



# Daten zur Palliativversorgung in Deutschland

## Welche Datenquellen gibt es, und was sagen sie aus?

### Einleitung

Aufgabe der Palliativversorgung ist die Begleitung schwer kranker und sterbender Menschen [1]. Der Begriff „palliativ“ ist abgeleitet von dem lateinischen „pallium“ (Mantel, Umhang) und „palliare“ (bedecken, tarnen, lindern); somit bedeutet palliative Versorgung, die Patientinnen und Patienten zu umhüllen und zu schützen und die Hinwendung zum Menschen ganz bewusst in den Vordergrund des Handelns zu stellen [2, 3]. Hauptanliegen ist der Erhalt der Lebensqualität, damit die verbleibende Lebenszeit selbstbestimmt und in Würde erlebt werden kann [4]. Eine wichtige Rolle spielen Symptomlinderung und Schmerztherapie.

Ein wesentliches Merkmal der Palliativversorgung ist der interdisziplinäre Ansatz: Zur Palliativversorgung gehören sowohl die ärztlichen Maßnahmen als auch die Bemühungen aller an der Versorgung Beteiligten – zum Beispiel aus Medizin, Pflege, Sozialarbeit, Seelsorge, Physiotherapie sowie ehrenamtlicher Helferinnen und Helfer [5, 6]. Als Beginn der modernen Palliativversorgung gilt die Eröffnung des St. Christopher's Hospice in London durch die Ärztin und Krankenschwester Cicely Saunders im Jahr 1967. In Deutschland wurde die erste Palliativstation 1983 in Köln eröffnet; das erste Hospiz 1986 in Aachen [2, 3]. Charakteristisch für die Hospizbewegung ist das ehrenamtliche Engagement.

Palliativversorgung steht zunehmend im Blickfeld von Politik und Öffentlich-

keit [7] (s. auch den Beitrag von Heiner Melching in diesem Heft). Dabei wurde deutlich, dass der Bedarf an palliativen Angeboten sehr hoch und noch keine flächendeckende Versorgung erreicht ist [8], auch wenn Angebot und Inanspruchnahme der Palliativversorgung in den letzten Jahren stark angestiegen sind [1]. Um die Entwicklung in Deutschland darzustellen, vorhandene Versorgungslücken aufzuzeigen und die Auswirkungen politischer Maßnahmen zu beurteilen, sind belastbare und kontinuierlich zur Verfügung stehende Daten unabdingbar. Ziel dieses Beitrags ist es, die öffentlich zugänglichen Datenquellen zur Palliativversorgung, die diesen Anforderungen entsprechen, systematisiert darzustellen und anhand der verfügbaren Daten einen Überblick über den aktuellen Stand der Palliativversorgung in Deutschland zu geben. Darüber hinaus werden weitere mögliche Datenquellen und -bedarfe diskutiert. Ausgangspunkt dieses Beitrags ist der Abschnitt „Palliativversorgung“ im Bericht „Gesundheit in Deutschland“ der Gesundheitsberichterstattung des Bundes, der 2015 erschienen ist [1]. Die dort verwendeten Datenquellen wurden durch weitere systematische Recherchen aktualisiert und ergänzt.

### Ergebnisse

Im Folgenden werden zunächst die verschiedenen Formen der palliativen Versorgung in Deutschland kurz vorgestellt. Anschließend werden die wichtigsten öffentlich zugänglichen Datenquellen zur

Palliativversorgung geordnet nach Themenbereichen und Art der Datenquelle beschrieben. Thematisch können die vorgestellten Datenquellen den Bereichen Angebot, Inanspruchnahme, Qualität und Kosten der palliativen Versorgung zugeordnet werden (vgl. [1]). , darüber hinaus werden Analysen zu Sterbeorten berichtet. Mit vielen Datenquellen können zeitliche Entwicklungen und die räumliche Verteilung nachgezeichnet werden. Quellen für internationale Vergleiche zur palliativen Versorgung werden ebenfalls vorgestellt. Ein kurzer Exkurs beleuchtet die Bemühungen um ein Mortalitätsregister für Deutschland. Die Datenquellen können entsprechend der Gesundheitsberichterstattung (GBE) [9] eingeteilt werden: Viele der vorgestellten Datensammlungen sind amtliche Statistiken oder Routinedaten (Daten, die zu Verwaltungs- und Abrechnungszwecken erhoben werden, z. B. von der Gesetzlichen Krankenversicherung). Außerdem können für einzelne Fragen Registerdaten, Studien und andere Erhebungen herangezogen werden sowie internationale Berichte. Für die dargestellten Datenquellen wird anschließend an einem Beispiel gezeigt, welche Erkenntnisse bei Auswertungen der Daten gewonnen werden können.

### Formen der palliativen Versorgung

Die Möglichkeiten der palliativen Versorgung sind vielfältig. Unterschieden wird zwischen ambulanten und stationären, allgemeinen und spezialisierten

**Tab. 1** Datenquellen zur Palliativversorgung in Deutschland

Datenquelle	Indikator(en)	Datenhalter	Anmerkungen
<i>Amtliche Statistik</i>			
Fallpauschalenbezogene Krankenhausstatistik (DRG-Statistik)	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Behandlungsfälle in Fachabteilungen für Palliativmedizin in Krankenhäusern</li> <li>– Operationen und Prozeduren: palliativmedizinisches Assessment (OPS-Codes 1-773, 1-774), palliativmedizinische Komplexbehandlung (OPS-Codes 8-982, 8-98e)</li> </ul>	Statistisches Bundesamt	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Sekundärstatistik (Abrechnungsdaten des DRG-Entgeltsystems)</li> <li>– Jährliche Veröffentlichung</li> <li>– Behandlungsfälle nur dokumentiert für Krankenhäuser, die diese Leistungen nach DRG abrechnen</li> </ul>
Krankenhausstatistik – Diagnosedaten	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Palliative Behandlungsfälle (ICD 10 Z51.5)</li> <li>– Sterbefälle im Krankenhaus nach Diagnosen</li> </ul>	Statistisches Bundesamt	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Jährliche Veröffentlichung</li> <li>– Nur wenige Fälle nach ICD 10 dokumentiert</li> </ul>
Statistik der natürlichen Bevölkerungsbewegung	Sterbefälle	Statistisches Bundesamt	Jährliche Veröffentlichung
KG3-Statistik	Abrechnungsfälle SAPV	Bundesministerium für Gesundheit (BMG)	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Jährliche Veröffentlichung</li> <li>– Aufgrund der quartalsweisen Erhebung Möglichkeit der Doppelzählung von Patientinnen bzw. Patienten</li> </ul>
KJ 1-Statistik	Kosten SAPV	Bundesministerium für Gesundheit (BMG)	– Jährliche Veröffentlichung
<i>Routinedaten</i>			
Ärztstatistik	Ärztinnen und Ärzte mit Weiterbildung Palliativmedizin	Bundesärztekammer (BÄK)	Jährliche Erhebung
KBV-Gesundheitsdaten	SAPV-Betriebsstätten	Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV)	Regelmäßige Erhebung
KBV-Frequenzstatistik	Erst- und Folgeverordnungen SAPV	Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV)	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Regelmäßige Erhebung</li> <li>– Veröffentlichung im Bericht des G-BA (s. unten)</li> </ul>
Bericht des G-BA an das BMG über die Umsetzung der SAPV-Richtlinie	Verschiedene Kennzahlen zur SAPV	Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)	Jährliche Veröffentlichung
<i>Sonstige Datenquellen</i>			
Statistik des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Anzahl der in der Palliativversorgung tätigen Einrichtungen und Dienste</li> <li>– Tagesbedarfssätze der Hospize</li> <li>– Inanspruchnahme stationärer Hospize (Schätzung)</li> </ul>	Deutscher Hospiz- und Palliativverband (DHPV)	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Unregelmäßige Veröffentlichung</li> <li>– Erhebung bei den Mitgliedsorganisationen auf Landesebene, ergänzt durch weitere Angaben, z. B. von Krankenhäusern und aus dem Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung</li> </ul>
Wegweiser Hospiz- und Palliativmedizin	Anzahl der Einrichtungen und Dienste	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Freiwillige Teilnahme</li> <li>– Kontinuierliche Erhebung</li> <li>– Unregelmäßige Auswertung</li> </ul>
HOPE	Kerndatensatz zur Versorgung von Palliativpatientinnen und -patienten (z. B. Alter, Geschlecht, Grunderkrankung, Allgemeinzustand)	Teilnehmende Zentren	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Freiwillige Teilnahme</li> <li>– Nicht repräsentativ</li> <li>– Jährliche Erhebung</li> <li>– Aufnahme der Daten in das Hospiz- und Palliativregister</li> </ul>
DGP-Statistik zu Teilnehmenden an zertifizierten Palliativ-Care-Weiterbildungen für Pflegendende	Anzahl der Teilnehmenden	DGP	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Nur ein Teil der Pflegenden mit Weiterbildung erfasst</li> <li>– Unregelmäßige Auswertung</li> </ul>

sowie eher professionell und eher ehrenamtlich orientierten Versorgungsformen [3, 5]:

- Allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV) wird von Haus- und Fachärztinnen und -ärzten sowie Pflegediensten erbracht, die eine palliativmedizinische Basisqualifikation besitzen und im Rahmen ihrer üblichen Tätigkeit auch Palliativpatientinnen und -patienten betreuen. Ziel ist es, ihnen ein würdiges Leben bis zum Tod in ihrer gewohnten Umgebung zu ermöglichen.
- Spezialisierte multiprofessionelle Teams erbringen die sogenannte spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV). Diese umfasst ambulante ärztliche und pflegerische Leistungen bei Palliativpatientinnen und -patienten, die eine besonders aufwendige Versorgung benötigen, auch mit dem Ziel, Krankenhauseinweisungen zu vermeiden.
- Ambulante Hospizdienste bieten eine psychosoziale Begleitung der Patientinnen und Patienten sowie ihrer Angehörigen mit ehrenamtlichen Begleiterinnen und Begleitern an. Diese werden von hauptamtlichen Koordinatorinnen und Koordinatoren angeleitet und professionell begleitet.
- Palliativstationen in Krankenhäusern nehmen Patientinnen und Patienten mit unheilbaren, fortgeschrittenen Erkrankungen und Symptomen auf, bei denen eine Krankenhausbehandlung notwendig ist. Ziele sind die Linderung der belastenden Symptome und die Entlassung in die häusliche Umgebung.
- Palliativdienste im Krankenhaus – in der Palliativmedizin erfahrene Teams aus Ärztinnen und Ärzten, Pflegenden und weiteren Gesundheitsberufen – bieten die Möglichkeit einer qualifizierten palliativmedizinischen und -pflegerischen Beratung für die Allgemeinstationen im Krankenhaus.
- In stationären Hospizen werden Schwerstkranke und Sterbende begleitet, bei denen eine Behandlung im Krankenhaus nicht erforderlich, aber eine Betreuung zu Hause nicht

Bundesgesundheitsbl 2017 · 60:26–36 DOI 10.1007/s00103-016-2483-8  
© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2017

F. Prütz · A.-C. Saß

## Daten zur Palliativversorgung in Deutschland. Welche Datenquellen gibt es, und was sagen sie aus?

### Zusammenfassung

Palliativversorgung steht zunehmend im Blickfeld von Politik und Öffentlichkeit. Dabei wird deutlich, dass der Bedarf an palliativen Angeboten hoch und noch keine flächendeckende Versorgung erreicht ist, auch wenn Angebot und Inanspruchnahme der Palliativversorgung in den letzten Jahren stark angestiegen sind. Um die Entwicklung in Deutschland darzustellen, vorhandene Versorgungslücken aufzuzeigen und die Auswirkungen politischer Maßnahmen zu beurteilen, sind belastbare und kontinuierlich zur Verfügung stehende Daten unabdingbar. Im vorliegenden Beitrag werden die öffentlich zugänglichen Datenquellen zur Palliativversorgung in Deutschland systematisch dargestellt, ihre Potenziale und Limitationen aufgezeigt. Dabei zeigt sich, dass vor allem Daten zum Angebot an Palliativversorgung verfügbar sind. Daten zur Inanspruchnahme beschränken sich im Wesentlichen auf die

stationäre Versorgung und die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV). Um die Datenlücken zu schließen, wäre u. a. eine regelmäßige Auswertung von Routinedaten der Krankenkassen und Kassenärztlichen Vereinigungen wünschenswert. Ebenfalls interessant wäre ein Monitoring im Hinblick auf die soziodemografischen Merkmale derjenigen, die eine Palliativversorgung in Anspruch nehmen. Einen wichtigen Indikator stellen auch die Sterbeorte dar. An deren Abgleich mit den Wünschen der Bevölkerung lässt sich ablesen, dass weiterhin die Notwendigkeit besteht, ambulante Strukturen der palliativen Versorgung zu stärken.

### Schlüsselwörter

Palliativversorgung · Palliativmedizin · Sterben · Daten · Hospiz

## Data on palliative care in Germany. Which data sources are available and what do they tell?

### Abstract

Palliative care is more and more in the focus of politics and the public. Although provision and utilization of palliative care have increased considerably in recent years, there is still a great need for palliative services and a comprehensive supply has not yet been achieved. Reliable and continually available data are indispensable to describe developments in Germany, to identify existing gaps in palliative care provision, and to assess the impact of relevant policies. In this article, we present a systematic outline of publicly available data sources on palliative care in Germany and point out their potentials and limitations. We show that mainly data on palliative care provision are available. Data on utilization are basically limited to inpatient and specialized outpatient

palliative care ("spezialisierte ambulante Palliativversorgung", SAPV). Periodical analyses of routine data, e. g. from statutory health insurances or from the Association of Statutory Health Insurance Physicians, would be helpful to fill these data gaps. Monitoring the sociodemographic characteristics of users of palliative care could also be of major interest. Another important indicator is the place of death. The difference between the places where people die and where they wish to die indicates that there is a continuous need to strengthen outpatient structures of palliative care.

### Keywords

Palliative care · Palliative medicine · Dying · Data · Hospice

möglich ist. Die ärztliche Versorgung erfolgt meist durch Hausärztinnen und -ärzte.

- Tageshospize (teilstationäre Hospize) sind in der Regel einem stationären Hospiz zugeordnet; Ziel ist vor allem die Unterstützung der häuslichen Versorgung.

## Angebot an Palliativversorgung

Daten zu palliativen Versorgungsangeboten betreffen die oben angeführten Versorgungsformen: AAPV, SAPV, ambulante Hospizdienste, Palliativstationen und Palliativdienste in Krankenhäusern, Hospize. Die wesentlichen Datenquel-

**Tab. 2** Stationäre Hospize, Palliativstationen, Ambulante Hospizdienste und SAPV-Teams pro 1 Mio. Einwohner nach Ländern, Stand: August 2015; Datenbasis: Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung [12]

	Stationäre Hospize	Palliativstationen in Krankenhäusern	Ambulante Hospizdienste	SAPV-Teams
	Betten pro 1 Mio. Einwohner	Betten pro 1 Mio. Einwohner	Dienste pro 1 Mio. Einwohner	SAPV-Teams pro 1 Mio. Einwohner
Baden-Württemberg	17,3	29,7	25,8	2,3
Bayern	11,6	33,6	11,3	2,9
Berlin	56,4	18,7	9,4	4,7
Brandenburg	35,1	22,5	8,6	4,9
Bremen	24,3	33,5	13,7	3,0
Hamburg	40,7	26,9	10,3	3,4
Hessen	26,6	24,6	15,9	4,6
Mecklenburg-Vorpommern	40,1	43,2	9,4	3,1
Niedersachsen	24,7	30,7	18,0	6,8
Nordrhein-Westfalen <sup>a</sup>	31,1	24,4	16,2	0,6
Rheinland-Pfalz	14,8	37,1	13,5	1,0
Saarland	26,2	46,4	22,2	6,1
Sachsen	19,3	32,6	13,1	3,0
Sachsen-Anhalt	15,2	20,9	9,4	3,1
Schleswig-Holstein	27,0	27,0	18,1	4,3
Thüringen	26,8	36,1	13,4	1,4
<i>Deutschland</i>	27,3	30,5	14,3	3,5

<sup>a</sup>In NRW ist die SAPV-Versorgung im KV-Bereich Westfalen-Lippe aufgrund gesonderter SAPV/AAPV-Regelungen größtenteils hier noch nicht erfasst

len für Deutschland hierzu sind die Statistik des Deutschen Hospiz- und Palliativ-Verbands (DHPV) [10] sowie die von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) vorgenommenen Analysen auf Grundlage des „Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung Deutschland“ ([11–13]; siehe **Tab. 1**). Bei diesem handelt es sich um eine umfassende Datenbank, die das Ziel hat, Betroffene, Angehörige, Beratungsstellen und Einrichtungen bei der Suche nach Angeboten der Hospiz- und Palliativversorgung zu unterstützen [14]. Die Daten beruhen auf freiwilligen Einträgen der Leistungserbringer, die vor der Freischaltung einer Plausibilitätskontrolle unterzogen werden. Sie stellen somit keine Vollerhebung dar, anhand von Schätzungen kann jedoch davon ausgegangen werden, dass mehr als 90 % der existierenden Einrichtungen im „Wegweiser“ eingetragen sind [11]. Auch bei

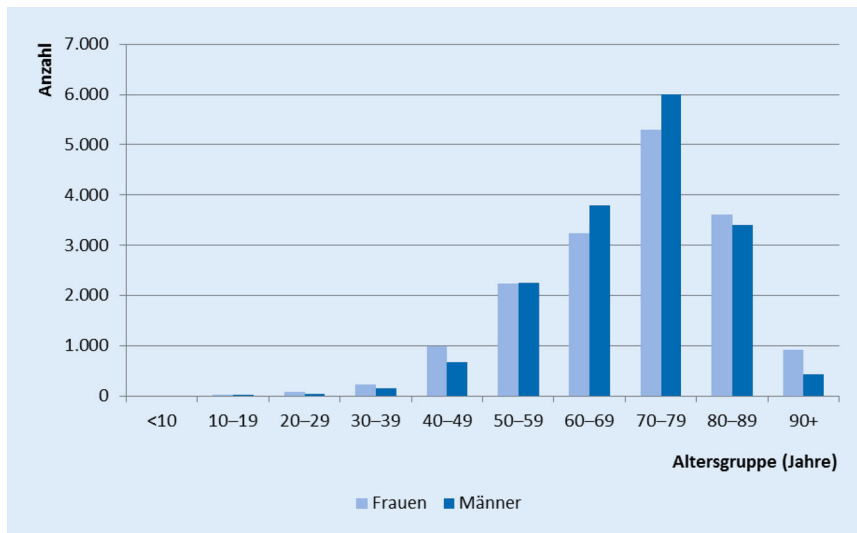
der Statistik des DHPV handelt es sich nicht um eine Vollerhebung. Die Daten wurden bei den Mitgliedsorganisationen des DHPV auf Landesebene erhoben, Daten zu Palliativstationen auch direkt über die jeweiligen Krankenhäuser. Zusätzlich erfolgte eine direkte Kontaktaufnahme zu einzelnen Einrichtungen, ergänzend wurden Daten aus dem „Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung Deutschland“ herangezogen [10].

In der DHPV-Statistik sind Daten zu Palliativstationen sowie zu stationären Hospizen für Erwachsene und Kinder verfügbar, einschließlich der Tagesbedarfssätze der Hospize. Die Auswertungen der DGP enthalten Angaben zu stationären Versorgungsangeboten für Erwachsene, ambulanten Hospizdiensten für Erwachsene und Kinder und zu SAPV-Teams. In beiden Datenquellen sind Zeitverläufe und regionale Unterschiede sichtbar. Betrachtet man die

konkreten Zahlen, zeigen sich zum Teil Unterschiede zwischen den Angaben der DGP und des DHPV, die wahrscheinlich auf die unterschiedlichen Erhebungszeitpunkte (Oktober 2015 und April 2016) und -methoden zurückzuführen sind. Aufgrund des umfangreicheren Datenmaterials werden hier vor allem die Daten der DGP-Auswertung berichtet.

Laut Auswertung der DGP gab es 2015 in Deutschland 1268 ambulante Hospizdienste, 206 stationäre Hospize, 289 Palliativstationen in Krankenhäusern sowie 246 SAPV-Teams [12]. Bezogen auf die Bevölkerung in Deutschland, bedeutet dies, dass pro 1 Mio. Einwohner 15,7 ambulante Hospizdienste, 25,5 Betten in stationären Hospizen, 29,0 Betten auf Palliativstationen und drei SAPV-Teams zur Verfügung stehen; diese sind regional unterschiedlich verteilt (siehe **Tab. 2**). Bei allen Versorgungsformen ist eine ausgeprägte Zunahme im Zeitverlauf zu beobachten. 1996 gab es 30 stationäre Hospize (einschließlich Einrichtungen für Kinder) und 28 Palliativstationen [15]. Die DHPV-Statistik gibt 27 Betten in stationären Hospizen und 31 Betten in Palliativstationen pro 1 Mio. Einwohner an [10]. Die Anzahl der SAPV-Teams lässt sich auch anhand der Statistik der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) zur SAPV-Betriebsstättenvereinbarung feststellen; zum 14.3.2016 betrug die Zahl der SAPV-Betriebsstätten in Deutschland 300 [16]. Dabei gilt für die SAPV-Versorgung in Nordrhein-Westfalen, dass aufgrund besonderer Vergütungsregelungen eine Untererfassung besteht.

Auskunft über die Anzahl der Ärztinnen und Ärzte, die eine Zusatzweiterbildung Palliativmedizin absolviert haben, gibt die Statistik der Bundesärztekammer. 2015 führten 9909 Ärztinnen und Ärzte die entsprechende Zusatzbezeichnung, davon waren 4841 ambulant und 4188 stationär tätig [17]. Die Anzahl der Pflegenden mit Weiterbildung in Palliativversorgung lässt sich anhand der Teilnahme Pflegenden an Palliative-Care-Kursen, die unter DGP-zertifizierter Leitung stattfanden, abschätzen. Im Juni 2014 hatten 20.000 Pflegekräfte eine solche Weiterbildung absolviert. Es wird geschätzt, dass weitere rund 10.000 Pfl-



**Abb. 1** ▲ Behandlungsfälle in Fachabteilungen für Palliativmedizin 2014 (nur Krankenhäuser, die nach dem DRG-System abrechnen); Datenbasis: Fallpauschalenbezogene Krankenhausstatistik (DRG-Statistik) [20]

gekräfte eine Weiterbildung in Palliative Care bei anderen Anbietern abgeschlossen haben [11]. Außerdem gibt es eine Schätzung auf Basis des „Wegweisers Hospiz- und Palliativmedizin“, nach der rund 64.600 Ehrenamtliche in ambulanten Hospizdiensten tätig sind [11]. Daten zu weiteren in der Palliativversorgung Tätigen liegen bislang nicht vor. Hier wäre z. B. – analog zur Pflegestatistik des Statistischen Bundesamtes – auch wünschenswert zu wissen, wie viele Beschäftigte in den einzelnen Einrichtungen und Diensten tätig sind und welche Betreuungsschlüssel vorliegen.

## Inanspruchnahme

Aufgrund der Vielfalt der Versorgungsangebote und der unterschiedlichen Finanzierungsformen sind Daten zur Inanspruchnahme der Palliativversorgung stark fragmentiert und nur für wenige Bereiche – vor allem SAPV und Krankenhäuser – verfügbar (siehe **Tab. 1**).

Datenquellen zur SAPV umfassen die Berichte des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) über die Umsetzung der SAPV-Richtlinie [18] sowie die KG3-Statistik des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) [19]. Erstere enthalten Daten der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) zu Erst- und Folgeverordnungen von SAPV sowie Angaben der Leistungserbringer zur Anzahl

der erbrachten Leistungen. Letztere dokumentiert die Abrechnungsfälle der SAPV. Allerdings sind die Abrechnungsfälle nicht identisch mit den Personen, die eine SAPV in Anspruch nehmen, da sie quartalsweise erhoben werden und ein Fall, der innerhalb eines Quartalswechsels verläuft, in beiden Quartalen gezählt wird.

Die amtliche Statistik (vor allem die DRG-Statistik [Diagnosis Related Groups]), da in der Krankenhausdiagnosestatistik nur wenige Fälle verzeichnet sind) gibt Auskunft über die palliativmedizinischen Behandlungsfälle in Krankenhäusern [20]. Auch hier gibt es jedoch Einschränkungen, da die DRG-Statistik nur Krankenhäuser erfasst, die palliativmedizinische Behandlungen nach dem DRG-Vergütungssystem abrechnen (ca. 30 % der Krankenhäuser [15]). Ebenfalls im Rahmen der DRG-Statistik stehen Angaben zu Operationen und Prozeduren in Krankenhäusern zur Verfügung (OPS-Codes), für die Palliativversorgung sind dies das palliativmedizinische Assessment und die palliativmedizinische Komplexbehandlung [21].

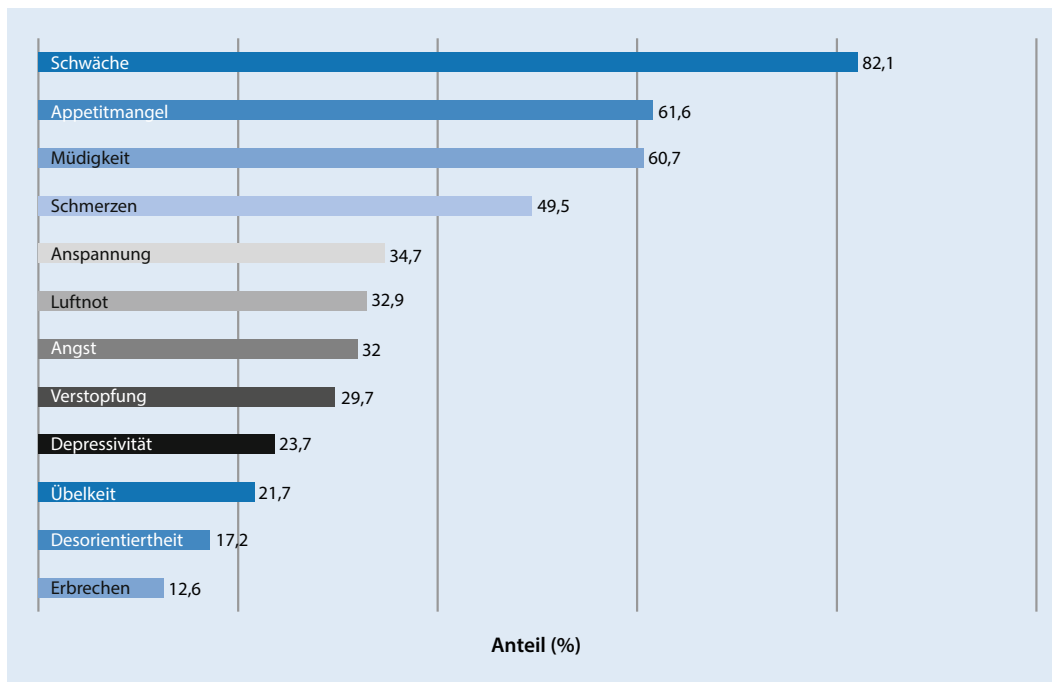
Insgesamt ist auch bei der Inanspruchnahme ein großer Zuwachs zu verzeichnen. So wurden für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) im Jahr 2014 in der Gesetzlichen Krankenversicherung 87.460 Ab-

rechnungsfälle dokumentiert. Damit ist die Zahl der Abrechnungsfälle gegenüber 2010 um mehr als 250 % gestiegen [19]. Die Datenquelle erlaubt zusätzlich eine Differenzierung der Abrechnungsfälle nach Versichertengruppen und Kassenart.

2014 gab es laut DRG-Statistik des Statistischen Bundesamtes in palliativmedizinischen Fachabteilungen im Krankenhaus 33.385 Behandlungsfälle [20]. Auch in diesem Bereich ist ein großer Zuwachs zu verzeichnen (2006: 15.576 Behandlungsfälle [22]). In der DRG-Statistik liegen auch Angaben zu Alter und Geschlecht vor: Die meisten Behandlungsfälle gab es in der Altersgruppe 70 bis 79 Jahre (**Abb. 1**). Außerdem wurde in der DRG-Statistik für 2014 in 47.076 Fällen eine palliativmedizinische Komplexbehandlung (OPS-Code 8-982) und in 36.055 Fällen eine spezialisierte stationäre palliativmedizinische Komplexbehandlung (OPS-Code 8-98e) dokumentiert. Letztere bezeichnet eine Behandlung auf einer Palliativstation und entspricht daher in etwa der Zahl der Behandlungsfälle.

Laut einer Schätzung der DHPV zur Inanspruchnahme von Hospizbetreuung werden in Hospizen jährlich etwa 30.000 Menschen versorgt [23].

Einen Eindruck davon, welche Personen eine Palliativversorgung in Anspruch nehmen, geben die Daten der Hospiz- und Palliativversorgung (HOPE). Dabei handelt es sich um die Erfassung eines Kerndatensatzes für die Versorgung von Palliativpatientinnen und -patienten, der zur Dokumentierung der Versorgung und als Qualitätssicherung genutzt wird und keine repräsentative Erhebung darstellt. 2015 nahmen 57 Einrichtungen der stationären und der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (davon 37 Palliativstationen) teil. Die Daten von insgesamt 1446 Patientinnen und Patienten wurden dokumentiert [24]. Deren Altersdurchschnitt betrug 69,5 Jahre, der Frauenanteil 49,5 %. Mit 80,4 % waren die Hauptdiagnosen vor allem bösartige Neubildungen, am häufigsten Tumoren der Verdauungs- (21,5 %) und Atmungsorgane (17,1 %) sowie gynäkologische Tumoren (13,5 %). Erkrankungen des Nerven- (3,0 %), des Kreislauf- (3,0 %)



**Abb. 2** ◀ Gesundheitsprobleme von Palliativpatientinnen und -patienten bei Aufnahme in die stationäre oder spezialisierte ambulante Palliativversorgung (Anteil der Personen mit Problemen mittlerer oder starker Intensität); Datenbasis: HOPE 2015 [25]

und des Atmungssystems (2,0 %) spielen eine untergeordnete Rolle. Ebenfalls in HOPE enthalten sind u. a. Daten zu Gesundheitsproblemen der Patientinnen und Patienten, Wohnsituation und Pflegestufe sowie zu Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht. Häufigste Gesundheitsprobleme bei Aufnahme waren Schwäche, Appetitmangel, Müdigkeit und Schmerzen (■ **Abb. 2**). Mehr als 70 % der Patientinnen und Patienten gaben an, Hilfe im Alltag zu benötigen [24].

Zur AAPV liegen nur sehr wenige Daten vor. Hier wären regelmäßige Analysen von Routinedaten z. B. der Krankenkassen oder der Kassenärztlichen Vereinigungen geeignet, um ein Bild des Versorgungsgeschehens zu erhalten. Im Faktencheck Palliativversorgung der Bertelsmann Stiftung wurde anhand von Krankenkassendaten die Inanspruchnahme ambulanter palliativmedizinischer Versorgung berechnet. Bei 24,2 % der 2014 verstorbenen Patientinnen und Patienten wurden im letzten Lebensjahr Leistungen der AAPV (d. h. entsprechende Ziffern im einheitlichen Bewertungsmaßstab [EBM]) abgerechnet. Grunderkrankung war bei 64,9 % eine Krebserkrankung, bei 29,2 % eine Krankheit des Kreislaufsystems. 5,6 % hatten eine neurologische, 0,3 % eine

andere Grunderkrankung [26]. Eine Auswertung von Daten der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein von Februar 2014 bis Januar 2015 ergab, dass die häufigsten Krankheiten bei Patientinnen und Patienten in der AAPV bösartige Neubildungen (57 %), Krankheiten des Kreislaufsystems (13 %) sowie psychische und Verhaltensstörungen (11 %) waren [27].

### Versorgungsqualität

Versorgungsqualität in der palliativen Versorgung ist ein wichtiger Aspekt, der zunehmend ins Blickfeld rückt. Zentraler Bestandteil aller Definitionen von Qualität ist der Vergleich zwischen Ist und Soll [28–30]. Zu den Erwartungen an eine gute Palliativversorgung gehören u. a. der Erhalt der Lebensqualität der Patientinnen und Patienten, Symptomlinderung, die Einbeziehung der Familie und die multidisziplinäre Praxis [6]. Für die Erfassung und Verbesserung von Qualität spielen Qualitätsindikatoren eine wichtige Rolle. Diese sind messbare Elemente der Versorgung, die so gewählt sind, dass sich daraus Aussagen über die Qualität einer Behandlung ableiten lassen [31]. Eine Übersichtsarbeit zeigt, dass eine Vielzahl von Instrumenten eingesetzt wird, um die Ergebnisse der

Palliativversorgung zu messen, die auf unterschiedliche Zielgruppen bzw. Bereiche bezogen sind (Patientinnen und Patienten, Familienmitglieder, Professionelle, das Gesundheitssystem). Dabei dominieren symptombezogene Instrumente [32].

Eine Studie zur Validierung des in HOPE erhobenen Kerndatensatzes zeigt dessen Eignung als Dokumentations- und Qualitätssicherungsinstrument [33]. Ein Ergebnis der in HOPE dokumentierten Verlaufsbeobachtungen ist, dass die meisten der bei Aufnahme bestehenden Symptome sich im Versorgungsverlauf deutlich lindern lassen [24]. Der Kerndatensatz aus HOPE wird auch in dem 2011 begonnenen Nationalen Hospiz- und Palliativregister erfasst [34], das in Zukunft ebenfalls als Datenquelle dienen könnte.

Auch in der 2015 veröffentlichten S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung werden Qualitätsindikatoren vorgestellt, z. B. die Reduktion von Atemnot und Schmerzen oder die Beendigung von tumorspezifischen Maßnahmen wie Strahlen- oder Chemotherapie in der Sterbephase (d. h. innerhalb von 14 Tagen vor Versterben) [35]; allerdings steht eine Prüfung dieser Indikatoren in der Praxis noch aus.

Im Faktencheck Palliativversorgung der Bertelsmann Stiftung werden Indikatoren vorgeschlagen, die auf kurative Überversorgung (z. B. die Durchführung einer Chemotherapie im letzten Lebensmonat bei onkologischen Patientinnen und Patienten) oder palliative Unter-versorgung (z. B. die Anzahl der SAPV-Erstversordnungen in den letzten drei Lebenstagen) hinweisen. Die Ergebnisse, die Unterschiede nach Bundesländern zeigen, ermöglichen keine Aussagen zur Qualität einer konkreten Behandlung, geben aber Hinweise auf Entwicklungsbedarf im Versorgungssystem [26].

## Sterbeorte

Ein wichtiger Aspekt der Versorgungsqualität ist, ob Menschen am Lebensende die Form von palliativer Versorgung erhalten, die sie präferieren, und ob sie dort sterben können, wo sie es möchten. In der DRG-Statistik werden unter anderem im Krankenhaus verstorbene Patientinnen und Patienten nach Alter, Geschlecht und Region erfasst. In Kombination mit der amtlichen Statistik der Sterbefälle lässt sich ermitteln, welcher Anteil der Verstorbenen im Krankenhaus verstorben ist. Für den Faktencheck Gesundheit der Bertelsmann Stiftung wurden diese Daten analysiert und potenzielle Einflussfaktoren auf das Geschehen untersucht.

Nach den Analysen des Faktenchecks ist im Jahr 2011–2013 knapp die Hälfte der Verstorbenen (65-Jährige und Ältere) im Krankenhaus gestorben (45,7%). In den Vorjahren war der Anteil ähnlich groß. Zwischen Männern und Frauen gibt es vor allem in den höheren Altersklassen erhebliche Unterschiede: 43 % der verstorbenen Männer im Alter ab 85 Jahren sind im Krankenhaus gestorben. Bei den Frauen waren es nur 34 %. Diese Unterschiede können vermutlich mit der geschlechterspezifisch unterschiedlichen Inanspruchnahme von Pflegeheimen erklärt werden [36]. Ein deutlich höherer Anteil hochbetagter Frauen als Männer lebt im Heim [37].

Der für Deutschland festgestellte hohe Versorgungsanteil von Krankenhäusern am Lebensende steht im Kontrast zu den in unterschiedlichen Untersuchungen ermittelten präferierten Sterbeorten.

Demnach dominiert in Deutschland – wie auch in anderen Ländern – eindeutig der Wunsch, möglichst zu Hause sterben zu können [36].

Beim Vergleich der Anteile der in Krankenhäusern verstorbenen älteren Menschen an allen Verstorbenen zeigen sich auf Kreisebene starke Unterschiede. Aus einem großen Pool von untersuchten Einflussfaktoren erwiesen sich ein Regionalstrukturmerkmal (ländlich/dünn besiedelt = weniger Krankenhaussterbefälle), die Zahl der Krankenhaustage und durchgeführte palliativmedizinischen Behandlungen (= mehr Krankenhaussterbefälle) als signifikant [36].

## Kosten

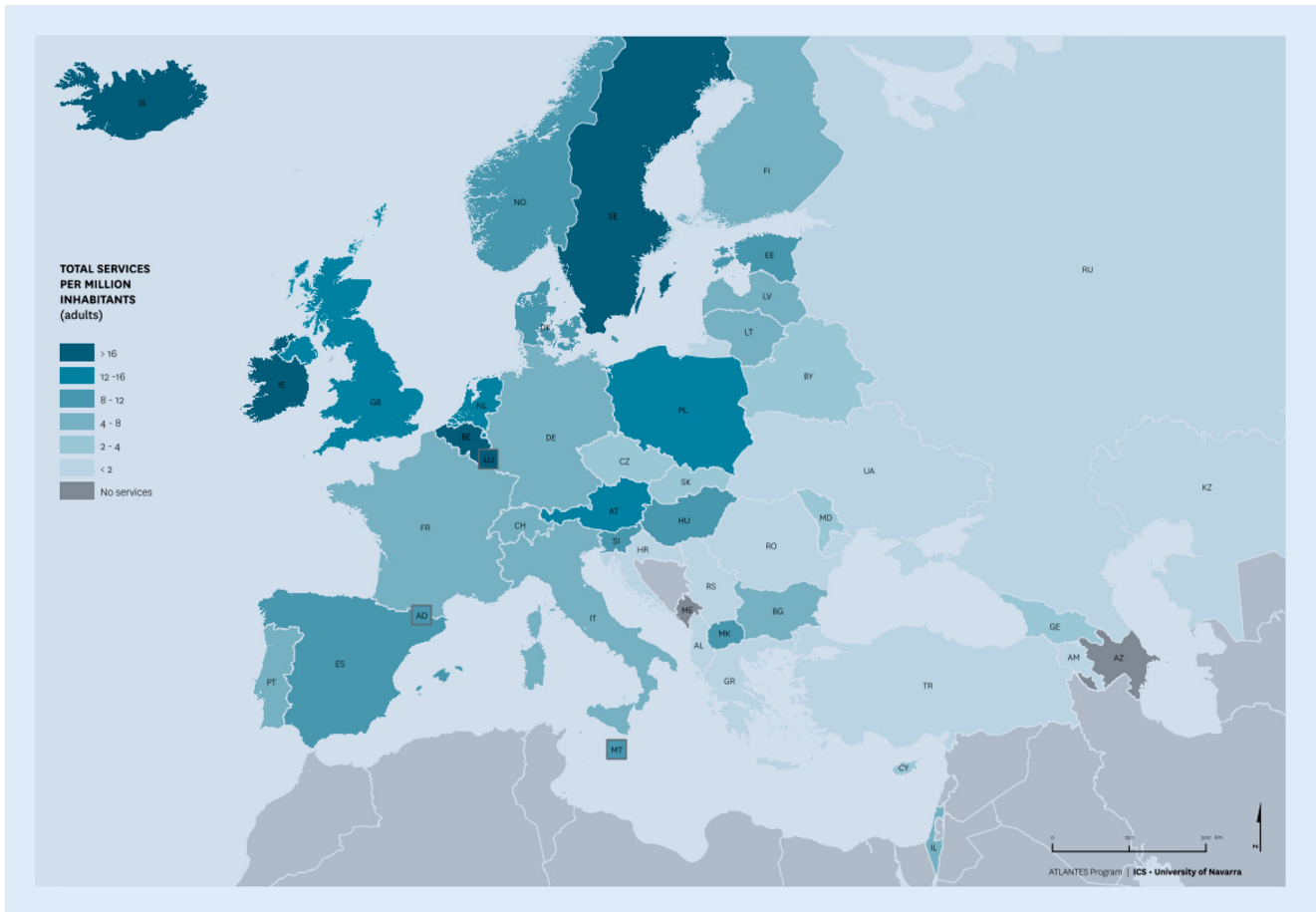
Zu den Kosten der Palliativversorgung existieren nur wenige Daten. In der Statistik des DHPV sind die mit den Kranken- und Pflegekassen verhandelten Tagessätze der stationären Hospize dokumentiert. Diese sind in den Bundesländern unterschiedlich und liegen zwischen 228 Euro in Sachsen und 312 Euro in Bremen. Der Bundesdurchschnitt beträgt 275 Euro [10]. Die Ausgaben der gesetzlichen Krankenkassen für SAPV werden in der amtlichen Statistik (KJ 1-Statistik) erfasst. Sie betragen für das Jahr 2015 322,8 Mio. Euro; mit 256,7 Mio. Euro entfiel der größte Anteil auf die ärztlichen und pflegerischen Leistungen [38]. Dass insgesamt durch die Einführung einer flächendeckenden Palliativversorgung eher Kosten eingespart werden können, zeigen internationale Studien [39–42].

## Internationaler Vergleich

Auf europäischer Ebene liegt mit dem „Atlas of Palliative Care in Europe 2013“ der European Association for Palliative Care (EAPC) eine umfangreiche Datensammlung vor, die Einblicke in den Entwicklungsstand der palliativen Versorgung in 46 Ländern der WHO-Region Europa ermöglicht [43, 44]. Er wurde zum zweiten Mal erstellt, erstmals im Jahr 2007 [45]. Für den Atlas wurden elf Indikatoren ausgewählt, die das Angebot der palliativen Versorgung in den einzelnen Ländern beschreiben, zum Beispiel „Palliative Care Services for Adults“, „Ser-

vices per inhabitants“, „Inpatient Hospices“ oder „Palliative Care Services for Children“. Darüber hinaus werden sechs weitere Indikatoren dargestellt, darunter der Stand der Ausbildung und Vernetzung von Fachleuten und wichtige gesetzliche Regelungen. Die Datensammlung erfolgte im Rahmen eines quantitativen und eines qualitativen Surveys. Ein bis zwei „key persons“, Expertinnen und Experten aus den Ländern beantworteten die Fragen. Ergänzend wurde eine systematische Literaturrecherche durchgeführt.

Der Atlas zeigt, dass Deutschland bei vielen Indikatoren im Vergleich mit anderen Ländern gut bis sehr gut abschneidet, so bei der Anzahl der Palliativangebote insgesamt, bei Angeboten der Versorgung für Kinder, bei der Zahl der Hospize. Ein Indikator zum Zeitvergleich zeigt, dass der Bereich der ambulanten palliativen Versorgung zwischen 2005 und 2012 – auch im Vergleich zu anderen Ländern – stark ausgebaut wurde. Im Mittelfeld liegt Deutschland, wenn man die Anzahl der Angebote auf die Einwohnerzahl bezieht (■ Abb. 3). Für Deutschland werden 4 bis 8 palliative Versorgungsangebote („Palliative services“) auf 1 Mio. Einwohner berichtet, ebenso in Frankreich und der Schweiz. In Schweden, Irland und Belgien sind es hingegen über 16 Angebote. Im Gegensatz zu vielen anderen westeuropäischen Ländern gab es in Deutschland lange Zeit auch keine nationale Strategie, in der die Bedeutung und die Ziele einer Weiterentwicklung der Palliativversorgung festgeschrieben sind. Inzwischen wurde damit begonnen, eine solche nationale Strategie als Weiterentwicklung der „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen“ zu formulieren [46]. Insgesamt wird das Niveau der palliativen Versorgung in Deutschland mit der höchsten Stufe auf einer sechsstufigen Skala bewertet: „4b Advanced integration“ („Countries where hospice-palliative care services are at a stage of advanced integration into mainstream service provision“). Eine solche Bewertung bekamen insgesamt 28 % der teilnehmenden 46 europäischen Länder, darunter Frankreich, Schweiz, Schweden und Polen.



**Abb. 3** ▲ Palliative Versorgungsangebote (umfasst ambulante und stationäre palliativmedizinische Angebote und Hospize [Inpatient Hospices, Home Care Teams, Hospital Services, Mixed Teams]) in Europa pro 1 Mio. Einwohner (Total services per million inhabitants, adults); Datenbasis: Facts Questionnaire im Rahmen des EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013, Quelle: EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013 [43]. (Abbildung mit freundl. Genehmigung der © EAPC.)

Informationen zu Strukturen der Palliativversorgung weltweit sind im „Global Atlas of Palliative Care at the End of Life“ von 2014 der Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA) zusammengestellt [47]. Er dient dazu, so die Autorinnen und Autoren, die Notwendigkeit und Bedeutung der palliativen Versorgung weltweit zu verdeutlichen und hilfreiche Informationen für diejenigen zur Verfügung zu stellen, die den Zugang zu Palliativangeboten verbessern möchten. Vorgängerberichte waren in den Jahren 2006 und 2011 erschienen [48, 49]. Der Atlas ist an neun Leitfragen ausgerichtet, unter anderem wird die Verfügbarkeit von palliativen Angeboten weltweit dargestellt, Formen der Versorgung, Barrieren, aufgewendete Ressourcen und Schritte für eine Weiterentwicklung. Als Datengrundlagen wurden bereits publizierte Daten ver-

wendet, je nach Leitfrage stammen sie aus verschiedenen Datenbanken, speziellen (auch regionalen) Projekten, publizierten Artikeln und Interviews mit Expertinnen und Experten („key persons“). Der Bericht gibt Auskunft über 234 Länder und verdeutlicht, wie unterschiedlich der palliative Versorgungsbedarf (Anzahl, Alter, Erkrankungsspektrum der betroffenen Menschen) und das Niveau der Versorgungsangebote sind. Insgesamt gehen die Autorinnen und Autoren von ca. 16.000 Hospizen und anderen palliativen Einrichtungen weltweit aus [47]. Für eine Bewertung der Länder hinsichtlich der palliativen Versorgungsangebote (Chapter 4: What is the response to address the needs and barriers to good quality palliative care?) wurde die oben genannte sechsstufige Skala verwendet. Deutschland wurde wiederum dem höchsten Level „4b Advanced integrati-

on“ zugeordnet. Von allen 234 Ländern erreichten nur 20 (8,6 %) diese Stufe, vor allem europäische Länder, Nordamerika, Japan und Australien. Die Entwicklung zwischen 2006 und 2011 zeigt, dass die größten Fortschritte beim Ausbau palliativer Versorgungsangebote in Afrika gemacht wurden.

Einen internationalen Vergleich von Qualität und Verfügbarkeit der Palliativversorgung in Form eines Rankings bietet der „Quality of Death Index“ der Economist Intelligence Unit (EIU). Der Index besteht aus 20 Indikatoren in 5 Kategorien: „Palliative and healthcare environment“, „Human resources“, „Affordability of care“, „Quality of care“, „Community engagement“. Die Indikatoren sind sowohl quantitativer als auch qualitativer Art, Datengrundlagen sind – je nach Verfügbarkeit – amtliche Statistiken, öffentlich verfügbare Informationen sowie



Experteninterviews. Die Gewichtung der Indikatoren und Kategorien wurde unter Einbeziehung externer Expertinnen und Experten vorgenommen. Der erste Bericht zum „Quality of Death Index“ erschien 2010 und umfasste 40 Länder [50]; die zweite Ausgabe von 2015 enthält Angaben zu 80 Ländern [51]. An erster Stelle im Ranking steht Großbritannien, gefolgt von Australien und Neuseeland. Die letzten Plätze nehmen Bangladesch und Irak ein. Deutschland steht auf dem 7. Platz des Länderrankings und erreichte die beste Platzierung in der Kategorie „Human resources“ (Platz 3), die schlechteste bei „Quality of care“ (Platz 16) [51].

## Mortalitätsregister

Der Blick auf die bisher präsentierten Daten zeigt, dass es zu vielen relevanten Aspekten der Gesundheit und Versorgung am Lebensende Daten gibt, oftmals sind sie allerdings inhaltlich oder regional unvollständig und lückenhaft. Auch für die Todesfallerfassung in Deutschland gilt, dass der gegenwärtige Prozess der Erfassung und Erstellung der Todesursachenstatistik sowohl hinsichtlich der Datenqualität als auch hinsichtlich der Datennutzungsmöglichkeiten hinter dem Standard anderer Länder zurückbleibt und erhebliches Verbesserungspotenzial beinhaltet [52]. Das trifft auch auf Nutzungsmöglichkeiten der Daten für Forschung zur Palliativversorgung zu. Der Rat für Sozial- und Wirtschaftsdaten hatte der Bundesregierung in seinem Gutachten vom Dezember 2010 empfohlen, ein nationales Mortalitätsregister einzuführen [53]. Vom Bundesministerium für Gesundheit wurde daraufhin ein Gutachten in Auftrag gegeben, in dem Aufwand und Nutzen von Aufbau und Betrieb eines nationalen Mortalitätsregisters geprüft wurden [52]. Ein solches Register würde die Datengrundlage für wissenschaftliche Analysen zur Mortalität deutlich verbessern, die wiederum Voraussetzung für die Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgung in Deutschland sind. Mortalitätsdaten sind für eine große Vielfalt an Themen relevant. In Ländern, in denen ein Mortalitätsregister existiert, konnten auch Analysen zur Versorgung am Lebensende

durchgeführt werden [54]. Für die Gesundheitspolitik in Deutschland könnten beispielsweise Studien zur Palliativversorgung aufgesetzt werden, die auf der Basis von Registerdaten und ggf. durch Verknüpfung mit anderen Datenquellen Informationen zum Outcome von neuen Versorgungsstrukturen oder zu Über- oder Unterversorgung in der Sterbephase liefern [52]. Die „Aufwand-Nutzen-Abschätzung zum Aufbau und Betrieb eines nationalen Mortalitätsregisters“ wurde im Jahr 2013 vorgelegt [52]. Das Gutachten kommt zu dem Schluss, dass die Potenziale eines Mortalitätsregisters nur ihre Wirkung entfalten können, wenn es zuvor Verbesserungen bei der Todesfallerfassung gibt. Zu den angestrebten Verbesserungen bei der Todesfallerfassung zählen insbesondere die einheitliche und elektronische Erfassung aller Todesursachen, die Bereitstellung technischer Mittel für die elektronische Datenlieferung an die Statistischen Ämter und der Einsatz des Kodierprogramms IRIS. Erste Reformschritte wurden in einigen Bundesländern vollzogen oder sind in Vorbereitung.

## Fazit

**Unsere Analyse der Datenquellen zur Palliativversorgung in Deutschland zeigt, dass aussagekräftiges Datenmaterial vor allem zum Versorgungsangebot vorliegt. Inanspruchnahmedaten sind zur SAPV und zur Palliativversorgung im Krankenhaus vorhanden, jedoch kaum zur AAPV, zur hospizlichen Betreuung, zu den in der Palliativversorgung tätigen nichtärztlichen Gesundheitsberufen und Ehrenamtlichen sowie zur Palliativversorgung in Pflegeeinrichtungen. Datenbedarf besteht auch im Hinblick auf die Personen, die eine palliative Betreuung in Anspruch nehmen (z. B. zu Grunderkrankungen und soziodemografischen Merkmalen wie Sozialstatus und Migrationshintergrund). Dadurch könnten Versorgungslücken identifiziert und bestimmte Gruppen gezielt über die Möglichkeiten der Palliativversorgung informiert werden. Zusätzlich ergäben sich Hinweise, in welchen Bereichen Versorgungsstandards entwickelt werden sollten.**

**Hinsichtlich der verfügbaren Datenquellen sollte die Nutzung von Routinedaten verstärkt ermöglicht werden. Von großem Nutzen wäre es, wenn die Daten zu den Angeboten an Palliativversorgung des „Wegweisers Hospiz- und Palliativversorgung“ und der DHPV miteinander abgeglichen, routinemäßig ausgewertet und öffentlich zugänglich gemacht würden, beispielsweise über das Informationssystem der Gesundheitsberichterstattung des Bundes (IS-GBE). Die Erhebung bundesweiter Daten zur Qualitätssicherung im Nationalen Hospiz- und Palliativregister sollte weiter ausgebaut und gefördert werden.**

**Ein wichtiger Indikator sind auch die Sterbeorte. An deren Abgleich mit den Wünschen der Bevölkerung lässt sich ablesen, dass in Deutschland weiterhin die Notwendigkeit besteht, ambulante Strukturen der palliativen Versorgung zu stärken. Ein Monitoring der palliativen Versorgungssituation ist auch angesichts politischer Weichenstellungen wie des Hospiz- und Palliativgesetzes von Bedeutung. Dabei ist zu erwarten, dass die derzeit stattfindenden Entwicklungen auch zu einer verstärkten Datenerhebung und besserer Datenverfügbarkeit führen.**

## Korrespondenzadresse

**Dr. F. Prütz**

Abteilung für Epidemiologie und Gesundheitsmonitoring, Robert Koch-Institut  
General-Pape-Straße 62, 12101 Berlin,  
Deutschland  
PruetzF@rki.de

## Einhaltung ethischer Richtlinien

**Interessenkonflikt.** F. Prütz und A.-C. Saß geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Dieser Beitrag beinhaltet keine von den Autorinnen durchgeführten Studien an Menschen oder Tieren.

## Literatur

1. Robert Koch-Institut (2015) 5.5 Palliativversorgung. In: Robert Koch-Institut (Hrsg) Gesundheit in Deutschland Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Gemeinsam getragen von RKI und DESTATIS. RKI, Berlin, S332–337

2. Müller-Busch HC (2012) Abschied braucht Zeit – Palliativmedizin und Ethik des Sterbens. Suhrkamp, Berlin
3. Radbruch L, Nauck F, Aulbert E (2012) Grundlagen der Palliativmedizin – Definition, Entwicklung und Ziele. In: Aulbert E, Nauck F, Radbruch L (Hrsg) Lehrbuch der Palliativmedizin. Schattauer, Stuttgart, S1–11
4. Nauck F, Jaspers B (2012) Die Arztrolle in unterschiedlichen klinischen Kontexten. Der Arzt als Begleiter in der Palliativmedizin. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitschutz 55(9):1154–1160
5. Radbruch L, Nauck F, Sabatowski R (2005) Was ist Palliativmedizin? [www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Was\\_ist\\_Palliativmedizin\\_Definitionen\\_Radbruch\\_Nauck\\_Sabatowski.pdf](http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Was_ist_Palliativmedizin_Definitionen_Radbruch_Nauck_Sabatowski.pdf). Zugegriffen: 15 Apr 2015
6. Pastrana T, Junger S, Ostgathe C et al (2008) A matter of definition – key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. Palliat Med 22(3):222–232
7. Cremer-Schaeffer P, Radbruch L (2012) Palliativversorgung im Blickwinkel gesetzlicher und regulatorischer Vorgaben in Deutschland. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitschutz 55(2):231–237
8. Radbruch L, Payne S (2011) Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 2. Weißbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC). Z Palliativmed 2011(12):260–270
9. Lampert T, Horch K, List S et al (2010) Gesundheitsberichterstattung des Bundes: Ziele, Aufgaben und Nutzungsmöglichkeiten. GBE kompakt 1(1), Robert Koch-Institut (Hrsg), Berlin. [http://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsK/2010\\_1\\_Ziele\\_Aufgaben.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](http://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsK/2010_1_Ziele_Aufgaben.pdf?__blob=publicationFile). Zugegriffen: 27 Jul 2016
10. Deutscher Hospiz- und Palliativverband e. V. (2016) Stationäre Hospize für Erwachsene, stationäre Hospize für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene sowie Palliativstationen in Deutschland – Daten zur Entwicklung und zum aktuellen Stand. [http://www.dhvp.de/tl\\_files/public/Service/statistik/20160411\\_Bericht\\_StatHospizePalliativ.pdf](http://www.dhvp.de/tl_files/public/Service/statistik/20160411_Bericht_StatHospizePalliativ.pdf). Zugegriffen: 1 Aug 2016
11. Melching H (2015) Faktencheck Gesundheit. Palliativversorgung Modul 2: Strukturen und regionale Unterschiede in der Hospiz- und Palliativversorgung. [https://faktencheck-gesundheit.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/Studie\\_VV\\_FCG\\_Versorgungsstrukturen-palliativ.pdf](https://faktencheck-gesundheit.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/Studie_VV_FCG_Versorgungsstrukturen-palliativ.pdf). Zugegriffen: 1 Aug 2016
12. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V., Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (2015) Übersicht zum aktuellen Stand der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland. [www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/%C3%9Cbersicht\\_zum\\_aktuellen\\_Stand\\_der\\_Hospiz\\_08-2015\\_wegweiser.pdf](http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/%C3%9Cbersicht_zum_aktuellen_Stand_der_Hospiz_08-2015_wegweiser.pdf). Zugegriffen: 4 Aug 2016
13. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. (2015) Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland. Übersicht zum aktuellen Stand der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland – Ambulante Hospizdienste für Kinder. [https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/151026\\_Wegweiser%C3%BCbersicht\\_Homepage\\_Kinder.pdf](https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/151026_Wegweiser%C3%BCbersicht_Homepage_Kinder.pdf). Zugegriffen: 4 Aug 2016
14. Wegweiser Hospiz- und Palliativmedizin Deutschland (2016) Wegweiser Hospiz- und Palliativmedizin Deutschland. [www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de](http://www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de). Zugegriffen: 4 Aug 2016
15. Melching H (2011) Entwicklungsstand und Struktur der palliativmedizinischen Versorgung in Deutschland. [www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Artikel\\_HM\\_Palliativstrukturen\\_2011-11-28.pdf](http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Artikel_HM_Palliativstrukturen_2011-11-28.pdf). Zugegriffen: 27 Jul 2016
16. Kassenärztliche Bundesvereinigung (2016) Gesundheitsdaten – Eigene Betriebsstättennummer für SAPV-Teams. <http://gesundheitsdaten.kbv.de/cms/html/17067.php>. Zugegriffen: 3 Aug 2016
17. Bundesärztekammer (2016) Ärztekammerstatistik. Bei den Ärztekammern registrierte Ärztinnen und Ärzte mit Zusatz-Weiterbildung Palliativmedizin. [www.gbe-bund.de](http://www.gbe-bund.de). Zugegriffen: 27 Jul 2016
18. Gemeinsamer Bundesausschuss (2015) Bericht an das Bundesministerium für Gesundheit über die Umsetzung der SAPV-Richtlinie für das Jahr 2014. <https://www.g-ba.de/downloads/17-98-4044/Bericht-Evaluation-SAPV-2014.pdf>. Zugegriffen: 4 Aug 2016
19. Bundesministerium für Gesundheit (2016) KG 3-Statistik (gesetzliche Krankenversicherung: Abrechnungsfälle ärztlicher und zahnärztlicher Behandlung, Maßnahmen zur Früherkennung von Krankheiten, Mutterschaftsvorsorgefälle). [www.gbe-bund.de](http://www.gbe-bund.de). Zugegriffen: 27 Jul 2016
20. Statistisches Bundesamt (2015) Gesundheit. Fallpauschalenbezogene Krankenhausstatistik (DRG-Statistik) 2014. Fachserie 12, Reihe 6.4. Statistisches Bundesamt, Wiesbaden
21. Statistisches Bundesamt (2015) Fallpauschalenbezogene Krankenhausstatistik (DRG-Statistik) – Operationen und Prozeduren der vollstationären Patientinnen und Patienten in Krankenhäusern 2014. Statistisches Bundesamt, Wiesbaden
22. Statistisches Bundesamt (2007) Gesundheit. Fallpauschalenbezogene Krankenhausstatistik (DRG-Statistik), Diagnosen und Prozeduren der vollstationären Patienten und Patientinnen in Krankenhäusern 2006. Fachserie 12, Reihe 6.4. Statistisches Bundesamt, Wiesbaden
23. Deutscher Hospiz- und Palliativverband (2016) Hintergründe. [http://www.dhvp.de/service\\_hintergruende.html](http://www.dhvp.de/service_hintergruende.html). Zugegriffen: 4 Aug 2016
24. Lindena G (2015) HOPE 2015-Bericht. [https://www.hope-clara.de/download/2015\\_HOPE\\_Bericht.pdf](https://www.hope-clara.de/download/2015_HOPE_Bericht.pdf). Zugegriffen: 27 Jul 2016
25. Lindena G (2015) HOPE 2015 Basisbogen: Tabellen. [https://www.hope-clara.de/download/2015\\_HOPE\\_Basistabellen.pdf](https://www.hope-clara.de/download/2015_HOPE_Basistabellen.pdf). Zugegriffen: 4 Aug 2016
26. Radbruch L, Andersohn F, Walker J (2015) Faktencheck Gesundheit. Palliativversorgung Modul 3: Überversorgung kurativ – Überversorgung palliativ? Analyse ausgewählter Behandlungen am Lebensende. [https://www.bertelsmannstiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/Studie\\_VV\\_FCG\\_Ueber-Unterversorgung-palliativ.pdf](https://www.bertelsmannstiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/Studie_VV_FCG_Ueber-Unterversorgung-palliativ.pdf). Zugegriffen: 6 Aug 2016
27. Zimmermann H, Merling A (2015) Fakten, Daten, Trends zur ambulanten Palliativversorgung in Nordrhein. Vortrag auf dem Kongress „Zehn Jahre ambulante Palliativversorgung in Nordrhein“. [https://www.kvno.de/downloads/termine/palliativkongress/03\\_vortrag\\_zimmermann\\_merling.pdf](https://www.kvno.de/downloads/termine/palliativkongress/03_vortrag_zimmermann_merling.pdf). Zugegriffen: 4 Aug 2016
28. Robert Koch-Institut (2015) 5.8 Qualitätssicherung und Qualitätsmanagement in der Gesundheitsversorgung. In: Robert Koch-Institut (Hrsg) Gesundheit in Deutschland Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Gemeinsam getragen von RKI und DESTATIS. RKI, Berlin, S 354–362
29. Deutsches Institut für Normung e. V. (2005) Qualitätsmanagementsysteme – Grundlagen und Begriffe (ISO 9000:2005). Beuth, Berlin
30. Lohr K (1990) Medicare: A strategy for quality assurance. National Academy Press, Washington D.C.
31. Kötter T, Schaefer F, Blozik E et al (2011) Die Entwicklung von Qualitätsindikatoren – Hintergrund, Methoden und Probleme. Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes 105(1):7–12
32. Stiel S, Pastrana T, Balzer C et al (2012) Outcome assessment instruments in palliative and hospice care – a review of the literature. Support Care Cancer 20(11):2879–2893
33. Stiel S, Pollok A, Elsner F et al (2012) Validation of the symptom and problem checklist of the German Hospice and Palliative Care Evaluation (HOPE). J Pain Symptom Manage 43(3):593–605
34. Nationales Hospiz- und Palliativregister (2016) Website des Nationalen Hospiz- und Palliativregisters. <https://www.hospiz-palliativ-register.de/>. Zugegriffen: 5 Aug 2016
35. Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF) (2015) Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung. Langversion 1.1, AWMF-Registernummer: 128/001OL. [http://www.awmf.org/uploads/tx\\_szleitlinien/128-001OL\\_S3\\_Palliativmedizin\\_2015-07.pdf](http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/128-001OL_S3_Palliativmedizin_2015-07.pdf). Zugegriffen: 5 Aug 2016
36. Zich K, Sydow H (2015) Faktencheck Gesundheit. Palliativversorgung Modul 1: Sterbeort Krankenhaus – Regionale Unterschiede und Einflussfaktoren. [https://www.bertelsmannstiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/Studie\\_VV\\_FCG\\_Sterbeort-Krankenhaus.pdf](https://www.bertelsmannstiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/Studie_VV_FCG_Sterbeort-Krankenhaus.pdf). Zugegriffen: 15 Jul 2016
37. Robert Koch-Institut (2015) 5.4 Pflege. In: Robert Koch-Institut (Hrsg) Gesundheit in Deutschland – Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Gemeinsam getragen von RKI und DESTATIS. RKI, Berlin, S 324–331
38. Bundesministerium für Gesundheit (2016) Gesetzliche Krankenversicherung – Vorläufige Rechnungsergebnisse 1.–4. Quartal 2015. [http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Downloads/Statistiken/GKV/Finanzergebnisse/KV45\\_1-4\\_Q2015-korr.pdf](http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Downloads/Statistiken/GKV/Finanzergebnisse/KV45_1-4_Q2015-korr.pdf). Zugegriffen: 4 Aug 2016
39. Fassbender K, Fainsinger R, Brenneis C et al (2005) Utilization and costs of the introduction of system-wide palliative care in Alberta, 1993–2000. Palliat Med 19(7):513–520
40. Fassbender K, Fainsinger RL, Carson M et al (2009) Cost trajectories at the end of life: the Canadian experience. J Pain Symptom Manage 38(1):75–80
41. Guerriere DN, Zagorski B, Fassbender K et al (2010) Cost variations in ambulatory and home-based palliative care. Palliat Med 24(5):523–532
42. Smith S, Brick A, O'Hara S et al (2014) Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: a literature review. Palliat Med 28(2):130–150
43. Centeno C, Pons JJ, Lynch T et al (2013) EAPC Atlas of palliative care in Europe 2013 – cartographic edition. <http://hdl.handle.net/10171/29290>. Zugegriffen: 28 Jul 2016
44. Centeno C, Pons JJ, Lynch T et al (2013) EAPC Atlas of palliative care in Europe 2013. <http://hdl.handle.net/10171/29290>. Zugegriffen: 28 Jul 2016
45. Centeno C, Clark D, Lynch T et al (2007) EAPC Atlas of palliative care in Europe. <http://www.bag.admin.ch>

- [ch/themen/gesundheitspolitik/13764/14078/index.html?lang](http://www.bmg.bund.de/themen/gesundheitspolitik/13764/14078/index.html?lang). Zugegriffen: 28 Jul 2016
46. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (2016) Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland: Nationale Strategie. <http://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/nationale-strategie.html>. Zugegriffen: 4 Aug 2016
  47. Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA) (2014) Global atlas of palliative care at the end of life. <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=zdT-uqg5EJo%3D&tabid=38>. Zugegriffen: 28 Jul 2016
  48. Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA) (2011) Mapping levels of palliative care development: A global update 2011. <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/14078/index.html?lang>. Zugegriffen: 28 Jul 2016
  49. Wright M, Wood J, Lynch T et al (2008) Mapping levels of palliative care development: a global view. *J Pain Symptom Manage* 35(5):469–485
  50. Economist Intelligence Unit (2010) The quality of death – Ranking end-of-life care across the world. [http://graphics.eiu.com/upload/QOD\\_main\\_final\\_edition\\_Jul12\\_toprint.pdf](http://graphics.eiu.com/upload/QOD_main_final_edition_Jul12_toprint.pdf). Zugegriffen: 15 Sep 2016
  51. Economist Intelligence Unit (2015) The 2015 Quality of Death Index – Ranking palliative care across the world. <https://www.eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf>. Zugegriffen: 14 Sep 2015
  52. Prognos AG (2013) Aufwand-Nutzen-Abschätzung zum Aufbau und Betrieb eines nationalen Mortalitätsregisters. Endbericht im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit. [https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/dateien/Publikationen/Forschungsberichte/2014/2014\\_2/Gutachten\\_Aufwand-Nutzen-Abschaetzung\\_nationales\\_Mortalitaetsregisters.pdf](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/dateien/Publikationen/Forschungsberichte/2014/2014_2/Gutachten_Aufwand-Nutzen-Abschaetzung_nationales_Mortalitaetsregisters.pdf). Zugegriffen: 29 Jul 2016
  53. Rat für Sozial- und Wirtschaftsdaten (2010) Ein nationales Mortalitätsregister für Deutschland. Bericht der Arbeitsgruppe und Empfehlung des Rates für Sozial- und Wirtschaftsdaten (RatSWD). [http://www.ratswd.de/download/publikationen\\_rat/Bericht\\_Empfehlung\\_Mortalitaetsregister.pdf](http://www.ratswd.de/download/publikationen_rat/Bericht_Empfehlung_Mortalitaetsregister.pdf). Zugegriffen: 4 Aug 2016
  54. Nicholas LH, Langa KM, Iwashyna TJ et al (2011) Regional variation in the association between advance directives and end-of-life Medicare expenditures. *JAMA* 306(13):1447–1453