaublich wichtiger Teil meines Lebens. Immer wieder sprechen wir darüber, dass wir aus unserer privilegierten Situation heraus eine Verantwortung gegenüber den Betroffenen übernehmen, die wir eigentlich nicht tragen dürften. Deshalb und umso mehr kann nur das Ziel sein, grundlegende Veränderungen anzustoßen. Wir haben zusammen schon so viel gelernt und erreicht und auch einfach immer eine sehr gute Zeit miteinander. Stellvertretend danke ich Rici und Noah, mit denen ich die Arbeit auch noch (zu oft) nach Hause nehmen darf.

Großer Dank gilt auch Anke und Paula für gemeinsame Bibliotheksstunden, Jac und Myriel für wertvolle Ratschläge zu Fragebogendesign und Interviewführung sowie Katrin und Petra, die meine Arbeit gelesen und mit klugen Gedanken unterstützt haben.

Meinen Eltern Angela und Peter und meiner Schwester Katie danke ich für ihr Zuhören, Nachfragen und immer Dasein.