

Ernst-Abbe-Hochschule Jena  
Fachbereich Betriebswirtschaft

**Masterstudiengang Health Care Management**

Modul M10 Gesundheitsmanagement  
Lehrveranstaltung: Populationsorientierte Medizin in der  
Primärversorgung

**Masterarbeit zum Thema:  
Ambulante Palliativversorgung in Deutschland –  
Evaluation und internationaler Vergleich**

Wintersemester 2023/24

vorgelegt bei

PD Dr. rer. pol./habil. med. Antje Freytag

von

Dr. med. Markus Krause



# Inhaltsverzeichnis

<b>Abkürzungsverzeichnis .....</b>	<b>5</b>
<b>Tabellenverzeichnis .....</b>	<b>7</b>
<b>Abbildungsverzeichnis .....</b>	<b>7</b>
<b>Zusammenfassung.....</b>	<b>8</b>
<b>1 Einleitung .....</b>	<b>11</b>
1.1 Bedeutung der Palliativversorgung .....	11
1.2 Entwicklung und Strukturen der Palliativversorgung in Deutschland...	11
1.2.1 Ambulante Palliativversorgung .....	12
1.2.2 Stationäre Palliativversorgung .....	14
1.2.3 Ärztliche und pflegerische Qualifikation .....	16
1.3 Entwicklung und Strukturen der Palliativversorgung international.....	16
1.3.1 Belgien .....	17
1.3.2 Italien.....	18
1.3.3 Frankreich .....	19
1.3.4 Kanada .....	20
1.3.5 USA .....	21
1.4 Palliativmedizinische Kennzahlen und Bedarfe.....	23
1.5 Merkmale verstorbener Patient:innen.....	26
1.5.1 Krebs- und Nicht-Krebserkrankungen .....	27
1.5.2 Symptomlast.....	27
1.5.3 Sterbeort.....	27
1.6 Gesundheitsökonomische Evaluation der Palliativversorgung.....	28
1.6.1 Kosten der Palliativversorgung.....	29
1.6.2 Versorgungsqualität.....	31
1.6.3 Evaluation der Palliativversorgung anhand von Sekundärdaten ....	32

<b>2</b>	<b>Problemstellung und Ziel der Arbeit .....</b>	<b>33</b>
<b>3</b>	<b>Methoden.....</b>	<b>34</b>
3.1	Studientyp .....	34
3.2	Datengrundlage.....	34
3.3	Studienpopulation .....	34
3.3.1	Identifikation ambulanter Palliativversorgung .....	35
3.3.2	Identifikation der Grunderkrankungen .....	35
3.4	Versorgungsindikatoren .....	36
3.5	Statistische Analysen .....	37
<b>4</b>	<b>Ergebnisse .....</b>	<b>39</b>
4.1	Studienpopulation .....	39
4.2	Versorgungsindikatoren .....	42
4.3	Krebs- und Nicht-Krebserkrankungen .....	45
<b>5</b>	<b>Diskussion.....</b>	<b>46</b>
5.1	Bedeutung der Palliativversorgung .....	46
5.2	Rolle der hausärztlichen Palliativversorgung.....	48
5.3	Vergleich der Versorgungsformen AAPV und SAPV.....	49
5.4	Vergleich der Versorgung bei Krebs- und Nicht-Krebserkrankungen..	51
5.5	Versorgungskosten .....	52
5.6	Ambulante Palliativversorgung im internationalen Vergleich.....	53
5.7	Berichtssysteme der Palliativversorgung.....	55
5.8	Limitationen.....	56
<b>6</b>	<b>Schlussfolgerung .....</b>	<b>58</b>
<b>7</b>	<b>Literaturverzeichnis.....</b>	<b>62</b>
<b>8</b>	<b>Ehrenwörtliche Erklärung .....</b>	<b>89</b>

**Abkürzungsverzeichnis**

AAPV	Allgemeine ambulante Palliativversorgung
ATC	Anatomisch-Therapeutisch-Chemische Klassifikation
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
BQKPMV	Besonders qualifizierte und koordinierte palliativmedizinische Versorgung
CCI	Charlson-Komorbiditätsindex (Englisch: Charlson Comorbidity Index)
DALY	Verlorene gesunde Lebensjahre (Englisch: Disability-Adjusted Life Years)
DGP	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin
DHPV	Deutscher Hospiz- und Palliativverband
EAPC	Europäische Vereinigung für Palliativmedizin und Pflege (Englisch: European Association for Palliative Care)
EBM	Einheitlicher Bewertungsmaßstab
EW	Einwohner:innen
FDA	Food and Drug Administration
G-BA	Gemeinsamer Bundesausschuss
GOP	Gebührenordnungsposition
HIV	Humanes Immundefizienz-Virus (Englisch: Human Immunodeficiency Virus)
HKP-RL	Häusliche Krankenpflege-Richtlinie
HMO	Gesundheitserhaltungs-Organisation (Englisch: Health Maintenance Organization)
HPG	Hospiz und Palliativgesetz
ICD	Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (Englisch: International Statistical Classification of Diseases and Related Health problems)
IPOS	Messinstrument zur Erfassung palliativer Symptome (Englisch: Integrated Palliative care Outcome Scale)

KBV	Kassenärztliche Bundesvereinigung
MIDOS	Minimales Dokumentationssystem
OECD	Organisation für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung (Englisch: Organisation for Economic Cooperation and Development)
OPS	Operationen- und Prozedurenschlüssel
PEG	Perkutane endoskopische Gastrostomie
PROMs	Patientenberichtete Ergebnisse (Englisch: Patient Reported Outcome Measures)
PV	Palliativversorgung
PZN	Pharmazentralnummer
QALY	Qualitätsadjustierte Lebensjahre (Englisch: Quality-Adjusted Life Years)
SAPV	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung
SGB	Sozialgesetzbuch
WDWH	Wissenschafts-Data-Warehouse der BARMER
WiDO	Wissenschaftliches Institut der Allgemeinen Ortskrankenkassen (AOK)

**Tabellenverzeichnis**

Tabelle 1: Palliative Versorgungsformen .....	12
Tabelle 2: Anzahl der Palliativbetten in Deutschland.....	15
Tabelle 3: Versorgungskennzahlen im Ländervergleich .....	23
Tabelle 4: Empfehlungen der EAPC für Versorgungsstrukturen .....	24
Tabelle 5: Datenquellen zur Palliativversorgung in Deutschland.....	25
Tabelle 6: Indikatoren potentiell aggressiver / palliativer Versorgung.....	31
Tabelle 7: Abrechnungsziffern der ambulanten Palliativversorgungsformen ....	35
Tabelle 8: Grunderkrankungen.....	36
Tabelle 9: Überblick genutzter Versorgungsindikatoren .....	37
Tabelle 10: Ergebnisse, Charakteristika der Verstorbenen .....	41
Tabelle 11: Ergebnisse, Indikatoren einer potentiell aggressiven Versorgung .	44
Tabelle 12: Inanspruchnahme und Versorgungsindikatoren im Vergleich.....	50

**Abbildungsverzeichnis**

Abbildung 1: Palliativversorgung in den letzten 6 Lebensmonaten .....	26
Abbildung 2: Studienpopulation.....	39

## Zusammenfassung

### Hintergrund

Die Palliativversorgung wird als ganzheitliches Konzept zur Verbesserung der Lebensqualität von Patient:innen mit lebensbedrohlichen Erkrankungen definiert. Beginnend mit der Entwicklung erster stationärer palliativmedizinischer Versorgungsangebote in den 1960er Jahren, können Betroffene nun mehr ambulante und stationäre palliativmedizinische Angebote in Anspruch nehmen. Dabei wird in Hinblick auf die Schwere der Erkrankungssymptome und die Komplexität des Versorgungsbedarfes zwischen einer allgemeinen und einer spezialisierten Palliativversorgung unterschieden. Der Bedarf an palliativer Versorgung wird aufgrund der immer älter werdenden deutschen Bevölkerung und der damit einhergehenden Zunahme der Erkrankungssymptome von unheilbaren Krebs- und Nicht-Krebserkrankungen steigen. Vor dem Hintergrund begrenzter Ressourcen im Gesundheitssystem ist eine gesundheitsökonomische Betrachtung der Palliativversorgung notwendig. Mit der vorliegenden Arbeit konzentriere ich mich dabei auf die ambulante Palliativversorgung, deren Ziel es ist, die palliative Versorgung Sterbender in ihrer häuslichen Umgebung zu ermöglichen. International existieren bereits Untersuchungen, die positive Effekte der ambulanten Palliativversorgung in Hinblick auf die Versorgungskosten und auf die Versorgungsqualität aufzeigen. Diese Ergebnisse sind aufgrund der unterschiedlichen Gesundheitssysteme jedoch nicht uneingeschränkt auf Deutschland übertragbar. Die vorliegende Arbeit vergleicht die Versorgungsqualität der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (AAPV) mit der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) unter Verwendung etablierter Versorgungsindikatoren. Die Einordnung der Ergebnisse aus Deutschland vor dem Hintergrund der Versorgungsstrukturen und der Evaluationen palliativer Versorgung in den Ländern Belgien, Italien, Frankreich, Kanada und den USA, ermöglichen es Ansätze für die Weiterentwicklung der ambulanten Palliativversorgung in Deutschland aufzuzeigen.



## **Methoden**

Für den Vergleich der ambulanten Palliativversorgungsformen wurde eine retrospektive Kohortenstudie auf Basis von pseudonymisierten Abrechnungsdaten der gesetzlichen Krankenkasse BARMER durchgeführt. Die Darstellung des Versorgungsgeschehens in den letzten 30 Lebenstagen erfolgte dabei für im Jahr 2016 verstorbene Erwachsene. Die Zuordnung der ambulanten Palliativversorgungsformen wurde über die entsprechenden Gebührenordnungsposition (GOP) des einheitlichen Bewertungsmaßstabes (EBM) vorgenommen. Die Identifikation der zugrundeliegenden Krebs- oder Nicht-Krebserkrankungen erfolgte anhand der dokumentierten Diagnosen (ICD, Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme). Für die Analyse des ambulanten und stationären Versorgungsgeschehens wurden international etablierte Indikatoren verwendet, die potentiell aggressive Behandlungen am Lebensende abbilden: Krankenhausbehandlung, Chemotherapie, Applikation von parenteraler Ernährung oder einer perkutanen endoskopischen Gastrostomie (PEG) am Lebensende, Versterben im Krankenhaus. Den statistischen Auswertungen liegen logistische Regressionsanalysen zugrunde, um den Einfluss der palliativen Versorgungsform und der Erkrankungsgruppen abzubilden.

## **Ergebnisse**

Als Studienpopulation wurden insgesamt 14.685 Verstorbene mit einer ambulanten Palliativversorgung in den letzten 30 Lebenstagen identifiziert. Die Wahrscheinlichkeit, potentiell aggressive Behandlungen am Lebensende zu erhalten, war in der Gruppe der Verstorbenen mit SAPV (5.052 Verstorbene) für nahezu alle analysierten Indikatoren niedriger als in der Gruppe der AAPV (9.633 Verstorbene), sowohl für Verstorbene mit Krebserkrankungen als auch ohne Krebserkrankungen. In Hinblick auf soziodemografische Merkmale waren Verstorbene innerhalb der Gruppe der AAPV älter, eher weiblich, häufiger Pflegeheimbewohner:innen und wiesen seltener Krebserkrankungen auf.

**Diskussion**

Unter Berücksichtigung nationaler und internationaler Untersuchungen zeigt sich anhand der Ergebnisse für beide ambulante Palliativversorgungsformen eine Reduktion potentiell aggressiver Behandlungen am Lebensende. Dabei reduziert die intensivere Versorgungsform der SAPV diese Behandlungen deutlicher als die AAPV. Für die Weiterentwicklung der ambulanten Palliativversorgung ist die nun naheliegende alleinige Indikationsausweitung für die SAPV zu kurz gedacht: Diese Ausweitung birgt die Gefahr einer zunehmenden Fragmentierung der ambulanten Palliativversorgung und steht als ressourcenintensive Versorgungsform nicht unbegrenzt für alle Patient:innen zur Verfügung. Vielmehr bieten Versorgungsmodelle, die eine ambulante und hausärztlich koordinierte Palliativversorgung um Elemente der spezialisierten Versorgung (z.B. palliative Konsiliardienste) ergänzen, eine Chance, die palliative Versorgung für große Teile der Bevölkerung zu verbessern. Um den palliativen Versorgungsbedarf insgesamt und auch den Einfluss dieser integrativen Modelle in Deutschland besser als bisher abbilden zu können, bedarf es der Weiterentwicklung entsprechender Berichtssysteme der Palliativversorgung.

## **1 Einleitung**

### **1.1 Bedeutung der Palliativversorgung**

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert Palliativversorgung als ganzheitliches Konzept zur Verbesserung der Lebensqualität von Patient:innen, die von einer lebensbedrohlichen Erkrankung betroffen sind, und deren Familien [1]. Wesentliche Aspekte der Palliativversorgung sind dabei die frühzeitige Erkennung und Behandlung von Krankheitssymptomen und anderen körperlichen, psychosozialen oder spirituellen Beeinträchtigungen.

Dieses Versorgungskonzept wurde maßgeblich durch die Arbeiten von Dr. Cicely Saunders geprägt, die in den 1960er Jahren in London mit der Etablierung des St. Christopher's Hospizes die ganzheitliche Versorgung Sterbender institutionalisierte [2]. Der eigentliche Bedarf der Bevölkerung an palliativmedizinischer Versorgung ist weiterhin Inhalt wissenschaftlicher Erhebungen und gründet auf Schätzungen und Modellierungen. Diese gehen von einem Bedarf bei bis zu 90 Prozent aller Verstorbenen aus [3]. Auch vor dem Hintergrund einer älter werdenden Gesellschaft gewinnt die medizinische Versorgung am Lebensende zunehmend an Bedeutung. Dabei stellen die weltweit steigenden Gesundheitsausgaben [4] eine Barriere für die Ausweitung medizinischer Versorgungsangebote dar und machen eine entsprechend gesundheitsökonomische Betrachtung einzelner Palliativversorgungsformen notwendig.

### **1.2 Entwicklung und Strukturen der Palliativversorgung in Deutschland**

In Deutschland wurden erste Palliativstationen und Hospize in den 1980er Jahren gegründet [5]. Häufig getragen durch das Ehrenamt der Hospizbewegung, folgten bald auch ambulante Strukturen in Form von Hospizdiensten und später ambulanten Palliativdiensten. Nicht zuletzt durch das „Gesetz zur Stärkung des Wettbewerbs in der gesetzlichen Krankenversicherung“ [6] im Jahr 2007 und später mit dem „Hospiz- und Palliativgesetz“ [7] im Jahr 2016 wurden weitreichende gesetzliche Anspruchsregelungen auf eine Palliativversorgung im

Sozialgesetzbuch verankert. Die mit dieser Entwicklung einhergehende Professionalisierung der palliativmedizinischen Versorgung zeigte sich neben den Gründungen des Deutschen Hospiz- und Palliativverbands (DHPV) und der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) auch in der Entwicklung eines Leitlinienprogramms [8]. Die Palliativversorgung in Deutschland setzt sich aus ambulanten, stationären und sektorenübergreifenden Strukturen zusammen, die zusätzlich in allgemeine und spezialisierte Versorgungsformen unterteilt werden (Tabelle 1). Letztere wird als ressourcenintensivere Versorgungsform insbesondere von Patient:innen und Angehörigen mit einem hohen Versorgungsbedarf sowie bei sehr komplexen Krankheitssymptomen in Anspruch genommen und von speziell qualifizierten Ärzt:innen, Pflegepersonen und psychosozialen Berufsgruppen übernommen.

	<b>Ambulant</b>	<b>Stationär</b>
<b>Allgemeine Palliativversorgung</b>	Allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV)  Besonders qualifizierte und koordinierte palliativmedizinische Versorgung (BQKPMV)	Allgemeine Stationen, Pflegeeinrichtungen
<b>Spezialisierte Palliativversorgung</b>	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV), Palliativambulanzen	Palliativstationen, Palliativdienste
Sektorenübergreifend: Hospiz(-dienste)		

**Tabelle 1: Palliative Versorgungsformen, modifiziert nach [8]**

Obgleich sich die vorliegende Arbeit der palliativmedizinischen Versorgung Erwachsener widmet, soll die Versorgung von Kindern nicht unerwähnt bleiben: In Deutschland existieren Stand 2022 neben ambulanten Hospizdiensten und Kinderpalliativteams etwa 20 stationäre Kinderhospize und drei Kinderpalliativstationen [9].

### **1.2.1 Ambulante Palliativversorgung**

Insbesondere die ambulante Palliativversorgung erfuhr in den vergangenen Jahren eine deutliche Differenzierung [10]: Die allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV) ermöglicht es auch nicht speziell palliativmedizinisch ausgebildeten Leistungserbringenden, die palliative Grundversorgung für den

Großteil der zu betreuenden Patient:innen sicherzustellen. Dabei umfassen die Versorgungsbereiche neben den (haus-)ärztlichen Leistungen, die häusliche Krankenpflege sowie die Arznei-, Heil- und Hilfsmittelversorgung.

Darüber hinaus können seit 2017 besonders qualifizierte Ärzt:innen in Kooperation mit weiteren Leistungserbringenden auf Antrag Patient:innen mit einem gesteigerten Versorgungsbedarf und einer nicht heilbaren und fortgeschrittenen Erkrankung im Rahmen der besonders qualifizierten und koordinierten palliativmedizinischen Versorgung (BQKPMV) behandeln [11]. Deren Verbreitung, insbesondere bei Hausärzt:innen, ist aktuell noch gering [12]. Für Patient:innen mit palliativem Versorgungsbedarf besteht über die Häusliche Krankenpflege-Richtlinie (HKP-RL, Anlage Nr. 24a) des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) auch die Möglichkeit zur Verordnung häuslicher Krankenpflege als Ergänzung der palliativmedizinischen Versorgung [13].

Im Falle eines zusätzlich bestehenden aufwändigen Versorgungsbedarfs aufgrund komplexer Krankheitssymptome besteht für Patient:innen, ergänzend zum bereits etablierten Versorgungsangebot, die Möglichkeit, auf ärztliche Verordnung hin die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) zu erhalten. Die konkreten Anspruchs- und Durchführungsbestimmungen werden in der SAPV-Richtlinie des G-BA [14] konkretisiert: Um dem gesteigerten Versorgungsbedarf Rechnung zu tragen, erfolgt die SAPV als interdisziplinäre Teamkomplexleistung aus palliativmedizinisch qualifizierten Ärzt:innen und Pflegekräften und beinhaltet insbesondere die Koordination der ärztlichen und pflegerischen Versorgung unter Berücksichtigung weiterer Berufsgruppen. Inhalte der SAPV sind die medikamentösen sowie apparativen Behandlungsmaßnahmen unter Berücksichtigung eines individuellen palliativen Behandlungsplans, die psychosoziale Unterstützung unter Beteiligung ambulanter Hospizdienste sowie die jederzeit verfügbare Ruf- und Kriseninterventionsbereitschaft. Ziel der SAPV ist es, „die Lebensqualität und die Selbstbestimmung schwerstkranker Menschen zu erhalten, zu fördern und zu verbessern und ihnen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in ihrer vertrauten häuslichen oder familiären Umgebung unter Einbindung der Angehörigen und Zugehörigen zu ermöglichen“ [14]. Die Leistungen der SAPV

werden im Rahmen selektivvertraglicher Vereinbarungen durch die Kostenträger vergütet. Auf der Grundlage eines Bundesrahmenvertrages werden die bisher bundesweit sehr heterogenen Vertragsgestaltungen neu verhandelt und vereinheitlicht [15]. Ergänzend zur SAPV etablieren sich in Deutschland auch palliativmedizinische Ambulanzen zur Beratung und Behandlung Betroffener außerhalb der häuslichen Umgebung.

Damit existiert in Deutschland ein zweistufiges Modell für Patient:innen mit palliativem Versorgungsbedarf: Eine palliative Grundversorgung mit Differenzierung in AAPV und BQKPMV sowie eine spezialisierte Palliativversorgung durch die SAPV. Ergänzt werden die genannten Versorgungsformen durch die etwa 1.500 ehrenamtlichen ambulanten Hospizdienste (Stand 2022, DHPV [16]), die Unterstützung für Betroffene und Angehörige in der Häuslichkeit anbieten [17].

### **1.2.2 Stationäre Palliativversorgung**

Die stationäre Palliativversorgung gliedert sich im Krankenhaus in die allgemeine stationäre Palliativversorgung sowie die ergänzende spezialisierte stationäre Palliativversorgung auf Palliativstationen. Für die ungefähr 340 Palliativstationen (Stand 2022, DHPV [16]) existieren zahlreiche Strukturvorgaben hinsichtlich der palliativen Qualifikation des ärztlichen und pflegerischen Personals, dem Vorhandensein eines erweiterten Behandlungsteams aus Psychologen, Ergo- und Physiotherapeuten sowie Seelsorgern [17]. Anhand der Landeskrankenhauspläne werden bisher nur für wenige Bundesländer palliativmedizinische Planbetten ausgewiesen (Tabelle 2). Für die Ermittlung der tatsächlich verfügbaren Palliativbetten stehen darüber hinaus Ergebnisse aus Befragungen oder bundeslandspezifischen Berichten zur Verfügung [18–21], deren Angaben teils deutlich voneinander abweichen.

Mit der Verabschiedung des „Hospiz und Palliativgesetzes“ (HPG) [7] im Jahr 2015 entwickelten sich die stationären Palliativdienste, welche Leistungen der spezialisierten Palliativversorgung in Abteilungen außerhalb von Palliativstationen erbringen. Zudem wurde die Zusammenarbeit von Pflegeheimen mit ambulanten Palliativdiensten und ambulanten

Vertragsärzt:innen (§119b SGB V) zur Stärkung der palliativen Versorgung von Pflegeheimbewohner:innen ausgebaut. Für die Begleitung in der letzten Lebensphase existieren außerhalb der Krankenhäuser nach Angaben des DHPV mit Stand 2022 etwa 250 stationäre Hospize [16]. Neben diesen Versorgungsformen etablieren sich auch teilstationäre Angebote in Form von Tageshospizen und palliativmedizinischen Tageskliniken. Alle hospizlichen Einrichtungen werden entgegen den anderen genannten Versorgungsangeboten nicht vollständig über die gesetzlichen Krankenkassen finanziert und sind zur Erbringung ihrer Leistungen auf Spenden angewiesen.

Bundesland	Jahr	Anzahl der ausgewiesenen Palliativbetten	Ergänzende Quellen [18–21]
Baden-Württemberg	2010	nicht ausgewiesen	184 Betten
Bayern	2023	471 [22]	423 Betten
Berlin	2020	nicht ausgewiesen	64 Betten
Brandenburg	2021	nicht ausgewiesen	55 Betten
Bremen	2023	12 [23]	22 Betten
Hamburg	2021	nicht ausgewiesen	47 Betten
Hessen	2020	nicht ausgewiesen	149 Betten
Mecklenburg-Vorpommern	2022	10 [24]	69 Betten
Niedersachsen	2022	nicht ausgewiesen	320 Betten
Nordrhein-Westfalen	2022	387 (Bedarfsschätzung für 2025) [25]	428 Betten
Rheinland-Pfalz	2019	197 [26]	152 Betten
Saarland	2018	92 (Bedarfsschätzung für 2025) [27]	44 Betten
Sachsen	2022	nicht ausgewiesen	243 Betten
Sachsen-Anhalt	2022	nicht ausgewiesen	55 Betten
Schleswig-Holstein	2017	100 [28]	115 Betten
Thüringen	2020	253 [29]	78 Betten
<b>Summe</b>		<b>1.124 Betten</b>	<b>2.448 Betten</b>

Tabelle 2: Anzahl der Palliativbetten in Deutschland

### **1.2.3 Ärztliche und pflegerische Qualifikation**

Mit der Änderung der ärztlichen Approbationsordnung im Jahr 2002 wurde das Fachgebiet der Palliativmedizin als Querschnittsbereich Inhalt der studentischen Ausbildung in Deutschland. Die Zusatzweiterbildung Palliativmedizin für Ärzt:innen wurde im Jahr 2004 eingeführt. Mit Stand 31.12.2021 führten 13.486 berufstätige Ärzt:innen die Zusatzbezeichnung [30]. Davon nahmen 4.941 Ärzt:innen an der ambulanten vertragsärztlichen Versorgung teil (Tendenz steigend), dies entspricht etwa 3 Prozent aller an der vertragsärztlichen Versorgung teilnehmenden Ärzt:innen [31]. Für Pflegekräfte besteht seit 1996 die Möglichkeit sich über ein von der DGP und dem DHPV anerkanntes Curriculum in „Palliative Care“ für Pflegende zu qualifizieren, ebenso existieren Curricula für psychosoziale Berufsgruppen [32]. Aussagen zur Verbreitung der Palliativweiterbildung von Pflegekräften sind auf Grund fehlender Daten nicht möglich. Eine entsprechende Anfrage an die DGP und den DHPV zu bisherigen Verbreitung blieb unbeantwortet (Anfragen per Mail am 15.12.2022 und am 17.08.2023).

### **1.3 Entwicklung und Strukturen der Palliativversorgung international**

Mit dem Ziel der Vergleichbarkeit der Ergebnisse dieser Arbeit und der späteren Einordnung des palliativen Versorgungsgeschehens in den internationalen Kontext, basierte die Auswahl der Länder auf der Verfügbarkeit palliativmedizinischer Evaluationen und der Ähnlichkeit der Gesundheitssystemorganisation. Einen umfassenden Überblick über die Entwicklung zahlreicher Länder in Hinblick auf deren Palliativversorgung gibt der von der Europäischen Vereinigung für Palliativmedizin und Pflege (EAPC) herausgegebene „EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019“ [33]. Die Darstellung der Gesundheitssysteme erfolgte auf Basis der Berichte der Organisation für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung (OECD) sowie des European Observatory on Health Systems and Policies [34]. Der Vergleich relevanter Versorgungskennzahlen aller Länder ist Tabelle 3 zu entnehmen.



### 1.3.1 Belgien

Hinsichtlich der Organisation der Gesundheitsversorgung existieren zahlreiche Parallelen zwischen Belgien und Deutschland [34,35]. So erhält ein Großteil der Bevölkerung über gesetzliche Krankenversicherungen Zugang zu medizinischen Leistungen, welche über private Zusatzversicherungen oder finanzielle Beteiligungen ergänzt werden können [36]. Die Gesundheitsaufwendungen belaufen sich auf etwa 10,9 Prozent des belgischen Bruttoinlandsprodukts (BIP), im Vergleich zu etwa 12,7 Prozent in Deutschland im Jahr 2022 [37]. Auch die Leistungen der Krankenversicherung werden sowohl über Sozialversicherungsbeiträge als auch über Steueranteile finanziert. Das Gesundheitssystem selber ist über zentrale Strukturen (Regulierung der Krankenversicherung und Gesundheitsberufe, Zulassung medizinischer Produkte und Behandlungen) und regionale Strukturen (Organisation der Primärversorgung und Gesundheitsprävention, Finanzierung der Krankenhausinfrastruktur) organisiert. Der Zugang zu ambulanten oder stationären Einrichtungen wie auch zur allgemein- oder fachärztlichen Versorgung ist nicht im Sinne einer hausärztlichen Koordination der Versorgung (Gatekeeping) reglementiert, gleichwohl existieren aber finanzielle Anreize für eine koordinierte Versorgung.

Die flächendeckende ambulante Palliativversorgung wird seit ihrer Einführung 1998 überwiegend hausärztlich koordiniert. So existiert neben einer allgemeinen Palliativversorgung auch eine, die allgemeine Palliativversorgung ergänzende und überwiegend beratend tätige, spezialisierte Palliativversorgung durch palliativmedizinisch qualifizierte Ärzt:innen und Pflegekräfte. Die stationäre Palliativversorgung beinhaltet neben spezialisierten Palliativstationen auch palliativmedizinische Dienste für die Mitbehandlung von Patient:innen außerhalb von Palliativstationen [38]. Im Jahr 2015 wurden in Belgien 0,2 ambulante Palliativteams je 100.000 Einwohner:innen und 4 Palliativstationen je 1 Million Einwohner:innen vorgehalten. Darüber hinaus existierten zwei stationäre Hospize und 116 stationäre Palliativdienste. Der EAPC Atlas weist für das Jahr 2015 etwa 1,7 Einrichtungen/Dienste je 100.000 Einwohner:innen in Belgien aus [33]. Der Anteil von Verstorbenen mit palliativer Versorgung betrug

53 Prozent, bezieht sich aber ausschließlich auf Verstorbene mit Krebserkrankungen [39]. Zahlen zur allgemeinen Inanspruchnahme liegen nicht vor.

### **1.3.2 Italien**

Das italienische Gesundheitssystem zeichnet sich durch eine starke Regionalisierung der Versorgung aus [40,41]. So sind die Regionalregierungen für die Planung, Finanzierung und Kontrolle der lokalen Gesundheitsdienste verantwortlich. Diese wiederum koordinieren sowohl die ambulante als auch die stationäre Gesundheitsversorgung vor Ort. Das Gesundheitssystem selber ist steuerfinanziert (Anteil von 9 Prozent am Bruttoinlandsprodukt [42]), Zuzahlungen in Form von Selbstbeteiligungen für medizinische Güter oder Behandlungen sind die Regel [43]. Der Zugang zur Gesundheitsversorgung erfolgt nach dem Wohnortprinzip, bei dem Hausärzt:innen die Versorgung koordinieren (Gatekeeping).

Seit dem Jahr 2010 existieren landesweit ambulante Palliativdienste, die sowohl die allgemeine Palliativversorgung (Hausärzt:innen und Pflegekräfte) als auch die spezialisierte Palliativversorgung (multidisziplinäre Teams) übernehmen [44,45]. Exemplarisch wurde ein spezialisierter ambulanter Palliativdienst in der Region Venetien beschrieben [46]: Versorgt werden können Patient:innen mit einer unheilbaren Erkrankung, einer prognostizierten Lebenserwartung von drei Monaten oder weniger und ohne kurative onkologische Behandlung. Der Dienst besteht aus Palliativmediziner:innen, Pflegekräften sowie assoziierten Hausärzt:innen und gewährleistet eine mindestens wöchentlich stattfindende ärztliche Visite und Behandlungspflege sowie die telefonische Erreichbarkeit nachts und am Wochenende. Im Jahr 2015 versorgten in Italien 0,5 ambulante Palliativdienste 100.000 Einwohner:innen, es existierten etwa 240 Hospize mit insgesamt 2.700 Betten, in Summe entspricht dies etwa 0,9 Einrichtungen/Diensten je 100.000 Einwohner:innen [33]. Die hervorgehobene Bedeutung der Hospizversorgung in Italien zeigt sich neben dem seit 1999 gesetzlich bestehenden Versorgungsanspruch der Bevölkerung, auch in der Tatsache, dass etwa 7 Prozent aller in Italien Verstorbenen in ein Hospiz aufgenommen wurden [47]. Detaillierte Angaben zu palliativmedizinischen Betten

und Dienste in Krankenhäusern konnten nicht ermittelt werden. Ebenso existieren kaum Daten zum Anteil palliativ versorgter Verstorbener in Italien: Für die ambulanten Palliativdienste lässt sich eine Inanspruchnahme von etwa 7 Prozent aller Verstorbenen im Jahr 2013 schätzen (40.955 ambulant palliativ betreute Personen / 599.698 Verstorbene) [44,48], in einer Studie in Norditalien im Jahr 2011 waren es hingegen 39,9 Prozent [46].

### **1.3.3 Frankreich**

Analog zu Deutschland basiert das französische Gesundheitssystem auf dem System der sozialen Krankenversicherung [49], deren Leistungen durch Zusatzversicherungen ergänzt werden können [50]. Die Finanzierung erfolgt hauptsächlich über Sozialversicherungsbeiträge, gefolgt von Steuer- aufwendungen. Die Ausgaben für die Gesundheitsversorgung belaufen sich auf 11,9 Prozent des Bruttoinlandsprodukts [42], und sind damit innerhalb Europas prozentual die zweithöchsten nach Deutschland. Obwohl seit 2009 regionalen Strukturen eine größere Bedeutung in der Organisation der Patientenversorgung zukommt, erfolgen Regulation und Budgetierung des Gesundheitssystems weiterhin überwiegend zentral [50]. Der Zugang sowohl zur ambulanten als auch zur stationären Versorgung ist nicht reglementiert, wird aber im Sinne einer koordinierten Versorgung über Hausärzt:innen mit finanziellen Anreizen seitens der Krankenkassen gefördert [51].

Die stationäre Palliativversorgung in Frankreich entwickelte sich in den 1980er Jahren, ambulante Palliativdienste ergänzten die Versorgung seit den 1990er Jahren [52]. Dabei sind die Strukturen der Palliativversorgung mit ihrem starken ehrenamtlichen Engagement, der Existenz von Palliativstationen sowie stationären und ambulanten Palliativdiensten mit den Strukturen in Deutschland prinzipiell vergleichbar. Jedoch scheinen die ambulanten Palliativteams überwiegend Beratungs- und Koordinationsaufgaben zu übernehmen und sind damit selber weniger in die palliative Versorgung der Patient:innen involviert als es die SAPV-Teams in Deutschland sind. Zusätzlich besteht mit den häuslichen Dienstleistungen („hospitalisation à domicile“) seit den 1970er Jahren eine umfassende häusliche Versorgungsform, die auch Elemente der palliativen

Versorgung beinhaltet [53]. Der EAPC Atlas weist für das Jahr 2015 etwa 0,1 ambulante Palliativdienste je 100.000 Einwohner:innen, zwei Palliativstationen je 1 Million Einwohner:innen und 424 stationäre Palliativdienste und damit insgesamt 1,0 Einrichtungen/Dienste je 100.000 Einwohner:innen aus [33]. Im Jahr 2013 wurden etwa 24 Prozent der Verstorbenen in Frankreich palliativmedizinisch versorgt [54].

#### **1.3.4 Kanada**

Ähnlich dem italienischen Gesundheitssystem zeichnet sich die kanadische Gesundheitsversorgung durch eine dezentrale Finanzierung und Organisation von Gesundheitsdiensten aus [55]. Über zentrale Institutionen erfolgen die Kofinanzierung regionaler Versorgungsprogramme, die Organisation von Gesundheitsdiensten für besondere Bevölkerungsgruppen wie First Nations oder Veteranen und die Zulassung medizinischer Güter. Dabei wird die medizinische Grundversorgung über das steuerfinanzierte Medicare gedeckt, zusätzliche Leistungen werden über regionale oder private Zusatzversicherungen abgedeckt. Die Gesundheitsausgaben belaufen sich auf 11,2 Prozent des Bruttoinlandsprodukts [42]. Die ambulante medizinische Versorgung erfolgt über Hausärzt:innen oder überwiegend an Kliniken angegliederte Fachärzt:innen. Dabei wird die Koordination der medizinischen Versorgung im Sinne eines Gatekeeping über Hausärzt:innen finanziell gefördert [56].

Der Zugang und die Ausgestaltung der Palliativversorgung unterscheiden sich innerhalb des Landes aufgrund der stark regionalen Organisation. Deren Verbesserung war in der Vergangenheit Inhalt zahlreicher Initiativen [57,58]. So existieren in Kanada neben stationären Palliativdiensten und Hospizen auch ambulante Versorgungsstrukturen über Hausärzt:innen. Für Kanada fehlen auch aufgrund der regionalen Organisation landesweite Kennzahlen zur Inanspruchnahme von Palliativversorgung. Nur für einzelne Regionen liegen Zahlen zur Inanspruchnahme vor: so betrug der Anteil palliativ versorgter Verstorbener in den Regionen Ontario, Alberta, British Columbia und Yukon im Durchschnitt 39 Prozent [59].

### 1.3.5 USA

Das US-amerikanische Gesundheitssystem zeichnet sich durch eine stark individualisierte und privatwirtschaftliche Organisation und Finanzierung aus [60]. Die Regulierung einzelner Gesundheitsleistungen erfolgt darüber hinaus sowohl staatlich als auch regional. Eine der auch international bekanntesten Bundesbehörden ist die Food and Drug Administration (FDA) welche die Arzneimittel- und Medizinproduktregulierung übernimmt. Eine staatliche Gesundheitsfürsorge besteht seit den 1960er Jahren nur für ausgewählte Personenkreise in Form von Medicare (bundesweit zugänglich für Seniorinnen und Senioren sowie Menschen mit Behinderung) und Medicaid (bundesweit und regional organisiert für Personen mit geringem Einkommen). Der Großteil der Bevölkerung (55 Prozent) ist über private und meist durch Arbeitgeber kofinanzierte Krankversicherungen abgesichert, jedoch sind etwa 10 Prozent der Bevölkerung nicht krankenversichert. Selbstbeteiligungen sind sowohl im Rahmen der staatlichen Programme als auch bei privatwirtschaftlichen Krankversicherungen üblich. Die Ausgaben für das amerikanische Gesundheitssystem sind die höchsten weltweit und betragen 2021 mit 4,3 Billionen US-Dollar etwa 18,3 Prozent des Bruttoinlandsprodukts der USA [61]. Dabei beruhen die im internationalen Vergleich hohen Ausgaben vermutlich weniger auf einer gesteigerten Inanspruchnahme medizinischer Leistungen als auf insgesamt höheren Kosten dieser [62]. Die nationalen Gesundheitsausgaben der USA werden wesentlich aus drei Finanzierungsquellen bestritten [61]: den beiden überwiegend steuerfinanzierten Systemen Medicare und Medicaid (38 Prozent), den privaten Krankversicherungen (28 Prozent) und aus Selbstbeteiligungen (10 Prozent).

Die ambulante Versorgung gliedert sich in eine Primärversorgung (Allgemeinmedizin, Pädiatrie, Gynäkologie) und die fachspezialisierte Versorgung. Ähnlich wie in Deutschland umfasst die hausärztliche Versorgung sowohl die Akutbehandlung gesundheitlicher Probleme wie auch die lebenszeitliche Koordinierung gesundheitlicher Leistungen [60]. Ein Gatekeeping existiert jedoch nur eingeschränkt. Am häufigsten ist dies in speziellen Versorgungsmodellen wie der HMO („Health Maintenance Organization“)

anzutreffen, in denen Gruppen von Leistungserbringenden über ein Gesundheitsbudget die medizinische Versorgung für zugeordnete Patient:innen übernehmen. Als Beispiel sei die größte HMO in den USA genannt: Kaiser Permanente. Organisatorisch existieren neben privatwirtschaftlichen Einzel- und Gemeinschaftspraxen auch kommunale Gesundheitszentren („community health centres“), letztere sind als regionale Einrichtungen häufig für die Versorgung unterversicherter oder bedürftiger Personen zuständig und entsprechend staatlich finanziert. Insgesamt hat die ambulante Versorgung in den USA an Bedeutung gewonnen: Anzahl und Dauer stationärer Behandlungen sind seit Jahren rückläufig [60].

Die Hospizversorgung („hospice care“) entwickelte sich in den 1970er Jahren mit den ersten ambulanten Diensten. Bis in das Jahr 2019 sind diese auf über 4.900 Einrichtungen landesweit angewachsen [63]. Als Versorgungsform für lebensbedrohlich erkrankte Personen mit begrenzter Lebenserwartung (üblicherweise geringer als sechs Monate beziffert) findet diese sowohl in Krankenhäusern, Pflegeeinrichtungen als auch in der häuslichen Umgebung statt. Die Unterscheidung zur Palliativversorgung („palliative care“) ist in den USA von Bedeutung, da Palliativmedizin als Versorgungsangebot für lebensbedrohlich Erkrankte auch unabhängig von der prognostizierten Lebenserwartung und auch neben kurativen Behandlungen erfolgen kann [60,64]. Entsprechend unterscheiden sich Zugang und Kostenübernahme der Versorgungsformen: Die Hospizversorgung ist historisch über Medicare und damit überwiegend für Seniorinnen und Senioren finanziert worden, inzwischen aber auch Bestandteil von Medicaid und der meisten privaten Krankenversicherungen [65]. Für die Palliativversorgung sind die Regelungen weniger einheitlich und damit variieren Umfang und Kostenübernahme durch die Versicherer [60]. Innerhalb der HMO Kaiser Permanente existiert beispielsweise ein eigenständiges Palliativversorgungsprogramm mit definierten Zugangsberechtigungen und Inhalten [66]. In Bezug auf die Inanspruchnahme liegen Daten für die Hospizversorgung vor: Diese haben im Jahr 2019 etwa 51 Prozent der Verstorbenen innerhalb von Medicare in Anspruch genommen [67]. Angaben über die Inanspruchnahme unabhängig von Medicare liegen

hingegen nicht vor. Die Darstellung der palliativmedizinischen Inanspruchnahme erscheint schwieriger, da Daten nur für die stationäre Versorgung vorliegen. Im Jahr 2019 haben etwa 72 Prozent aller Krankenhäuser in den USA ein Palliativteam vorgehalten – mit deutlichen regionalen Unterschieden zwischen den Staaten bei einem insgesamt über die vergangenen Jahren zunehmenden Versorgungsangebot [68].

### 1.4 Palliativmedizinische Kennzahlen und Bedarfe

Einen zusammenfassenden Überblick zu palliativmedizinisch relevanten und verfügbaren Versorgungskennzahlen für Deutschland und die ausgewählten Länder gibt Tabelle 3. Aufgrund der unterschiedlichen Datengrundlagen und Bezugsjahre bleibt die Vergleichbarkeit jedoch eingeschränkt.

	<b>Anteil der Gesundheitsausgaben am BIP</b>	<b>Haus-ärzt:innen</b>	<b>Krankenhausbetten</b>	<b>Dienste der PV</b>	<b>Inanspruchnahme der PV</b>
	Angaben in Prozent	je 1.000 EW		je 100.000 EW	Angaben in Prozent
<b>Deutschland</b>	12,7	1,03	7,82	1,3	32,7
<b>Belgien</b>	10,9	1,19	5,53	1,7	53,0 <sup>1</sup>
<b>Italien</b>	9,0	0,85	3,19	0,9	14,0 <sup>2</sup>
<b>Frankreich</b>	11,9	1,39	5,73	1,0	24,0
<b>Kanada</b>	11,2	1,33	2,55	Keine Daten	39,0
<b>USA</b>	18,3	0,46	2,70	Keine Daten	51,0 <sup>3</sup>

**Tabelle 3: Versorgungskennzahlen im Ländervergleich, modifiziert nach [37,42,44,47,48,54,59,61,67,69–73]**

BIP: Bruttoinlandsprodukt; EW: Einwohner:innen; PV: Palliativversorgung (ambulant und stationär); <sup>1</sup>bei Verstorbenen mit Krebserkrankungen; <sup>2</sup>geschätzt aus Hospiz / ambulanter Palliativversorgung; <sup>3</sup>bei Verstorbenen mit Versorgung durch Medicare

Im Hinblick auf die Versorgungskennzahlen existieren Empfehlungen der EAPC. Diese stellen jedoch aufgrund der unterschiedlich organisierten Gesundheitssysteme der Länder nur grobe Anhaltspunkte dar. Unter Berücksichtigung der palliativmedizinischen Angebote weist Deutschland im

Jahr 2021 1,3 Einrichtungen/Dienste je 100.000 Einwohner:innen auf (Bevölkerung Stand 31.12.2021: 83.237.124, keine Berücksichtigung der ambulanten Hospizdienste). Damit liegt Deutschland sowohl im Hinblick auf den Ländervergleich (Tabelle 3) als auch unter Berücksichtigung aller europäischen Länder im Mittelfeld und weiter unter der empfohlenen Versorgungsdichte von zwei Einrichtungen/Diensten je 100.000 Einwohner:innen [33]. Einen Überblick zu den palliativen Versorgungsstrukturen in Deutschland gibt Tabelle 4.

Versorgungsform	Empfehlung der EAPC	Deutschland, Stand 2021/22
<b>SAPV</b>	1 Team / 100.000 EW	0,5 Teams / 100.000 EW (403 SAPV-Teams)
<b>Hospizdienst (ambulant)</b>	2,5 Dienste / 100.000 EW	1,8 Dienste / 100.000 EW (1.500 Hospizdienste)
<b>Palliativstationen</b>	5 Palliativstationen (40-50 Palliativbetten) /1 Million EW	4 Palliativstationen (29 Palliativbetten) /1 Million EW (340 Palliativstationen)
<b>Palliativdienst (stationär)</b>	1 Team / Krankenhaus (> 250 Betten)	0,09 Teams /Krankenhaus (> 250 Betten) (73 Dienste bei etwa 833 Krankenhäusern > 250 Betten)

**Tabelle 4: Empfehlungen der EAPC für Versorgungsstrukturen, modifiziert nach [16,17,74–76]**

EAPC: Europäische Vereinigung für Palliativmedizin und Pflege; EW: Einwohner:innen

Neben Empfehlungen zu palliativen Versorgungsstrukturen existieren auch Modellierungen und Schätzungen zum palliativen Versorgungsbedarf der Bevölkerung. Für Deutschland ist unter der Annahme, dass jährlich etwa ein Prozent der deutschen Bevölkerung verstirbt (im Jahr 2021 waren dies 1.023.687 Personen [77]), für das Jahr 2021 geschätzt von mindestens 40 Prozent der Verstorbenen auszugehen (entspricht 416.640 Verstorbene), die von einer palliativmedizinischen Versorgung profitiert hätten [78–80]. Für die Ermittlung der tatsächlich geleisteten Palliativversorgung existieren in Deutschland zahlreiche Datenquellen (Tabelle 5), die jedoch nur einzelne Aspekte oder Bereiche der Palliativversorgung berücksichtigen und daher keinen umfassenden Überblick ermöglichen. In einigen Bundesländern bestehen



ergänzende regionale Berichterstattungen zur Palliativ- und Hospizversorgung [21,81].

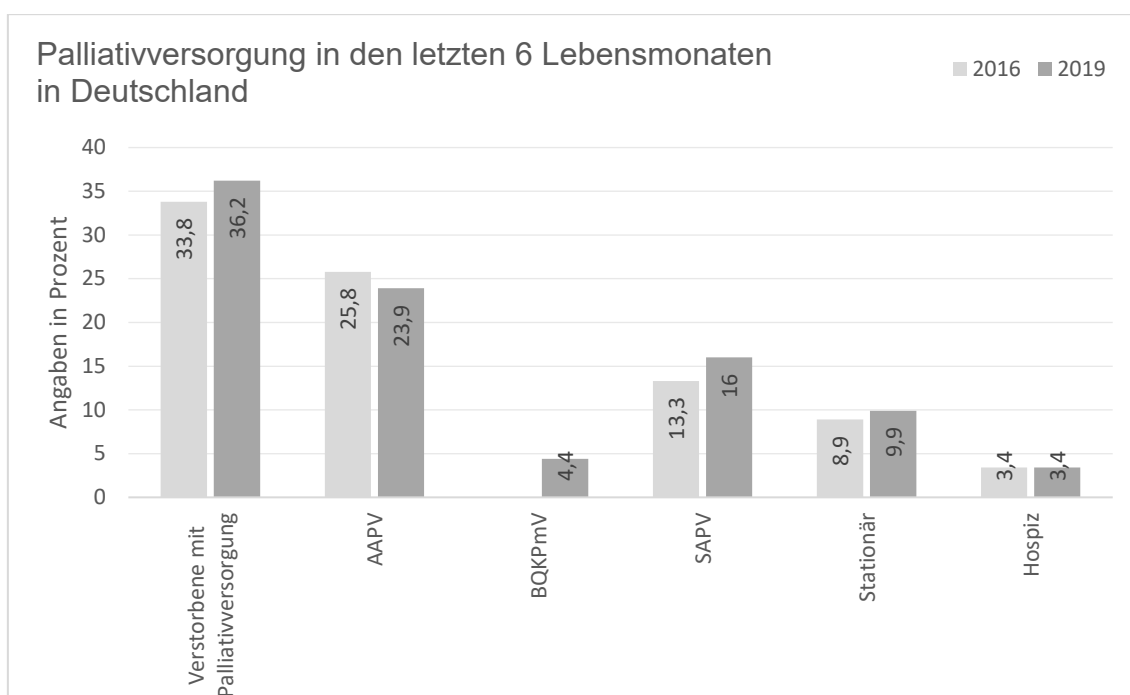
Datenquelle	Indikator	Datenhalter	Frequenz
<b>Krankenhausstatistik</b>	Palliative Behandlungsfälle, Operationen und Prozeduren, Sterbefälle im Krankenhaus	Statistisches Bundesamt	Jährlich
<b>Statistik der natürlichen Bevölkerungsbewegung</b>	Sterbefälle	Statistisches Bundesamt	Jährlich
<b>KG3-Statistik</b>	Abrechnungsfälle SAPV	BMG	Jährlich
<b>KJ 1-Statistik</b>	Kosten SAPV	BMG	Jährlich
<b>KBV-Gesundheitsdaten</b>	SAPV-Betriebsstätten	KBV	Jährlich
<b>KBV-Frequenzstatistik</b>	Erst- und Folgeverordnungen SAPV	KBV	Jährlich
<b>Berichte über die Umsetzung der SAPV-Richtlinie</b>	z.B. KG3 und KJ1-Statistik, Stellungnahmen Leistungserbringende Kostenträger	G-BA	Seit 2017 aller 3 Jahre
<b>Statistik des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes</b>	Anzahl der palliativversorgenden Einrichtungen, Schätzungen zur Inanspruchnahme von Hospizen	DHPV	Unregelmäßig
<b>Wegweiser Hospiz- und Palliativmedizin</b>	Anzahl und Kontaktdaten der palliativversorgenden Einrichtungen	DGP	Unregelmäßig

**Tabelle 5: Datenquellen zur Palliativversorgung in Deutschland, modifiziert nach [82]**

BMG: Bundesministerium für Gesundheit; KBV: Kassenärztliche Bundesvereinigung; G-BA: Gemeinsamer Bundesausschuss; DHPV: Deutscher Hospiz- und Palliativverband; DGP: Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin

Durch die vom Innovationsfond des G-BA geförderten Projekte zur Evaluation der SAPV-Richtlinie [83] sowie zum Monitoring der Palliativversorgung [71] stehen in Deutschland nun erstmalig umfangreiche Daten zur Inanspruchnahme der Palliativversorgung auf Versichertenebene zur Verfügung. Im Rahmen des Projekts SAVOIR [84] wurden etwa 10 Prozent der Verstorbenen in Deutschland im Jahr 2016 hinsichtlich ihrer palliativen Versorgung untersucht (95.962 Versicherte der gesetzlichen Krankenversicherung BARMER). Auf Basis dieser Daten konnte gezeigt werden, dass innerhalb der letzten 6 Lebensmonate

33,8 Prozent der Verstorbenen mindestens eine palliative Versorgung erhielten, davon 25,8 Prozent AAPV und 13,3 Prozent SAPV (Abbildung 1) [71,85]. Im zeitlichen Verlauf nahm der Anteil der Verstorbenen mit palliativer Versorgung in Deutschland von 2016 bis 2019 zu, im Jahr 2019 auf insgesamt 36,2 Prozent (+2,4 Prozentpunkte gegenüber 2016). Zugleich zeigten sich unterschiedliche Entwicklungen der einzelnen Versorgungsformen: Abnahme der AAPV (2019: 23,9 Prozent, -1,9 Prozentpunkte gegenüber 2016) bei gleichzeitiger Zunahme der SAPV (2019: 16 Prozent, +2,7 Prozentpunkte gegenüber 2016) sowie der stationären Palliativversorgung (2019: 9,9 Prozent, +1,0 Prozentpunkte gegenüber 2016) [71]. Für die BQKPMV existieren bisher nur eingeschränkt Daten zur Verbreitung. Im Jahr 2019 erhielten diese etwa 4,4 Prozent der Verstorbenen [71,86].



**Abbildung 1: Palliativversorgung in den letzten 6 Lebensmonaten, modifiziert nach [71,85]**

Für die BQKPMV existierten für 2016 keine Kennzahlen zur Inanspruchnahme

### 1.5 Merkmale verstorbener Patient:innen

Im Jahr 2021 sind 1.023.687 Personen in Deutschland verstorben [87]. Diese waren zu 50,4 Prozent männlich und im Mittel 78,8 Jahre alt (Männer 76,0 Jahre, Frauen 81,6 Jahre). Die häufigsten Todesursachen waren Krankheiten des Kreislaufsystems (340.619 Personen, entspricht 33,3 Prozent), gefolgt von

Krebserkrankungen (229.068 Personen, entspricht 22,4 Prozent), psychischen Störungen, insbesondere Demenzerkrankungen (59.990 Verstorbene, entspricht 5,9 Prozent), sowie von Krankheiten des Atmungssystems (57.316 Personen, entspricht 5,6 Prozent).

### **1.5.1 Krebs- und Nicht-Krebserkrankungen**

Auch ohne Berücksichtigung der Verstorbenen durch Verletzungen, Vergiftungen oder äußere Umstände sowie unbekannte Todesursachen (zusammen 77.100 Personen) verstarb im Jahr 2021 ein Großteil der Bevölkerung an Nicht-Krebserkrankungen (75,8 Prozent). Palliativ versorgt wurden im letzten Lebensjahr hingegen überwiegend Verstorbene mit Krebserkrankungen (52 bis 88,3 Prozent), insbesondere wenn die spezialisierten Palliativversorgung zum Tragen kam [88–91]. Bei Verstorbenen mit Nicht-Krebserkrankungen war der Anteil palliativ versorgter Verstorbener wesentlich geringer (22,5 bis 27,7 Prozent) [90,91]. Entsprechend zeigen sich Hinweise auf eine mögliche palliative Unterversorgung von Patient:innen ohne Krebserkrankungen [92].

### **1.5.2 Symptomlast**

Am Lebensende können neben den Symptomen der bestehenden Erkrankung, wie beispielsweise Schmerzen oder Luftnot, auch Symptome im Rahmen des Sterbeprozesses wie Schläfrigkeit, Appetitlosigkeit und Angst auftreten. Im Zeitverlauf nehmen diese zum Tod hin zu [93]. Untersuchungen zu Ausprägung und Verlauf dieser Symptome erfolgten überwiegend an palliativmedizinisch versorgten Personen und werden zur Beurteilung der Symptomkontrolle im Rahmen der Behandlung eingesetzt [94], beispielsweise mittels IPOS („Integrated Palliative care Outcome Scale“) [95] oder MIDOS (Minimales Dokumentationssystem) [96]. Dabei scheinen sich die zugrundeliegenden Erkrankungen (Krebserkrankungen oder Nicht-Krebserkrankungen) hinsichtlich der Symptomausprägung kaum zu unterscheiden [97–99].

### **1.5.3 Sterbeort**

In Deutschland sterben etwa die Hälfte aller Verstorbenen eines Jahres im Krankenhaus [100,101], gefolgt von der häuslichen Umgebung

(2017: 21 Prozent) und Pflegeheimen (2017: 20,4 Prozent). Dabei zeigte sich in Befragungen wiederholt, dass entgegen der Versorgungsrealität die Mehrheit der Bevölkerung in der häuslichen Umgebung versterben möchte [102–104]. So gaben in einem Telefoninterview 66 Prozent der befragten Deutschen an, im Falle einer schweren Erkrankung im eigenen Zuhause versterben zu wollen [105]. Als mögliche Einflussfaktoren auf den Sterbeort gelten sowohl individuelle Faktoren, wie die Art der Erkrankung (Krebserkrankungen oder Nicht-Krebserkrankungen) und das persönliche Umfeld (Vorhandensein von Angehörigen) [104,106], als auch die Verfügbarkeit entsprechender Versorgungsstrukturen (Pflegeheime, Palliativdienste, Krankenhäuser) [106,107]. Als Faktoren, die ein Versterben in der häuslichen Umgebung begünstigten, sind das Vorhandensein einer Krebserkrankung sowie das Zusammenleben im Haushalt mit Angehörigen identifiziert worden [104]. Im Zeitverlauf von 2010 bis 2017 nahmen die Anteile der außerklinischen institutionalisierten Sterbeorte Pflegeheim (+7,3 Prozentpunkte) und Hospiz (+3,9 Prozentpunkte) zu [100]. Auch international versterben etwa 50 Prozent in Krankenhäusern, wobei ebenfalls ein Trend zur Zunahme des Versterbens in Pflegeeinrichtungen zu beobachten ist [107,108]. Der steigende Anteil der Sterbeorte Pflegeheim und Hospiz kann dabei neben der generell verbesserten Verfügbarkeit dieser Institutionen, auch durch die Zunahme von Einpersonenhaushalten, der Lebenserwartung und der Multimorbidität bei zugleich abnehmender Verfügbarkeit pflegender An- bzw. Zugehöriger im Sinne eines gesteigerten Versorgungsbedarfes erklärt werden [109,110]. Insbesondere die Pflegeheimversorgung stellt dabei eine wichtige Aufgabe der ambulanten Palliativversorgung dar.

## **1.6 Gesundheitsökonomische Evaluation der Palliativversorgung**

Der Bedarf gesundheitsökonomischer Evaluationen im Bereich der Palliativversorgung, insbesondere vor dem Hintergrund der wachsenden und zugleich sehr heterogen ausgestalteten und finanzierten palliativmedizinischen Versorgungssysteme weltweit, wurde bereits in den 2000er Jahren erkannt [111]. Dabei skizzierte eine internationale Expertengruppe vor allem die Notwendigkeit der besseren Erfassung von palliativen Versorgungskosten und der

entsprechenden Versorgungsqualität durch Kosten-Effektivitätsanalysen und betonte zugleich Limitationen bisheriger Untersuchungen: unzureichende Berücksichtigung indirekter Versorgungskosten (z.B. das Erbringen von Pflegeleistungen durch Angehörige) und die Nutzung etablierter, jedoch in der Palliativversorgung nur bedingt geeigneter gesundheitsökonomischer Effektmaße, wie zum Beispiel qualitätsadjustierter Lebensjahre (QALY). Hinweise auf positive Versorgungseffekte der Palliativversorgung liefern bereits einige internationale Untersuchungen [112–116]. Diese unterscheiden jedoch nicht zwischen einzelnen palliativen Versorgungsformen, insbesondere nicht zwischen AAPV und SAPV.

### **1.6.1 Kosten der Palliativversorgung**

Die direkten Kosten der Gesundheitsversorgung in Deutschland belaufen sich in den letzten drei Lebensjahren auf etwa 21 Prozent der (die gesamte Lebensspanne umfassenden) Gesundheitsausgaben, allein im letzten Lebensjahr auf etwa 10 Prozent [117]. Der Großteil der direkten Kosten wiederum wird durch stationäre Behandlungen verursacht, deren Anteil zum Lebensende hin zunimmt (55 Prozent der anfallenden Kosten im letzten Lebensjahr) [117]. Im internationalen Vergleich erscheinen die anfallenden Gesundheitskosten in Deutschland insgesamt gering (2011, Kosten im letzten Lebensjahr in US-Dollar): Deutschland 52.742, Dänemark 62.672, USA 80.094 [117]. Dabei sind Daten für Deutschland nur eingeschränkt repräsentativ, da sie auf Basis einer privaten Krankenversicherung erhoben wurden und die Gesamtbevölkerung hingegen zu etwa 90 Prozent gesetzlich krankenversichert ist. Bei im Jahr 2012 in Deutschland Verstorbenen mit Palliativversorgung betragen die Gesamtversorgungskosten im letzten Lebensjahr im Mittel 28.363 Euro, davon entfielen 15.500 Euro auf die stationären Behandlungskosten [118]. In einer jüngeren Analyse für die Jahre 2016 bis 2019 konnte anhand von Daten der gesetzlichen Krankenkasse BARMER gezeigt werden, dass die Gesamtversorgungskosten allein der letzten drei Lebensmonate im Mittel 15.317 Euro betragen und die stationären Kosten bei 8.547 Euro lagen [119]. Für Verstorbene mit ambulanter Palliativversorgung wurden in Kanada Gesamtversorgungskosten der letzten drei Lebensmonate

von umgerechnet 18.070 Euro ausgewiesen, allein 8.465 Euro entfielen auf die stationäre Versorgung [120]. Die Kosten der Palliativversorgung im letzten Lebensjahr betragen in der bereits genannten Analyse für die Jahre 2016 bis 2019 in Deutschland im Mittel 2.737 Euro, allein die Kosten für die ambulante Palliativversorgung beliefen sich auf 1.369 Euro [119].

In Reviews mit überwiegend US-amerikanischen Studien zu palliativen Versorgungskosten wurde gezeigt, dass die Palliativversorgung im Vergleich zur Standardversorgung eine Reduktion direkter Kosten ermöglicht, vorrangig durch die Verringerung der Kosten für stationäre Behandlungen [121–123]. Im Vergleich verschiedener palliativer Versorgungsmodelle konnten ähnlich Effekte auch außerhalb der USA gezeigt werden [114,124–126]. Für Deutschland existieren dazu bisher keine Untersuchungen. Die Betrachtung gesamtgesellschaftlicher und damit auch der indirekten Kosten am Lebensende erfolgt selten und kommt zu teils konträren Ergebnissen: Für die Versorgung von Krebspatient:innen in Kanada wurden bis zu 46 Prozent der Versorgungskosten am Lebensende der unbezahlten Betreuungszeit von (familiären) Pflegepersonen zugeordnet. Im Endergebnis zeigten sich auch dadurch kaum Unterschiede der Gesamtkosten der Palliativversorgung in Hinblick auf das Versterben in der Häuslichkeit im Vergleich zum Versterben im Krankenhaus [127].

In der Literatur wurden bereits Faktoren identifiziert, die Einfluss auf die Versorgungskosten am Lebensende haben. Höhere Kosten entstehen in den letzten Wochen vor dem Tod, bei Männern, in der Altersgruppe zwischen 60 und 70 Jahren sowie bei einer zunehmenden Anzahl von Komorbiditäten [128,129]. Auch gibt es Hinweise auf höhere Versorgungskosten bei Krebserkrankungen, aber auch bei einzelnen Nicht-Krebserkrankungen wie COPD [128]. Insbesondere die Betrachtung von Krebs- und Nichtkrebserkrankungen erscheint aufgrund der bereits beschriebenen und in der Diskussion weiter ausgeführten Unterschiede in der palliativen Versorgung für zukünftige Analysen interessant. Insgesamt bleibt aber festzuhalten, dass für die Verbesserung der palliativen Versorgung die alleinige Betrachtung der Versorgungskosten ohne

Berücksichtigung der Versorgungsqualität und damit von Kosten-Effektivitäts-Vergleichen nur einen begrenzten Mehrwert bietet.

### 1.6.2 Versorgungsqualität

Entsprechend beleuchten gesundheitsökonomische Untersuchungen der Palliativversorgung neben den Versorgungskosten auch die Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen sowie deren Versorgungsqualität. Auf der Grundlage von Sekundärdaten, also von Daten, die nicht primär für die wissenschaftliche Auswertung erhoben worden sind, lassen sich dabei sowohl medizinische Leistungen, wie z.B. stationäre Behandlungen, Kontakte zu Rettungsdiensten und Notaufnahmen und medizinische Prozeduren wie die Applikation von Chemotherapie [130], als auch die ambulante oder stationäre palliativmedizinische Versorgung abbilden [131]. Über die Analyse der Inanspruchnahme hinaus existieren Versuche, medizinische Leistungen am Lebensende (Beobachtungszeitraum: wenige Tage bis Monate vor dem Tod) hinsichtlich einer potenziell kurativen Überversorgung und damit einer potentiell aggressiven Versorgung am Lebensende oder palliativen Versorgung zu klassifizieren [89,130,132]. Einen Überblick zu ausgewählten Indikatoren dieser Einteilung gibt Tabelle 6.

<p><b>Indikatoren einer potentiell aggressiven Versorgung am Lebensende</b></p> <p>Krankenhausbehandlung            Versterben im Krankenhaus            Intensivmedizinische Behandlung            Applikation einer Chemotherapie            Applikation einer PEG oder parenteraler Ernährung</p>
<p><b>Indikatoren einer palliativen Versorgung am Lebensende</b></p> <p>Versterben außerhalb des Krankenhauses            Inanspruchnahme palliativer Versorgungsangebote            Hausbesuche von Ärzten oder Pflegekräften            Verordnung von Opioiden bei Patient:innen mit Krebserkrankungen</p>

**Tabelle 6: Indikatoren potentiell aggressiver / palliativer Versorgung, modifiziert nach [130]**

PEG: Perkutane endoskopische Gastrostomie

In mehreren Untersuchungen wurde gezeigt, dass die ambulante und stationäre palliative Versorgung die potentiell aggressive Versorgung am Lebensende

reduziert, Patient:innen häufiger außerhalb des Krankenhauses versterben und Krankheitssymptome am Lebensende reduziert werden [113,114,130,133]. Dabei existierten bisher nur wenige Analysen, die den Einfluss der ambulanten Palliativversorgung auf die Versorgungsqualität [134] und im Speziellen die der AAPV im Vergleich zur SAPV untersucht haben.

### **1.6.3 Evaluation der Palliativversorgung anhand von Sekundärdaten**

Die Versorgung am Lebensende stellt ein herausforderndes Forschungsumfeld dar [135–137]: Sterben und Tod sind gesellschaftlich häufig wenig diskutierte Lebensbereiche, im Vergleich zu anderen Versorgungsbereichen stehen weniger finanzielle und personelle Forschungsressourcen bereit, betroffene Patient:innen weisen häufig einen instabilen Gesundheitszustand sowie belastende Krankheitssymptome auf und benötigen damit ein angepasstes Vorgehen. Einigen dieser Herausforderungen kann über die Abbildung der palliativen Versorgung anhand von Sekundärdaten begegnet werden [89,130,138,139]. Daneben weisen Sekundärdaten weitere Vorteile auf [140–142], insbesondere die vergleichsweise kostengünstige Analyse großer Stichproben und einen geringen Selektionsbias. Zudem enthalten Sekundärdaten zahlreiche Informationen zu ambulanten wie stationären Leistungsarten und ermöglichen somit eine umfassende Darstellung des Versorgungsgeschehens am Lebensende.

Dem gegenüber stehen jedoch auch Einschränkungen [143]. So können wichtige Aspekte der Palliativversorgung wie die Perspektive von Patient:innen (Einstellungen, Gesundheitszustand, Lebensqualität), aber auch die individuelle Krankheitslast, die Unterstützung durch Angehörige und die Verfügbarkeit sowie Intensität der Versorgung nicht oder nur eingeschränkt mittels Sekundärdaten erhoben werden. Die Erfassung einiger dieser Punkte kann über die Nutzung patientenberichteter Ergebnisse (PROMs) erfolgen, so z.B. von Krankheitssymptomen und deren Ausprägung mittels IPOS oder MIDOS. Die Verknüpfung dieser Instrumente mit Sekundärdaten erfolgt bisher jedoch kaum.



## 2 Problemstellung und Ziel der Arbeit

In den vergangenen Jahren hat die Palliativversorgung durch die Gesetzgebung sowie die Etablierung ambulanter und stationärer Palliativversorgungsangebote international wie auch in Deutschland eine zunehmende Verbreitung erfahren. Dabei kommt der ambulanten Palliativversorgung eine besondere Rolle zu: über diese werden die meisten Patient:innen palliativmedizinisch versorgt und sie ermöglicht es dem von Patient:innen häufig geäußerten Wunsch nach einem Versterben in der häuslichen Umgebung zu entsprechen. Auch wenn die Evaluation der palliativmedizinischen Versorgung Limitationen unterliegt, ist vor dem Hintergrund begrenzter Ressourcen im Gesundheitssystem und der Notwendigkeit, die Versorgungsqualität neuer Versorgungsformen abzubilden, eine gesundheitsökonomische Betrachtung der ambulanten Palliativversorgung notwendig. Dabei liefern internationale Untersuchungen erste Hinweise auf positive Versorgungseffekte, diese sind aber aufgrund der unterschiedlichen Gesundheitsversorgung in den einzelnen Ländern nicht uneingeschränkt auf Deutschland übertragbar. In den bisherigen Untersuchungen wird auch deutlich, dass anteilig mehr Patient:innen mit Krebserkrankungen palliativmedizinisch versorgt werden als Patient:innen ohne eine solche Erkrankung – bei möglicherweise ähnlichem Versorgungsbedarf. Für Deutschland existieren bisher jedoch kaum Analysen zur Versorgungsqualität der in Deutschland etablierten ambulanten Palliativversorgungsformen AAPV und SAPV bei Patient:innen mit und ohne Krebserkrankungen. Ziel der Untersuchung ist es, diese Erkenntnislücken zu schließen. Dafür vergleicht die vorliegende Arbeit die Reduktion potentiell aggressiver Behandlungen am Lebensende bei Verstobenen mit AAPV oder SAPV in Deutschland. Die Darstellung der Versorgungsindikatoren erfolgt für Patient:innen mit und ohne Krebserkrankungen und liefert Hinweise auf die palliative Versorgungsqualität. Der Abgleich mit internationalen Untersuchungen ermöglicht es im Folgenden Ansätze für die Weiterentwicklung der ambulanten Palliativversorgung in Deutschland aufzuzeigen.

### **3 Methoden**

#### **3.1 Studientyp**

Bei der vorliegenden Arbeit handelt es sich um eine retrospektive Kohortenstudie, basierend auf Sekundärdaten die im Rahmen des vom Innovationsausschuss des G-BA geförderten Projektes SAVOIR „Evaluierung der SAPV-Richtlinie: Outcomes, Interaktion, Regionale Unterschiede“ (Förderkennzeichen 01VSF16005) erhoben wurden. Für weitere Informationen zu SAVOIR sei an dieser Stelle auf das Studienprotokoll [84] sowie den Ergebnisbericht [144] verwiesen. Ein positives Votum der Ethikkommission des Universitätsklinikums Jena für die Analyse der Daten liegt vor (Bearbeitungsnummer 5317-10/17).

#### **3.2 Datengrundlage**

Bei den für die Untersuchungen verwendeten Sekundärdaten handelt es sich um Abrechnungsdaten der gesetzlichen Krankenkasse BARMER, eine der größten bundesweit zugänglichen Krankenversicherungen in Deutschland. Diese Daten enthalten pseudonymisierte Versicherteninformationen wie Alter, Geschlecht, Diagnosen und Leistungsdaten aus den Bereichen der ambulanten vertragsärztlichen Versorgung, der stationären Versorgung, der häuslichen Krankenpflege, der Arzneimittel sowie der Heil- und Hilfsmittel. Die Verknüpfung der einzelnen Leistungsbereiche erfolgt dabei über ein Versichertenpseudonym. Die entsprechende Datenaufbereitung, Plausibilitätsprüfung und Auswertung erfolgte unter Beachtung der Empfehlungen „Gute Praxis Sekundärdatenanalyse“ [145] über einen gesicherten Zugang zum Wissenschafts-Data-Warehouse (WDWH) der BARMER.

#### **3.3 Studienpopulation**

Die für die folgenden Analysen genutzte Studienpopulation umfasste 95.962 im Jahr 2016 verstorbene Erwachsene und entsprach etwa 10,5 Prozent der in 2016 in Deutschland Verstorbenen [77]. Die gewählten Einschlusskriterien waren: Versterben im Jahr 2016 in Deutschland, ein Alter von mindestens 18 Jahren und - für die entsprechenden Analysen des Versorgungsgeschehens - eine vor dem

Tod mindestens zweijährige Versicherung bei der die Daten bereitstellenden Krankenkasse BARMER.

### 3.3.1 Identifikation ambulanter Palliativversorgung

Die weiteren Analysen basierten auf der Subpopulation von Verstorbenen mit ambulanter Palliativversorgung innerhalb der letzten 30 Lebenstage. Die Zuordnung einer ambulanten Palliativversorgung (AAPV oder SAPV) erfolgte anhand bundesweit genutzter Gebührenordnungspositionen (GOP) des einheitlichen Bewertungsmaßstabs (EBM, Tabelle 7) sowie darüber hinaus über regionale oder selektivvertraglich genutzte Abrechnungsziffern, Verordnungen und SAPV-Leistungsabrechnungen. Verstorbene mit ausschließlich stationärer Palliativversorgung in den letzten 6 Lebensmonaten wurden nicht aufgegriffen. Die Zuordnung einer ambulanten palliativen Versorgungsform erfolgte dabei durch die Abrechnung mindestens einer entsprechenden GOP, palliativen Verordnung oder Leistung im Zeitraum von mindestens 30 Tagen vor dem Versterben. Sofern sowohl Leistungen der AAPV als auch der SAPV identifiziert wurden, erfolgte die Zuordnung zur SAPV. Die Versorgungsform der BQKPMV wurde erst 2017 eingeführt und für die folgenden Analysen entsprechend nicht berücksichtigt.

Versorgungsform	Abrechnungsziffern	Beschreibung
<b>AAPV</b>	03370 / 04370	Palliativmedizinische Ersterhebung des Patientenstatus inkl. Behandlungsplan
	03371 / 04371	Zuschlag für die palliativmedizinische Betreuung in der Arztpraxis
	03372 / 03373	Zuschlag für die palliativmedizinische Betreuung in der Häuslichkeit
<b>SAPV</b>	01425	Erstverordnung der SAPV
	01426	Folgeverordnung der SAPV

Tabelle 7: Abrechnungsziffern der ambulanten Palliativversorgungsformen

### 3.3.2 Identifikation der Grunderkrankungen

Für die differenzierte Analyse der Versorgungsformen erfolgte die Zuordnung der Verstorbenen zu Gruppen mit und ohne Krebserkrankungen anhand der dokumentierten Diagnose (Tabelle 8) und in Anlehnung an bereits international

genutzte Definitionen für Erkrankungen mit palliativmedizinischen Versorgungsbedarf [78,80].

Erkrankung	ICD
Krebserkrankung	C00*-C97*
Gastrointestinale Krebserkrankung einschließlich gastrointestinaler Metastasen	C15*-C26*, C78.4-C78.8
Nicht-Krebserkrankungen	
Herz-/Kreislaufkrankungen	I0*-I6*
Herzinsuffizienz	I50*
Zerebrovaskuläre Erkrankungen	I60*-I69*
Nierenerkrankungen	N17*-N18*, N28*, I12*-I13*
Lebererkrankungen	K70*-K77*
Krankheiten des Atmungssystems	J09*-J18*, J20*-J22*, J40*-J47*, J96*
Neurodegenerative Erkrankungen	G10*, G20*, G35*, G122*, G231-G233*
Alzheimer-Erkrankung, Demenz, Senilität	F00*-F03*, G30*, R54*
HIV-Erkrankung oder Aids	B20*-B24*

**Tabelle 8: Grunderkrankungen in Anlehnung an [78]**

ICD: Internationale statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme; \* und folgende drei-, vier oder fünfstellige Diagnosekategorien

### 3.4 Versorgungsindikatoren

Als Beobachtungszeitraum für die Versorgungsindikatoren wurden die letzten 30 Tage vor dem Versterben gewählt, da eine palliative Versorgung häufig erst am Lebensende initiiert wird und auch erst nach Initiierung ein Einfluss auf die gewählten Versorgungsindikatoren zu erwarten ist [89,146]. Die Indikatoren (Tabelle 9) bilden dabei sowohl eine potentiell aggressive Versorgung als auch eine palliative Versorgung am Lebensende ab. Von einer potentiell aggressiven Versorgung wird gesprochen, da die einzelnen Indikatoren auf Ebene individueller Behandlungsverläufe womöglich eine indikationsgerechte Therapie widerspiegeln können und sich somit kein allgemeingültiges Optimum der Inanspruchnahme dieser Behandlungen definieren lässt. Auf Ebene der betrachteten Populationen sind anhand dieser Indikatoren jedoch vergleichende Analysen des Versorgungsgeschehens möglich. Für die Darstellung der

Indikatoren Anlage oder Wechsel einer PEG sowie parenterale Ernährung wurde eine Subgruppe der Verstorbenen mit Krebserkrankungen jedoch ohne gastrointestinale Krebserkrankungen oder Metastasen gebildet, da für diese eine entsprechende Versorgung mittels PEG oder parenteraler Ernährung möglicherweise keine potentiell aggressive Behandlung darstellen würde.

<b>Indikatoren einer potentiell aggressiven Versorgung am Lebensende</b>	
Krankenhausbehandlung	Start oder Ende eines Krankenhausbehandlungsfalles ohne stationäre Palliativversorgung (ohne OPS 8-98e, 8-982)
Versterben im Krankenhaus	Entlassungsgrund „Tod“ im Krankenhausbehandlungsfall
Intensivmedizinische Behandlung	Intensivmedizinische Behandlung (OPS 8-980, 8-98f)
Chemotherapie	Ambulante oder stationäre Durchführung (ATC L01 ohne L01CH oder L01CP, PZN 09999092, GOP 86510, 86512, 86514, 86516, OPS 8-54)
Anlage oder Wechsel einer PEG	Ambulante oder stationäre Durchführung (GOP 13412, OPS 431.2, 5-431.2, 8-123.0)
Parenterale Ernährung	Ambulante oder stationäre Durchführung (ATC B05BA, OPS 8-016, OPS 8-018)
<b>Indikatoren einer palliativen Versorgung am Lebensende</b>	
Anteil Verstorbener mit ambulanter Palliativversorgung	Abrechnung der AAPV oder SAPV

**Tabelle 9: Überblick genutzter Versorgungsindikatoren**

OPS: Operationen- und Prozedurenschlüssel; ATC: Anatomisch-Therapeutisch-Chemische Klassifikation; PZN: Pharmazentralnummer

### 3.5 Statistische Analysen

Die Analysen erfolgten für metrische Parameter mittels t-Test (Mittelwerte, Mittelwertunterscheide und Standardabweichungen) und für nominale Parameter mittels Chi-Quadrat-Test (Prozent, Prozentpunkte). Die Darstellung der Gruppenunterschiede zwischen den palliativen Versorgungsformen (AAPV und SAPV) sowie den vorliegenden Grunderkrankungen (Krebs- und Nicht-Krebserkrankung) erfolgte mittels Odds-Ratio auf der Basis multivariat-logistischer Regressionsanalysen. Um einen möglichen Einfluss sowohl der palliativen Versorgungsform als auch der Grunderkrankung auf die untersuchten Versorgungsindikatoren darzustellen, wurde die Interaktion beider Faktoren auf statistische Signifikanz geprüft.

Mögliche Unterschiede der Verstorbenen in den untersuchten Gruppen wurden hinsichtlich Alter, Geschlecht (männlich oder weiblich), Komorbiditäten (ermittelt über den Charlson-Komorbiditätsindex [CCI] [147], je höher der Index, desto größer die Krankheitslast), das Vorliegen einer Krebs- oder Nicht-Krebserkrankung (nur für den Gruppenvergleich der palliativen Versorgungsformen), Pflegeheimbewohner:in (ja oder nein) sowie den Wohnort (städtisch oder ländlich) dargestellt und die Ergebnisse entsprechend adjustiert.

Für die Analysen wurde das statistische Signifikanzniveau mit 5 Prozent definiert, die Ergebnisdarstellung erfolgte mit Angabe eines 95-Prozent Konfidenzintervalls. Da es sich um explorative Analysen handelt, wurde auf die Korrektur für multiples Testen verzichtet. Alle statistischen Analysen wurden mit SAS 9.4 und SAS Enterprise Guide 7.1 (SAS Institute, Inc.; Cary/NC) durchgeführt.

## 4 Ergebnisse

### 4.1 Studienpopulation

Wie in Abbildung 2 dargestellt, erhielten von den 95.962 im Jahr 2016 verstorbenen Versicherten der BARMER 31.746 (33,1 Prozent aller Verstorbenen) eine ambulante oder stationäre Palliativversorgung in den letzten 6 Lebensmonaten.

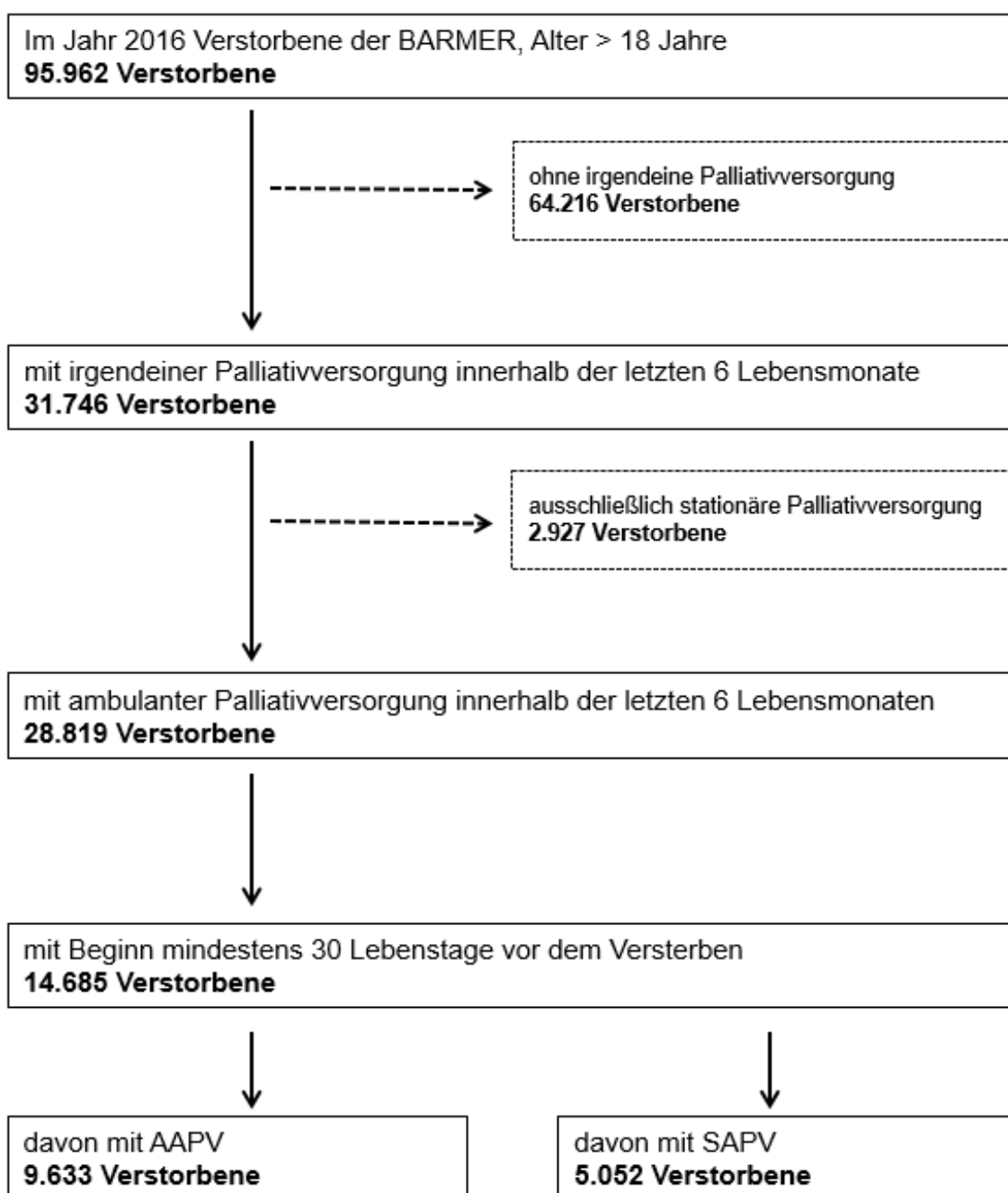


Abbildung 2: Studienpopulation

Eine ambulante Palliativversorgung in Form von AAPV oder SAPV erhielten im gleichen Zeitraum 28.819 Verstorbene (30,0 Prozent aller Verstorbenen), innerhalb der letzten 30 Lebenstage 14.685 Verstorbene (15,3 Prozent aller Verstorbenen). Palliativversorgung in Form der AAPV erhielten 9.633 Verstorbene (10,0 Prozent aller Verstorbenen), insgesamt 5.052 Verstorbene in Form der SAPV (5,3 Prozent aller Verstorbenen).

Die Charakteristika der Verstorbenen sind in Tabelle 10 aufgeführt. So waren die ambulant palliativ versorgten Verstorbenen im Mittel 78,5 Jahre alt, überwiegend weiblich (rund 60 Prozent), wohnten mehrheitlich in städtischen Regionen (rund 71 Prozent) sowie zu etwa 40 Prozent in Pflegeheimen. Im Mittel wiesen 67 Prozent eine Krebserkrankung auf und der Charlson-Komorbiditätsindex (CCI) betrug 5,85 Punkte. Im Vergleich der Versorgungsformen waren Verstorbene mit AAPV älter (+ 6,85 Jahre), häufiger weiblich (+ 2,03 Prozentpunkte), seltener krebserkrankt (- 28,20 Prozentpunkte), weniger morbide im Sinne des CCI (- 1,09 Punkte) und häufiger Pflegeheimbewohner:innen (+ 10,02 Prozentpunkte) als Verstorbene mit SAPV.



	AAPV			SAPV			Gesamt			AAPV vs. SAPV	
	Alle	Nicht-Krebs	Krebs	Alle	Nicht-Krebs	Krebs	Alle	Nicht-Krebs	Krebs	Differenz	p-Wert
<b>Verstorbene mit ambulanter Palliativversorgung in den letzten 30 Lebenstagen</b>											
n	9.633	4.101	5.532	5.052	726	4.326	14.685	4.827	9.858		p<,0001
%	65,60	42,57	57,43*	34,40	14,37	85,63*	100,00	32,87	67,13	-28,20	
<b>Verstorbene <u>ohne</u> gastrointestinale Krebserkrankung oder gastrointestinale Metastasen</b>											
n	7.018	4.101	2.917	2.656	726	1.930	9.674	4.827	4.847		p<,0001
% von allen	72,85*	58,44	41,56	52,57*	27,33	72,67	100,00	49,90	50,10	20,28	
<b>Alter, in Jahren</b>											
Mittelwert (Standardabweichung)	80,90 (11,40)*	85,90 (9,27)	77,18 (11,41)	74,05 (12,45)*	80,95 (13,33)	72,89 (11,92)	78,54 (12,21)	85,16 (10,14)	75,30 (11,83)	6,85	p<,0001
<b>Geschlecht, weiblich</b>											
n	5.863	2.916	2.947	2.972	463	2.509	8.835	3.379	5.456		p=,0174
%	60,86*	49,74	30,59	58,83*	15,58	84,42	60,16	38,25	61,75	2,03	
<b>Charlson-Komorbiditätsindex (CCI)</b>											
Mittelwert (Standardabweichung)	5,47 (3,80)*	3,75 (2,61)	6,74 (4,03)	6,56 (4,03)*	3,79 (2,72)	7,03 (4,03)	5,85 (3,91)	3,76 (2,63)	6,87 (4,03)	-1,09	p<,0001
<b>Pflegeheimbewohner:in</b>											
n	4.162	2.528	1.634	1.677	387	1.290	5.839	2.915	2.924		p<,0001
%	43,21*	60,74	39,26	33,19*	23,08	76,29	39,76	49,92	50,08	10,02	
<b>Wohnort, städtisch</b> (fehlend: AAPV n=372, SAPV n=191)											
n	6.574	2.898	3.676	3.467	564	2.903	10.041	3.462	6.579		p=,6816
%	70,99	44,08	55,92	71,32	16,27	83,73	71,10	34,48	65,52	-0,33	

**Tabelle 10: Ergebnisse, Charakteristika der Verstorbenen**

\* statistisch signifikanter Gruppenunterschied, p<,05

## 4.2 Versorgungsindikatoren

Die Darstellung der Versorgungsindikatoren erfolgte ebenfalls für den Zeitraum der letzten 30 Lebenstage (Tabelle 11). Für die eine potentiell aggressive Versorgung innerhalb der letzten 30 Lebenstage abbildenden Indikatoren zeigten sich insgesamt niedrigere Raten bei Verstorbenen mit SAPV gegenüber der AAPV: Krankenhausbehandlungen (- 14,75 Prozentpunkte, Odds-Ratio AAPV vs. SAPV 3,025), Chemotherapien (- 5,13 Prozentpunkte, Odds-Ratio AAPV vs. SAPV 2,173), intensivmedizinische Behandlungen (- 4,41 Prozentpunkte, Odds-Ratio AAPV vs. SAPV 4,899) und Versterben im Krankenhaus (- 17,54 Prozentpunkte, Odds-Ratio AAPV vs. SAPV 4,337). Von den 14.685 Verstorbenen mit ambulanter Palliativversorgung in den letzten 30 Lebenstagen verstarben 10.147 Personen (69,1 Prozent) in der häuslichen Umgebung (Wohnung, Pflegeheim, Hospiz), dies waren innerhalb der AAPV 6.075 Verstorbene (69,1 Prozent aller Verstorbenen mit AAPV) und innerhalb der SAPV 4.072 Verstorbene (80,6 Prozent aller Verstorbenen mit SAPV). Deutlich geringer viel der Unterschied zwischen AAPV und SAPV bei PEG-Applikationen (- 0,45 Prozentpunkte, Odds-Ratio AAPV vs. SAPV 3,702) aus, für die parenterale Ernährung zeigten sich abweichend sogar höhere Raten innerhalb der SAPV (+ 1,78 Prozentpunkte, Odds-Ratio AAPV vs. SAPV 0,668).

Tabelle 11, Blatt 1	AAPV			SAPV			Gesamt			AAPV vs. SAPV	
	Alle	Nicht-Krebs	Krebs	Alle	Nicht-Krebs	Krebs	Alle	Nicht-Krebs	Krebs	Differenz	p-Wert
<b>Verstorbene mit ambulanter Palliativversorgung in den letzten 30 Lebenstagen</b>											
n	9.633	4.101	5.532	5.052	726	4.326	14.685	4.827	9.858		p<,0001
<b>Krankenhausbehandlung</b>											
n	4.006	1.210	2.796	1.356	101	1.255	5.362	1.311	4.051		p<,0001
%	41,59*	29,50	50,54	26,84*	13,91	29,01	36,51	27,16	41,09	14,75	
Odds-Ratio AAPV vs. SAPV [Konfidenzintervall]	3,025 [2,776-3,296]										
Odds-Ratio <b>Nicht-Krebserkrankte</b> , AAPV vs. SAPV [Konfidenzintervall]		3,403 [2,699-4,291]			3,403 [2,699-4,291]					Interaktion AAPV vs. SAPV und Krebs- vs. Nicht-Krebserkrankte p=,2806	
Odds-Ratio <b>Krebserkrankte</b> , AAPV vs. SAPV [Konfidenzintervall]		2,970 [2,710-3,256]			2,970 [2,710-3,256]						
<b>Versterben im Krankenhaus</b>											
n	3.558	994	2.564	980	66	914	4.538	1.060	3.478		p<,0001
%	36,94*	24,24	46,35	19,40*	9,09	21,13	30,90	21,96	35,28	17,54	
Odds-Ratio AAPV vs. SAPV [Konfidenzintervall]	4,337 [3,943-4,771]										
Odds-Ratio <b>Nicht-Krebserkrankte</b> , AAPV vs. SAPV [Konfidenzintervall]		5,069 [3,820-6,725]			5,069 [3,820-6,725]					Interaktion AAPV vs. SAPV und Krebs- vs. Nicht-Krebserkrankte p=,2485	
Odds-Ratio <b>Krebserkrankte</b> , AAPV vs. SAPV [Konfidenzintervall]		4,255 [3,847-4,705]			4,255 [3,847-4,705]						
<b>Intensivmedizinische Behandlung</b>											
n	571	212	359	77	15	62	648	227	421		p<,0001
%	5,93*	5,17	6,49	1,52*	2,07	1,43	4,41	4,70	4,27	4,41	
Odds-Ratio AAPV vs. SAPV [Konfidenzintervall]	4,899 [3,812-6,295]										
Odds-Ratio <b>Nicht-Krebserkrankte</b> , AAPV vs. SAPV [Konfidenzintervall]		3,416 [1,996-5,849]			3,416 [1,996-5,849]					Interaktion AAPV vs. SAPV und Krebs- vs. Nicht-Krebserkrankte p=,1515	
Odds-Ratio <b>Krebserkrankte</b> , AAPV vs. SAPV [Konfidenzintervall]		5,313 [4,015-7,030]			5,313 [4,015-7,030]						
<b>Chemotherapie</b>											
Krebserkrankte			5.532			4.326			9.858		
n			752			366			1.118		
%			13,59*			8,46*			11,34	5,13	p<,0001
Odds-Ratio AAPV vs. SAPV [Konfidenzintervall]	2,173 [1,883-2,507]										

Tabelle 11, Blatt 2	AAPV			SAPV			Gesamt			AAPV vs. SAPV	
	Alle	Nicht-Krebs	Krebs	Alle	Nicht-Krebs	Krebs	Alle	Nicht-Krebs	Krebs	Differenz	p-Wert
<b>Verstorbene mit ambulanter Palliativversorgung in den letzten 30 Lebenstagen</b>											
n	9.633	4.101	5.532	5.052	726	4.326	14.685	4.827	9.858		p<,0001
<b>Anlage oder Wechsel einer PEG</b>											
Verstorbene <u>ohne</u> gastrointestinale Krebserkrankung oder Metastasen	7.018	4.101	2.917	2.656	726	1.930	9.674	4.827	4.847		
n	50	27	23	7	0	7	57	27	30		p=,0100
%	0,71*	0,66	0,79	0,26*	0,00	0,36	0,59	0,56	0,62	0,45	
Odds-Ratio AAPV vs. SAPV [Konfidenzintervall]	3,702 [1,632-8,396]										
Odds-Ratio <b>Nicht-Krebserkrankte</b> , AAPV vs. SAPV [Konfidenzintervall]		nicht berechenbar			nicht berechenbar					Interaktion AAPV vs. SAPV und Krebs- vs. Nicht- Krebserkrankte p=,9463	
Odds-Ratio <b>Krebserkrankte</b> , AAPV vs. SAPV [Konfidenzintervall]		2,610 [1,105-6,167]			2,610 [1,105-6,167]						
<b>Parenterale Ernährung</b>											
Verstorbene <u>ohne</u> gastrointestinale Krebserkrankung oder Metastasen	7.018	4.101	2.917	2.656	726	1.930	9.674	4.827	4.847		
n	68	21	47	73	2	71	141	23	118		p<,0001
%	0,97*	0,51	1,61	2,75*	0,28	3,68	1,46	0,48	2,43	-1,78	
Odds-Ratio AAPV vs. SAPV [Konfidenzintervall]	0,668 [0,466-0,960]										
Odds-Ratio <b>Nicht-Krebserkrankte</b> , AAPV vs. SAPV [Konfidenzintervall]		3,131 [0,716-13,687]			3,131 [0,716-13,687]					Interaktion AAPV vs. SAPV und Krebs- vs. Nicht- Krebserkrankte p=,0264	
Odds-Ratio <b>Krebserkrankte</b> , AAPV vs. SAPV [Konfidenzintervall]		0,561 [0,378-0,831]			0,561 [0,378-0,831]						

**Tabelle 11: Ergebnisse, Indikatoren einer potentiell aggressiven Versorgung**

\* statistisch signifikanter Gruppenunterschied, p<,05

### 4.3 Krebs- und Nicht-Krebserkrankungen

In beiden Gruppen mit ambulanter Palliativversorgung in den letzten 30 Lebenstagen wies der Großteil der Verstorbenen eine Krebserkrankung auf (9.858 Verstorbene, 67,13 Prozent). Innerhalb der Versorgungsformen waren dies 5.532 Verstorbene in der AAPV (57,43 Prozent) und 4.326 Verstorbene in der SAPV (85,63 Prozent). Für die einzelnen Versorgungsindikatoren zeigten sich für Verstorbene mit Krebserkrankung und ambulanter Palliativversorgung in den letzten 30 Lebenstagen rein deskriptiv folgende Ergebnisse: sie erhielten häufiger eine Krankenhausbehandlung (+ 13,93 Prozentpunkte) und verstarben öfter im Krankenhaus (+ 13,32 Prozentpunkte). Weniger deutliche Unterschiede zeigten sich für intensivmedizinische Behandlungen (- 0,43 Prozentpunkte) sowie für die Anlage oder den Wechsel einer PEG (Verstorbene ohne gastrointestinale Krebserkrankung oder Metastasen, + 0,06 Prozentpunkte) und die parenterale Ernährung (Verstorbene ohne gastrointestinale Krebserkrankung oder Metastasen, + 1,95 Prozentpunkte). Unter Berücksichtigung der ambulanten Palliativversorgungsformen AAPV und SAPV zeigten sich insgesamt niedrigere Wahrscheinlichkeiten für eine potentiell aggressive Behandlung am Lebensende innerhalb der SAPV, sowohl für Verstorbene mit Krebs- als auch ohne Krebserkrankung (Tabelle 11). Allein für den Indikator parenterale Ernährung ergaben sich höhere Raten bei Verstorbenen mit SAPV. So zeigte sich gegenüber der AAPV eine höhere Rate für Verstorbene mit Krebserkrankungen innerhalb der SAPV (+ 2,07 Prozentpunkte), mit einer statistisch signifikanten Interaktion der Versorgungsform SAPV und dem Vorhandensein einer Krebserkrankung. Insgesamt erhielten jedoch nur wenige Verstorbene überhaupt eine solche Behandlung (141 Verstorbene mit ambulanter Palliativversorgung, 0,9 Prozent aller Verstorbenen), so dass die Ergebnisse entsprechend vorsichtig bewertet werden müssen.

## 5 Diskussion

Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit wurden bereits im Rahmen des Weltkongresses der EAPC [148] sowie als Artikel in der Zeitschrift Palliative Medicine veröffentlicht [88]. Die folgende Diskussion dient einer ausführlicheren Einordnung der Ergebnisse vor dem Hintergrund der nationalen und internationalen Forschungsergebnisse und Entwicklungen.

### 5.1 Bedeutung der Palliativversorgung

Weltweit ist mit einer Zunahme von Bevölkerungsanteilen der über 65-jährigen Personen zu rechnen, Schätzungen zufolge von aktuell 9 auf 16 Prozent im Jahr 2050 [149]. Gleichzeitig wird sich die Anzahl der Menschen mit belastenden Symptomen, durch Krebs- und Nicht-Krebserkrankungen, bis zum Jahre 2060 nahezu verdoppeln, mit einer deutlichen Zunahme in den älteren Bevölkerungsgruppen [150]. Auch in Deutschland werden in den kommenden Jahrzehnten die Anteile der älteren Bevölkerungsgruppen steigen. Bis zum Jahr 2040 beträgt die Anzahl der über 67-jährigen Einwohner:innen schätzungsweise 21 Millionen (entspricht etwa 25 Prozent der prognostizierten Bevölkerung in 2040), ungefähr ein Drittel davon werden über 80 Jahre alt sein [151]. Obgleich der Anteil an Krebserkrankungen insgesamt zunehmen wird, zeigt sich im Alter auch eine Zunahme der Krankheitslast durch Nicht-Krebserkrankungen wie koronare Herzerkrankungen (KHK), chronisch obstruktive Lungenerkrankungen (COPD), Diabetes mellitus oder Demenzerkrankungen [152,153]. Da die Bevölkerungsgruppen der älteren und multimorbid Erkrankten mehr palliativmedizinische Versorgungsangebote benötigen [154], nimmt seit Jahren die Anzahl ambulant palliativversorgter Menschen sowohl in Deutschland als auch international zu [71,155]. Dieser Bedarf wird dabei neben der alternden Bevölkerung mit zunehmender Krankheitslast und häufigerem Versterben außerhalb von Krankenhäusern auch durch die (politisch gewollte) Ausweitung der ambulanten Versorgung bestimmt [156]. Erste Hinweise auf die Reduktion potenziell aggressiver Behandlungen am Lebensende im Rahmen der ambulanten Palliativversorgung haben sich in internationalen Untersuchungen bereits gezeigt [157–159].

Der zunehmende Bevölkerungsanteil von Bewohner:innen in Pflegeeinrichtungen mit palliativen Versorgungsbedarf [160] soll an dieser Stelle noch einmal besonders betrachtet werden: Hinweise auf eine palliativmedizinische Unterversorgung zeigten sich jüngst in einer Befragung deutscher Pflegeheime [161] und auch in internationalen Untersuchungen [162]. In einer ersten Analyse zur Inanspruchnahme und Versorgungsqualität ambulanter Palliativversorgung bei Pflegeheimbewohner:innen im Vergleich zu nicht in Pflegeheimen Verstorbenen in Deutschland zeigte sich eine insgesamt niedrigere und auch später einsetzende Inanspruchnahme palliativer Versorgung bei Pflegeheimbewohner:innen [163]. Warum die Wirksamkeit ambulanter Palliativversorgung in Hinblick auf die Reduktion aggressiver Behandlungen am Lebensende in der Gruppe der nicht in Pflegeheimen Verstorbenen größer war als bei Pflegeheimbewohner:innen, bleibt bisher unbeantwortet.

Die alleinige Betrachtung der ambulanten Palliativversorgung ohne Berücksichtigung der stationären Versorgungsangebote greift zu kurz: In Deutschland wurden in den vergangenen Jahren auch die stationären palliativmedizinischen Angebote weiter ausgebaut. So werden im Durchschnitt 29 Palliativbetten je 1 Million Einwohner:innen vorgehalten (Tabelle 4). Diese Zahl liegt zwar weiter unter dem von der EAPC geschätzten Versorgungsbedarf von mindestens 40 Palliativbetten je 1 Million Einwohner:innen [17], schwankt aber zugleich deutlich zwischen den einzelnen Bundesländern (Thüringen 118, Nordrhein-Westfalen 23 Palliativbetten je 1 Million Einwohner:innen). Ob das stationäre Versorgungsangebot einen Einfluss auf die ambulante Palliativversorgung hat, lässt sich mit der vorliegenden Untersuchung nicht sicher beantworten, jedoch anhand einer aktuellen Untersuchung zu mindestens vermuten [71,119]: So weist Thüringen mit der bundesweit höchsten Versorgungsdichte an Palliativbetten zugleich die höchste Inanspruchnahme stationärer Palliativversorgung bei palliativ versorgten Verstorbenen auf (Thüringen 37,4 Prozent, Bundesdurchschnitt 27,2 Prozent), bei einer vergleichsweise eher geringen Inanspruchnahme der ambulanten Palliativversorgungsformen (Thüringen 86,8 Prozent, Bundesdurchschnitt 90,0 Prozent) Die Autor:innen der genannten Studie schlussfolgern, dass die

regional differierende Inanspruchnahme palliativer Versorgungsformen weniger durch den Versorgungsbedarf als durch ihre regionale Verfügbarkeit bedingt sein könnte [71].

## **5.2 Rolle der hausärztlichen Palliativversorgung**

Die hausärztliche Versorgung umfasst neben der Identifikation und Begleitung von Patient:innen mit palliativen Versorgungsbedarf [164] auch die Koordination von Leistungserbringenden an der Schnittstelle zwischen allgemeiner und spezialisierter Palliativversorgung [165]. Dabei wird die hausärztliche Palliativversorgung häufig über ein Netzwerk von qualifizierten Pflegediensten und ambulanten Hospizdiensten unterstützt [165]. In einigen Regionen Deutschlands gibt es Hinweise darauf, dass diese Netzwerke nicht (ausreichend) etabliert sind und die AAPV durch die SAPV substituiert statt ergänzt wird [165]. Dies geschieht möglicherweise, um bestehende Versorgungslücken zu schließen. Das in Deutschland etablierte Modell einer gestuften ambulanten Palliativversorgung mit AAPV, BQKPMV und SAPV erscheint vor dem Hintergrund einer möglichst bedarfsgerechten Versorgung sinnvoll, birgt aber zugleich die Gefahr von Versorgungsbrüchen und Informationsverlusten an ihren Schnittstellen [166]. Dem kann mit einem verstärkt integrativen Ansatz zwischen AAPV und SAPV, mit hausärztlicher Koordination der Palliativversorgung und Etablierung von Konsiliardiensten und Fallkonferenzen entgegengewirkt werden. Hinweise darauf zeigen sich sowohl in internationalen Studien [73,167], als auch für die Region Westfalen-Lippe mit einem kooperativen palliativen Versorgungsmodell und einer im Vergleich zu anderen Regionen günstigeren Kosten-Effektivitäts-Relation (Verhältnis von Sterberate in der Häuslichkeit zu Gesamtversorgungskosten) [119]. Über regionale Versorgungsstrukturen hinaus existieren in Deutschland erste Bestrebungen, die gemeinsame Versorgung von Patient:innen durch Hausärzt:innen und SAPV-Teams zu verbessern [168]. Auch international existieren Bemühungen, die Kontinuität der palliativen Versorgung durch eine stärkere hausärztlicher Koordination zu verbessern: Während in Belgien insbesondere die Kommunikation zwischen den onkologischen und hausärztlichen Versorgern in den Fokus genommen wird [169], existieren in den Niederlanden palliative Konsiliardienste (bestehend aus Haus- und weiteren



Fachärzt:innen) als kontinuierliche Ansprechpartner sowohl für stationäre als auch für ambulante Patient:innen [170]. In Italien ist ein gestuftes Versorgungsmodell etabliert, bei dem die palliative Versorgung nach einem Erstassessment durch das SAPV-Team und unterstützenden Konsultationen zunächst weiter hausärztlich geleitet wird und nur bei komplexen Versorgungsbedarfen komplett auf das SAPV-Team übergeht [171].

### **5.3 Vergleich der Versorgungsformen AAPV und SAPV**

In der vorliegenden Untersuchung wurden die ambulanten Palliativversorgungsformen AAPV und SAPV in Hinblick auf die Reduktion potentiell aggressiver Behandlungen am Lebensende verglichen. Dabei lag die Inanspruchnahme ambulanter Palliativversorgung innerhalb der letzten 6 Lebensmonate mit 30 Prozent im Bereich anderer nationaler und internationaler Untersuchungen. An dieser Stelle ist ein kurzer Hinweis zu den geringfügigen höheren Inanspruchnahmeraten der in Abbildung 1 dargestellten Studien mit gleicher Datenbasis notwendig: Diese begründen sich durch die gemeinsame Ausweisung ambulanter und stationärer Palliativversorgungsformen in den letzten 6 Lebensmonaten in der einen Untersuchung (32,7 Prozent [85]) und durch den längeren Beobachtungszeitraum von einem Jahr vor dem Versterben sowie die Berücksichtigung zusätzlicher palliativer Leistungsabrechnungen in der anderen Untersuchung (32,6 Prozent [71]). Die palliative Inanspruchnahme und die analysierten Versorgungsindikatoren im (inter-)nationalen Vergleich sind in Tabelle 12 dargestellt. Insbesondere für den internationalen Vergleich muss jedoch einschränkend erwähnt werden, dass sehr heterogene Populationen (Alter, Grunderkrankungen, etc.) betrachtet wurden und entsprechend große Ergebnisbandbreiten berichtet werden. Im Ergebnis zeigte sich auch für die vorliegende Untersuchung, dass potentiell aggressive Behandlungen am Lebensende durch die ambulante Palliativversorgung verringert wurden.

	<b>Ergebnisse</b> [88]	<b>Deutschland</b> [21,71,89,119,160,172,173]	<b>International</b> [54,92,103,114–116,174–176]
<b>Ambulante PV</b> letzten 6 Lebensmonate	30,0	<u>Letztes Lebensjahr</u> 26,2-32,6	23,8-31,8
<b>Krankenhausbehandlung</b>	36,5	47,8-48,4 <sup>1</sup>	<u>Letzten 14 Lebenstage</u> 14,1-27,4 <u>Letzten 30 Lebenstage</u> 21,6 <u>Letzten 6 Lebensmonate</u> 76,3 <u>Ohne PV</u> 50,5-74,7
<b>Versterben im Krankenhaus</b>	30,9	30,5-52,3 <sup>1</sup>	5,4-39 <u>Ohne PV</u> 67,5-80,3
<b>Intensivmedizinische Behandlung</b>	4,4	3,5-5 <sup>1</sup>	<u>Letzten 14 Lebenstage</u> 18,3 <u>Letzten 6 Lebensmonate</u> 4,6 <u>Ohne PV</u> 14,3-40,4
<b>Chemotherapie</b>	11,3	7,3-13,3 <sup>1</sup>	<u>Letzten 14 Lebenstage</u> 1,6-11,3 <u>Letzten 30 Lebenstage</u> 4,8-12,7 <u>Ohne PV</u> 2,7-13,3
<b>Anlage oder Wechsel einer PEG</b>	0,6	0,7-3,7 <sup>1</sup>	<u>Letzten 14 Lebenstage</u> <sup>1</sup> 0,7 <u>Letzten 30 Lebenstage</u> <sup>1</sup> 1,3
<b>Parenterale Ernährung</b>	1,5		

**Tabelle 12: Inanspruchnahme und Versorgungsindikatoren im Vergleich**

Wenn nicht anders angegeben: innerhalb der letzten 30 Lebenstage, Angaben in Prozent. PV: Palliativversorgung; PEG: Perkutane Endoskopische Gastrostomie <sup>1</sup>unabhängig von der palliativen Versorgungsform

Im Vergleich der ambulanten Palliativversorgungsformen ergaben sich für die SAPV gegenüber der AAPV niedrigere Raten potentiell aggressiver Behandlungen am Lebensende (Tabelle 11). Dass die intensivere Versorgungsform der SAPV wirksamer zu sein scheint, deckt sich mit anderen Ergebnissen [134]. Eine genauere Betrachtung erfordern die Indikatoren Anlage oder Wechsel einer PEG sowie parenterale Ernährung. Im Vergleich zu anderen Analysen weisen diese zwar insgesamt niedrige Raten auf [115,175], jedoch zeigen sich für die parenterale Ernährung auch nach Adjustierung für mögliche Einflussfaktoren (männliches Geschlecht und jüngeres Lebensalter [175]) höhere Raten für Verstorbene mit Krebserkrankungen innerhalb der SAPV als in der AAPV. Möglicherweise liegt dies an der häufigeren Versorgung krebserkrankter Patient:innen in der SAPV und der damit einhergehenden höheren Sicherheit und

häufigeren Indikationsstellung dieser Behandlungen. Bekannt ist bereits, dass die Indikationsstellung herausfordernd sein kann und einer individuellen Berücksichtigung des Ernährungszustandes sowie der Erkrankungsprognose bedarf (Informationen die in Sekundärdaten nicht enthalten sind) [177], die Behandlung dabei nicht generell mit einem verlängertem Überleben verbunden ist [178] und auch nicht automatisch zu einer – im Sinne der palliativen Versorgung intendierten – Verbesserung der Lebensqualität führt [179]. Weiter scheint die Art der Krebserkrankung einen Einfluss auf beide Versorgungsindikatoren zu haben [178]. Die weitere Differenzierung der Krebserkrankungen wurde in der vorliegenden Untersuchung jedoch nicht durchgeführt.

#### **5.4 Vergleich der Versorgung bei Krebs- und Nicht-Krebserkrankungen**

Wie bereits mehrfach in anderen Untersuchungen gezeigt [89,114,180–182], wurden auch in der zugrundeliegenden Studienpopulation von Verstorbenen mit ambulanter palliativmedizinischer Versorgung mehr Patient:innen mit Krebserkrankungen versorgt (67,1 Prozent) als Patient:innen ohne Krebserkrankung (32,9 Prozent). Insbesondere in der SAPV war dieses Verhältnis mit 85,6 Prozent Krebserkrankten sehr auffällig. Dafür mag es mehrere Erklärungsansätze geben: Die historische Entwicklung palliativmedizinischer Angebote insbesondere für Patient:innen mit Krebserkrankungen führt möglicherweise zu einer gesteigerten Bekanntheit und Akzeptanz in dieser Bevölkerungsgruppe. Auch sind die häufig schwieriger vorhersagbaren Erkrankungsverläufe bei Nicht-Krebserkrankungen [183] als Ursache für die spätere Initiierung palliativmedizinischer Versorgung denkbar [182]. Für Verstorbene ohne Krebserkrankungen konnte gezeigt werden, dass sie seltener eine spezialisierte Palliativversorgung erhalten, dass sie weniger intensiv und auch seltener über Sektorengrenzen hinweg palliativ betreut werden [184].

Neben der geringeren Inanspruchnahme gibt es auch Hinweise auf eine möglicherweise qualitativ schlechtere Palliativversorgung von Verstorbenen ohne Krebserkrankung [129,185]. In der vorliegenden Untersuchung hat sich dies

jedoch nicht generell bestätigt (Tabelle 11). Es zeigten sich in beiden ambulanten Palliativversorgungsformen tendenziell niedrigere Raten von potenziell aggressiven Behandlungen am Lebensende bei Verstorbenen ohne Krebserkrankungen gegenüber Verstorbenen mit Krebserkrankungen, insbesondere für die Indikatoren Krankenhausbehandlung (-13,9 Prozentpunkte) sowie das Versterben im Krankenhaus (-13,32 Prozentpunkte). Hinweise auf die Wirksamkeit palliativmedizinischer Versorgung auch bei Nicht-Krebserkrankungen konnten inzwischen mehrfach erbracht werden. Für chronische Erkrankungen wie Herzinsuffizienz oder COPD scheinen die Ergebnisse deutlicher [184], für Demenzerkrankungen sind sie teils noch widersprüchlich [92,116,186,187]. Da sich die Schwere der Symptome und auch das Krankheitsempfinden bei Krebs- und Nichtkrebserkrankungen wenig unterscheiden [99], erscheint es möglich, dass die Betreuung am Lebensende eher von der Erkrankungsschwere, der individuellen Krankheitseinstellung und der sozialen Unterstützung beeinflusst wird, als durch die Art der Grunderkrankung selber [99,128]. Diese möglichen Einflussfaktoren sind in Sekundärdaten jedoch nicht abgebildet und können nur über die Verknüpfung von Primärdaten aus Befragungen von Patient:innen und deren Angehörigen in zukünftigen Analysen Berücksichtigung finden.

## **5.5 Versorgungskosten**

Mit der vorliegenden Arbeit können keine Aussagen zu Versorgungskosten oder Kosten-Nutzen-Relationen der ambulanten Palliativversorgung getroffen werden. In anderen Studien haben sich jedoch bereits mehrfach Hinweise auf eine Kostenreduktion durch die ambulante Palliativversorgung gezeigt [116,125,188,189]. Die frühzeitige Initiierung (6 Monate und früher vor dem Versterben) und auch die Kombination aus allgemeiner und spezialisierter Versorgung ermöglichen eine Reduktion der Gesundheitskosten am Lebensende [128,190]. Dabei zeigen sich auch innerhalb eines Landes variierende Gesundheitskosten [119,128]. Dies verdeutlicht, dass neben den bereits erwähnten personenbezogenen Einflussfaktoren (Alter, Geschlecht, Grunderkrankung) auch die regionale Ausgestaltung einen Einfluss auf die Palliativversorgung haben kann. Der Vergleich von Regionen und

unterschiedlichen palliativen Versorgungsmodellen anhand von Versorgungsindikatoren (z.B. Versterben in der Häuslichkeit, Reduktion aggressiver Behandlungen am Lebensende) ermöglicht die Identifikation von Best-Practice-Modelle palliativer Versorgung [119]. Für Deutschland zeigten sich jüngst erste Hinweise auf ein palliatives Versorgungsmodell mit besonders günstigen Kosten-Nutzen-Verhältnis in Westfalen-Lippe [119]. Für die Weiterentwicklung der Palliativversorgung in Deutschland erscheint die Analyse dieses Versorgungsmodells sinnvoll. Anhaltspunkte für die Wirksamkeit einiger Versorgungsaspekte in Westfalen-Lippe gibt es bereits. Sie betreffen die stärkere Integration von AAPV und SAPV durch die Kontinuität der hausärztlichen Versorgung, Konsiliardienste, Fallkonferenzen und die geteilte Dokumentation der Behandlungen [167,191,192].

### **5.6 Ambulante Palliativversorgung im internationalen Vergleich**

Internationale Vergleiche palliativmedizinischer Versorgung, sei es in Hinblick auf die Versorgungsqualität als auch die Versorgungskosten, werden vor dem Hintergrund des zunehmenden Bedarfs an palliativmedizinischer Versorgung an Bedeutung gewinnen. Bisherige Untersuchungen unterscheiden selten nach ambulanten palliativen Versorgungsformen [133,190,193], beschränken sich häufig auf nationale Vergleiche [89,103,190] oder berücksichtigen nur einzelne Aspekte wie die Versorgungsqualität [88,112,115] oder die Versorgungskosten [127,189]. Internationale Kosten-Effektivitätsanalysen sind selten [113,120,193] und einzelne Länder vergleichende Analysen fehlen noch. Dafür mag es verschiedene Gründe geben. Schon alleine die Definition palliativer Versorgung in Überschneidung mit oder in Abgrenzung zu Hospizversorgung differiert international [194]. Dies zeigt sich konkret im Vergleich der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland und den USA: Während die palliative Mitbehandlung eine ambulante oder stationäre Hospizversorgung in Deutschland ergänzt und keinesfalls ausschließt, ist dies in den USA nicht regelhaft möglich [64]. Darüber hinaus sind einzelne ambulante palliative Versorgungsformen im Kontext der unterschiedlich organisierten Gesundheitssysteme nur bedingt vergleichbar [185] oder es werden nicht harmonisierte Versorgungsindikatoren und Zeiträume herangezogen, die damit Ländervergleiche erschweren [130].

In der vorliegenden Arbeit erfolgte die Betrachtung der (ambulanten) Palliativversorgung für Deutschland im Vergleich zu Belgien, Italien, Frankreich, Kanada und den USA – allesamt Länder mit einem hohen palliativen Versorgungsgrad. Die in dieser Untersuchung genutzte Versorgungsindikatoren wurden bewusst an international verwendete Indikatoren angelehnt, um die Vergleichbarkeit in zukünftigen Analysen zu ermöglichen. Wie Tabelle 12 zu entnehmen ist, bewegen sich die eine potentiell aggressive Versorgung am Lebensende abbildenden Indikatoren bei Verstorbenen mit Palliativversorgung in Deutschland im Bereich der Ergebnisse internationaler Studien. Tendenziell zeigen sich dabei in Deutschland jedoch höhere Raten für Krankenhausbehandlungen am Lebensende (36,5 bis 48,4 Prozent) und für das Versterben im Krankenhaus (30,5 bis 52,3 Prozent). Die in Belgien [103] mit 27 Prozent und den USA [176] mit 21 Prozent vergleichsweise niedrigen Raten für Krankenhausbehandlungen sowie für das Versterben im Krankenhaus bei Patient:innen mit Palliativversorgung (Belgien: 39 Prozent, USA: 7,3 Prozent) können durch die generell geringere Dichte an Krankenhausbetten im Vergleich zu Deutschland bedingt sein. Es bleibt zu vermuten, dass die in diesen Ländern stärker ausgebaute ambulante Patientenversorgung auch die palliative Versorgung beeinflusst. Speziell für Belgien lässt sich dies durch eine hausärztlich getragene Palliativversorgung mit einer höheren hausärztlichen und auch palliativmedizinischen Versorgungsdichte untermauern. Die insgesamt höheren palliativmedizinischen Inanspruchnahmeraten in Belgien und den USA sind mit Deutschland jedoch nur eingeschränkt vergleichbar, da unterschiedliche Populationen betrachtet wurden: in den Analysen für Belgien erfolgte der Ausschluss von Pflegeheimbewohner:innen, in den USA wurden nur Verstorbene mit Medicare untersucht (Tabelle 3). Für Kanada zeigten sich niedrigere Raten für das Versterben im Krankenhaus für die Region Ontario (24 Prozent [92]), bei einer zugleich stark regional organisierten Palliativversorgung und einer ebenfalls niedrigeren Dichte an Krankenhausbetten. Insgesamt weniger palliativmedizinische Dienste und weniger Krankenhausbetten als Deutschland weisen Italien und Frankreich auf, bei ähnliche Raten für das Versterben im Krankenhaus auf (Italien: 30 Prozent [114]; Frankreich: 36 Prozent [54]). Eine

mögliche Begründung kann die in Italien starke hospizliche Versorgung darstellen: mit 7 Prozent versterben nahezu doppelt so viele Patient:innen in Hospizen wie es in Deutschland der Fall ist.

Inwieweit internationale Ansätze zur Verbesserung der Palliativversorgung über Sektorengrenzen hinweg wirksam sind und welche Elemente der Palliativversorgung im Kontext der unterschiedlichen Gesundheitssysteme effektiv sind, bleiben derzeit noch unbeantwortete Forschungsfragen. Erfolgversprechende Ansätze scheinen der verbesserte Informationsfluss über Sektorengrenzen hinweg und die Begleitung hausärztlicher Palliativversorgung durch palliativmedizinische Konsiliardienste zu sein. Auch wird die 24/7 Rufbereitschaft als wichtiges Element der SAPV benannt [46,195], welches ergänzend zur AAPV angeboten werden könnte. Weitere Aspekte der Palliativversorgung in den betrachteten Ländern können an dieser Stelle jedoch mangels vergleichbarer Daten nur genannt werden: die ärztliche und pflegerische palliativmedizinische Qualifikation [46,73,196] und die damit einhergehende Bekanntheit palliativmedizinischer Behandlungsmöglichkeiten [68]. Dagegen scheinen religiöse Einflüsse (katholisch oder protestantisch) einen weniger starken Einfluss auf die ärztliche Behandlung von Symptomen am Lebensende zu haben als die länderspezifische Autonomie der Patient:innen, die sich in Belgien und den Niederlanden auch in der Legalisierung der aktiven Sterbehilfe widerspiegelt [196,197].

### **5.7 Berichtssysteme der Palliativversorgung**

Der zukünftigen Planung der palliativmedizinischen Versorgung und Information für Entscheidungsträger dienen Berichterstattungssysteme, wie international bereits über die EAPC etabliert [198]. Aufgrund der bereits aufgezeigten regionalen Besonderheiten bietet es sich an, diese durch länderspezifische Berichtswesen zur Palliativ- und Hospizversorgung zu ergänzen. In Deutschland ist ein solches Berichtswesen im Rahmen des Projektes „pallCompare“ geplant [199]. Die detaillierte und regionale Darstellung des Versorgungsgeschehens anhand von Sekundärdaten bietet darüber hinaus auch die Chance, Bevölkerungsgruppen mit einem erhöhtem palliativen Versorgungsbedarf

anhand von Vorhersagemodellen zu identifizieren und sich von rein retrospektiven Analysen zu lösen [200]. Der internationale Vergleich von Rahmenbedingungen für palliative Versorgungsmodelle sowie des Integrationsgrades palliativer Versorgungsmodelle muss dabei auch die unterschiedlichen Entwicklungsgrade der Gesundheitsversorgung berücksichtigen. Einen solchen Überblick über 198 Länder weltweit gibt die Arbeit von Clark et al. [201] und für Europa der EAPC Atlas [33].

### **5.8 Limitationen**

Obwohl die Evaluation palliativer Versorgung mittels Sekundärdaten als auch anhand der gewählten Versorgungsindikatoren ein etabliertes Vorgehen darstellt, unterliegt die vorliegende Untersuchung einigen Limitationen. Die Nutzung von Sekundärdaten zur Darstellung des Versorgungsgeschehen bildet mögliche Einflüsse auf die Palliativversorgung wie die Wünsche und Einstellung der Patient:innen, die Symptomlast und das soziale Umfeld mit seinen Unterstützungsmöglichkeiten nur eingeschränkt ab. Damit einhergehend geben auch die Versorgungsindikatoren nur Hinweise auf potenziell aggressive Behandlungen am Lebensende, da die genannten individuellen Einflussfaktoren nicht in den Daten enthalten waren oder das Versorgungsgeschehen bei Kenntnis des bevorstehenden Todes möglicherweise ein anderes gewesen wäre [132]. So ist es auch möglich, dass einige Patient:innen, die von einer potentiell aggressiven Behandlung profitiert und diese überlebt haben, aufgrund des retrospektiven Studiendesigns nicht in die Untersuchung eingeschlossen wurden [130]. Unter Berücksichtigung dieser Aspekte besitzt die Evaluation der palliativen Versorgungsqualität ohne Einbeziehung der Perspektive von Patient:innen, Angehörigen und an der Versorgung beteiligter Akteure sowie deren regionale Verfügbarkeit nur eine eingeschränkte Aussagekraft. Die Stärke zukünftiger Evaluationen kann in der Verknüpfung dieser Daten liegen und damit detailliertere Aussagen über die palliative Versorgungsqualität ermöglichen.

Auch ist die Identifikation von Verstorbenen mit palliativmedizinischen Versorgungsbedarf in Sekundärdatenanalysen nach wie vor Gegenstand der Forschung. So wurde in einer aktuellen Untersuchung gezeigt, dass die bisher in



Sekundärdatenanalysen genutzten Methoden zur Identifizierung von Patient:innen den Anteil palliativ zu versorgender Patient:innen möglicherweise überschätzen [91]. Einschränkend kommt hinzu, dass der objektive Versorgungsbedarf ebenso wie die Intensität der Versorgung in den Sekundärdaten nur unzureichend abgebildet sind. Gerade in Hinblick auf die AAPV existieren weitere Einschränkungen: Ältere Verstorbene werden häufig im Rahmen der geriatrischen Versorgung auch unter palliativmedizinischen Aspekten durch Hausärzt:innen behandelt. Die Abrechnung dieser palliativmedizinischen Leistungen ist aufgrund regulatorischer Vorgaben nicht taggleich neben geriatrischen Leistungen möglich und in den Sekundärdaten damit möglicherweise untererfasst. Nicht zuletzt ist die Übertragbarkeit der Ergebnisse von Versicherten der BARMER auf andere Krankenkassen eingeschränkt: Unterschiede zwischen den Krankenkassen bestehen hinsichtlich sozioökonomischer Versichertenmerkmale sowie der Morbidität [202] und darüber hinaus in Bezug auf die Vertragsgestaltung mit den regionalen SAPV-Leistungserbringenden.

## 6 Schlussfolgerung

Die in der vorliegenden Arbeit untersuchten Indikatoren zeigen, dass beide ambulante Palliativversorgungsformen potentiell aggressive Behandlungen am Lebensende reduzieren. Im Vergleich von AAPV und SAPV scheint die multidisziplinäre und intensivere Versorgung der SAPV mit einer stärkeren Reduktion dieser potentiell aggressiven Behandlungen einherzugehen. Im internationalen Vergleich zeigen sich für Deutschland höhere Raten an Krankenhausbehandlungen am Lebensende und für das Versterben im Krankenhaus. Länder mit niedrigeren Raten weisen tendenziell eine geringere Dichte an Krankenhausbetten, eine höhere Dichte an Hausärzt:innen und eine verstärkte Inanspruchnahme palliativer Versorgung auf. Für die ambulante Palliativversorgung zeigen sich in mehreren Ländern Bestrebungen hin zu einer stärkeren hausärztlichen Koordination und zu stärker integrativen palliativen Versorgungsmodellen aus AAPV und SAPV. Ebenso wird der Informationsaustausch zwischen Leistungserbringenden auch über die Sektorengrenzen hinweg als Element gelungener Palliativversorgung identifiziert. Es bleibt jedoch festzuhalten, dass die Heterogenität palliativmedizinischer Versorgungsformen die internationale Vergleichbarkeit einschränkt. Ein besseres Verständnis für das konkrete Versorgungsgeschehen und damit für wirksame Versorgungselemente können Veröffentlichungen liefern, welche die palliative Versorgung anhand konkreter Beispiele erläutern. Exemplarisch wurde dies – aufgrund der anhaltenden Gesundheitsreformen nicht mehr in allen Belangen als aktuell und vollständig anzusehen – für Belgien [203], Italien [46], Frankreich [52,53], Kanada [204] und die USA [65] beschrieben.

Insgesamt stellen Kosten-Effektivitäts-Analysen und internationale Vergleiche palliativer Versorgungsstrukturen ein ausbaufähiges Gebiet der Versorgungsforschung dar. Bisher ist ungeklärt, welche Elemente der SAPV besonders wirksam sind und möglicherweise auch in die AAPV integriert oder ergänzend angeboten werden sollten. Das verstärkte Sicherheitsempfinden für Patient:innen durch eine 24/7 Rufbereitschaft [195] und die höhere

palliativmedizinische Qualifikation und Verfügbarkeit des Behandlungsteams [165,205] können relevante Aspekte darstellen.

Darüber hinaus gibt es Hinweise darauf, dass die Einbeziehung sozialmedizinischer Expertise in Form von Palliativlots:innen in Bremen [206], zusätzlich zu dem bereits etablierten Angebot der ambulanten Hospizdienste, die ambulante Palliativversorgung verbessert.

Vor dem Hintergrund dass die Themen Sterben und Tod im gesellschaftlichen Diskurs seit Jahren zu wenig Beachtung in Deutschland finden [207], kann die gezielte Information der Bevölkerung, der an Palliativversorgung beteiligten Leistungserbringenden und auch der politisch Verantwortlichen, beispielsweise über die Landesstützpunkte für Hospiz- und Palliativversorgung, die Versorgung der Bevölkerung am Lebensende positiv beeinflussen. Mit dem Fokus auf Deutschland stellt sich die Frage, ob allein die seit 2016 zu beobachtende Ausweitung der SAPV [71] die palliative Versorgung in Deutschland verbessern kann. Zunächst ist dafür der palliative Versorgungsbedarf zu betrachten: Wie bereits ausgeführt, beruht dieser weiterhin auf Schätzungen und Modellierungen mit teils deutlich differierenden palliativen Bedarfen von 37 bis 63 Prozent [78] aller Verstorbenen. Für Deutschland ist auf Basis dieser Schätzungen zunächst nicht von einer generellen Unterversorgung auszugehen. Etwa 36 Prozent aller Verstorbenen erhielten im Jahr 2019 eine palliativmedizinische Mitbehandlung, etwa 16 Prozent sogar die Versorgung mittels SAPV [71]. Die Ausweitung vorhandener Berichtssysteme zum Versorgungsgeschehen kann ein besseres Verständnis für den tatsächlichen Bedarf an palliativer Versorgung liefern und damit möglicherweise unterversorgte Gruppen anhand soziökonomischer, aber auch krankheitsspezifischer Merkmale identifizieren. Die Berücksichtigung regionaler Unterschiede [199], der Erreichbarkeit entsprechender Versorgungsstrukturen [208] und die Verknüpfung mehrerer Datenquellen (z.B. Praxisdokumentationssysteme, Krankenkassenabrechnungsdaten [209]) stellen dafür sinnvolle Ansatzpunkte dar. Die alleinige Ausweitung der SAPV ist auch vor dem Hintergrund der Zunahme des palliativen Versorgungsbedarfes in der Bevölkerung und dem bereits jetzt wahrnehmbaren Mangel an ärztlichen und pflegerischen Ressourcen sowie einer drohenden Fragmentierung der palliativen

Versorgung [210] keine geeignete Strategie. Vielmehr bedarf es der intensivierten Kooperationen der Palliativversorgenden auf regionaler Ebene, beispielsweise durch Fallbesprechungen, Konsiliardienste und telemedizinische Angebote [167,211]. Der Bedarf ergänzender, auch telemedizinischer Angebote in der Palliativversorgung wird durch die drohende gesundheitliche Unterversorgung in eher ländlichen Regionen Deutschlands noch einmal besonders deutlich. Obwohl die ambulante Palliativversorgung über die patientenseitig erlebte Behandlungskompetenz der Versorgenden als auch über das Sicherheitsversprechen einer 24/7 Rufbereitschaft wirksam zu sein scheint [212], bleibt es bisher noch ungeklärt, ob dies neben Hausbesuchen auch ausschließlich über eine telefonische Erreichbarkeit zu gewährleisten ist. Ansätze für eine stärkere Verzahnung von AAPV und SAPV finden sich in der palliativen Versorgung der Region Westfalen-Lippe wieder, ein Versorgungsmodell das sich in einer ersten Evaluation als besonders kosteneffektiv erwiesen hat [119]. Die der Versorgungsrealität entsprechenden Wechsel zwischen Phasen intensiven palliativmedizinischen Versorgungsbedarfs und allein über die AAPV abzudeckender Erkrankungsphasen verdeutlicht die Notwendigkeit der stärkeren Kooperation beider Versorgungsformen [213].

Die Auswirkungen der anstehenden Krankenhausreform [214] auch auf palliativmedizinische Angebote, beispielsweise mit Blick auf die zukünftige Sicherstellung der Grundversorgung und die Möglichkeit einer Integration von Übergangs- und Kurzzeitpflege auf Ebene zukünftiger Level 1i-Krankenhäuser, sind noch nicht abschätzbar. Sie stellen aber eine Chance dar, regionale palliativmedizinische Versorgungsstrukturen zu etablieren und Kooperationen auszubauen.

Die Bedeutung der palliativmedizinischen Versorgung zeigt sich auch in der Zunahme der wissenschaftlichen Untersuchungen: allein seit 2020 listet Pubmed über 33.000 Veröffentlichungen. Dabei sind überwiegend positive Effekte in Hinblick auf die Versorgungsqualität und auch auf die Versorgungskosten am Lebensende nachweisbar. Zugleich ergeben sich aber auch Hinweise auf noch

wenig untersuchte Fragestellungen, die in zukünftigen Untersuchungen adressiert werden können:

Wie lässt sich der palliativmedizinische Versorgungsbedarf sowohl für die Kapazitätsplanung als auch für die Identifikation unterversorgter Gruppen von Patient:innen besser erfassen?

Welche Charakteristika der Patient:innen (Schweregrade der Erkrankungen, Symptomausprägungen) und des soziokulturellen Umfeldes (z.B. Wohnform, Unterstützungsmöglichkeiten des Umfeldes) beeinflussen die Versorgungsqualität und die Versorgungskosten am Lebensende?

Wie gelingt es, die individuelle und gesellschaftliche Belastung pflegender Angehöriger besser in die palliativmedizinischen Evaluationen zu integrieren?

Welche Faktoren der (international) unterschiedlich ausgestalteten palliativen Versorgungsformen sind wirksam und auf die palliative Versorgung in Deutschland übertragbar?

Die Beantwortung dieser Fragen in zukünftigen Analysen kann zu einer verbesserten (ambulanten) Palliativversorgung in Deutschland beitragen.

## 7 Literaturverzeichnis

- [1] World Health Organization, Palliative care, 2022. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> (accessed 10 November 2023).
- [2] M.A. Williams, M.S. Wheeler, Palliative care: What Is It?, *Home Healthc. Nurse* 19 (2001) 550-6. <https://doi.org/10.1097/00004045-200109000-00013>.
- [3] B. McNamara, L.K. Rosenwax, C.D.J. Holman, A Method for Defining and Estimating the Palliative Care Population, *Journal of Pain and Symptom Management* 32 (2006) 5–12. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2005.12.018>.
- [4] World Health Organization, Global spending on health: Rising to the pandemic's challenges, Genf, 2022.
- [5] Constanze Rémi, Palliative Care – Geschichte und Entwicklung, in: M.W. Schnell, C. Schulz-Quach (Eds.), *Basiswissen Palliativmedizin*, third ed., Springer, Berlin, Heidelberg, 2019, pp. 3–5.
- [6] Gesetz zur Stärkung des Wettbewerbs in der gesetzlichen Krankenversicherung: GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz, in: *Bundesgesetzblatt*, pp. 378–473.
- [7] Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland: Hospiz- und Palliativgesetz - HPG, in: *Bundesgesetzblatt*, pp. 2114–2118.
- [8] Leitlinienprogramm Onkologie, Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung, 2020.
- [9] Bundesverband Kinderhospiz e.V., Adressen und Mitglieder. <https://www.bundesverband-kinderhospiz.de/allgemeineinformationen> (accessed 9 December 2022).
- [10] M. Hach, K. Goudinoudis, A. Müller, Erläuterungen zu Regelungen der ambulanten Palliativversorgung, 2018.
- [11] Kassenärztliche Bundesvereinigung, Vereinbarung nach § 87 Abs. 1b SGB V zur besonders qualifizierten und koordinierten palliativ-medizinischen Versorgung, 2016.

- [12] S. Reffke, K. van Bahl, N. Schneider, S. Stiel, „Besonders qualifizierte und koordinierte palliativmedizinische Versorgung“ (BQKPMV): Hausärztliche Erfahrungen: Eine Befragung in Niedersachsen, *Zeitschrift für Allgemeinmedizin* 98 (2022) 427–435.
- [13] Gemeinsamer Bundesausschuss, Richtlinie über die Verordnung von häuslicher Krankenpflege: Häusliche Krankenpflege-Richtlinie, 2022.
- [14] Gemeinsamer Bundesausschuss, Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung: SAPV-Richtlinie, 2022.
- [15] GKV-Spitzenverband, Rahmenvertrag nach § 132d Abs. 1 Satz 1 SGB V zur Erbringung von Spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (SAPV), 2022.
- [16] Deutscher Hospiz- und Palliativverband, Zahlen, Daten und Fakten zur Hospiz- und Palliativarbeit, 2022.  
[https://www.dhpfv.de/zahlen\\_daten\\_fakten.html](https://www.dhpfv.de/zahlen_daten_fakten.html) (accessed 13 December 2022).
- [17] L. Radbruch, S. Payne, E. Vorstand, Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 2, *Palliativmedizin* 12 (2011) 260–270. <https://doi.org/10.1055/s-0031-1276957>.
- [18] Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (2015), 2015.
- [19] Ministerium für Soziales, Gesundheit, Jugend, Familie, Bericht zur Palliativ- und Hospizsituation in Schleswig-Holstein, 2020.
- [20] Hospiz- und Palliativverband Niedersachsen, Empfehlung zur stationären Hospizversorgung in Niedersachsen, Hannover, 2018.
- [21] I. Weinhold, F. Claus, A. Karmann, R. Kliemt, D. Wende, Plaul. C., Hospizstudie 2017: Standorte und demografische Rahmenbedingungen zur Hospiz- und Palliativversorgung im Freistaat Sachsen, 2018.
- [22] Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit und Pflege, Krankenhausplan des Freistaates Bayern, 2023.
- [23] Senatorin für Gesundheit, Frauen und Verbraucherschutz, Krankenhausrahmenplan 2022-2024 für das Land Bremen, 2023.

- [24] Ministerium für Soziales, Gesundheit und Sport, Krankenhausplan des Landes Mecklenburg-Vorpommern, 2022.
- [25] Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales, Krankenhausplan Nordrhein-Westfalen, 2022.
- [26] Ministerium für Soziales, Arbeit, Gesundheit und Demografie, Krankenhausplan des Landes Rheinland-Pfalz 2019-2025, 2019.
- [27] Ministerium für Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie, Krankenhausplan für das Saarland 2018-2025, 2018.
- [28] Ministerium für Justiz und Gesundheit, Krankenhausplan 2017 des Landes Schleswig-Holstein, 2017.
- [29] Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie, 7. Thüringer Krankenhausplan, 2020.
- [30] Bundesärztekammer, Ärztestatistik zum 31. Dezember 2021, 2021.
- [31] Kassenärztliche Bundesvereinigung, Statistische Informationen aus dem Bundesarztregister, 2021.
- [32] P. Cremer-Schaeffer, L. Radbruch, Palliativversorgung im Blickwinkel gesetzlicher und regulatorischer Vorgaben in Deutschland, Bundesgesundheitsblatt 55 (2012) 231–237.  
<https://doi.org/10.1007/s00103-011-1408-9>.
- [33] N. Arias-Casais, E. Garralda, J. Rhee, L. de Lima, J. Pons Izquierdo, D. Clark, J. Hasselaar, D. Mosoiu, J. Ling, C. Centeno, EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019, 2019.
- [34] OECD, European Observatory on Health Systems and Policies, Country Health Profiles 2021, 2021. <https://www.oecd.org/fr/sante/country-health-profiles-eu.htm> (accessed 10 November 2023).
- [35] OECD, European Observatory on Health Systems and Policies, Belgium: Country Health Profile 2021, OECD Publishing, Paris, Brüssel.
- [36] S. Gerkens, S. Merkur, Belgium: Health system review, Health Systems in Transition 22 (2020) i-237.
- [37] Statistisches Bundesamt, Gesundheitsausgaben in Deutschland als Anteil am BIP und in Mio. €, 2023. [https://www.gbe-bund.de/gbe/pkg\\_isgbe5.prc\\_menu\\_olap?p\\_uid=gastd&p\\_aid=97260178&p](https://www.gbe-bund.de/gbe/pkg_isgbe5.prc_menu_olap?p_uid=gastd&p_aid=97260178&p)



\_sprache=D&p\_help=0&p\_indnr=522&p\_indsp=&p\_ityp=H&p\_fid=  
(accessed 29 June 2023).

- [38] Keirse Emmanuel, Beguin Claire, Desmedt Marianne, Deveugele Myriam, Menten Johan, Simoens Steven, Wens Johan, Borgermans Liesbeth, Kohn Laurence, Spinnewijn Bram, Cardinael Ann, Kутten Betty, Vanden Berghe Paul, Paulus Dominique, Organisation of palliative care in Belgium, Brüssel, 2009.
- [39] C. Devos, A. Cordon, M. Lefevre, C. Obyn, F. Renard, N. Bouckaert, S. Gerkens, C. Maertens de Noordhout, B. Devleeschauwer, M. Haelterman, C. Léonard, P. Meeus, Performance of the Belgian health system, Belgian Health Care Knowledge Centre, 2019.
- [40] G. Piccoliori, Das italienische Gesundheitssystem: Informationen im Rahmen des Dreiländer-Kongresses der DEGAM, SÜGAM und ÖGAM, Zeitschrift für Allgemeinmedizin 91 (2015) 251–253.
- [41] A.G. de Belvis, M. Meregaglia, A. Morsella, A. Perilli, F. Cascini, A. Solipaca, G. Fattore, W. Ricciardi, A. Maresso, G. Scarpetti, Italy: Health system review, Health Systems in Transition 24 (2022) i-203.
- [42] OECD, OECD Statistics: Health, 2023.  
<https://stats.oecd.org/Index.aspx?ThemeTreeId=9> (accessed 12 January 2023).
- [43] OECD, European Observatory on Health Systems and Policies, Italy: Country Health Profile 2021, OECD Publishing, Paris.
- [44] G. Scaccabarozzi, P.G. Lovaglio, F. Limonta, C. Peruselli, M. Bellentani, M. Crippa, Monitoring the Italian Home Palliative Care Services, Healthcare 7 (2019). <https://doi.org/10.3390/healthcare7010004>.
- [45] G. Scaccabarozzi, M. Crippa, E. Amodio, G. Pellegrini, Assessing the Costs of Home Palliative Care in Italy: Results for a Demetra Multicentre Study, Healthcare 10 (2022). <https://doi.org/10.3390/healthcare10020359>.
- [46] M. Riolfi, A. Buja, C. Zanardo, C.F. Marangon, P. Manno, V. Baldo, Effectiveness of palliative home-care services in reducing hospital admissions and determinants of hospitalization for terminally ill patients followed up by a palliative home-care team: a retrospective cohort study,

- Palliative Medicine 28 (2014) 403–411.  
<https://doi.org/10.1177/0269216313517283>.
- [47] S. Pasquale, Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010: Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, Rom, 2019.
- [48] Eurostat, Causes of death - deaths by country of residence and occurrence, 2023.
- [49] OECD, European Observatory on Health Systems and Policies, France: Country Health Profile 2021, OECD Publishing, Paris, 2021.
- [50] K. Chevreur, K.B. Brigham, I. Durand-Zaleski, C. Hernandez-Quevedo, France: Health system review, Health Systems in Transition 17 (2015) 1–218.
- [51] Bundeszentrale für politische Bildung, Gesundheitspolitik in Europa: Frankreich: Versorgungsstrukturen des Gesundheitswesens, 2014.
- [52] Ulfrid Amberger, Palliativmedizinische Versorgungs-und Organisationsstrukturen: Ein Vergleich zwischen Österreich und Frankreich. Diplomarbeit, Graz, 2019.
- [53] L. Morin, R. Aubry, Soins palliatifs en hospitalisation à domicile état des lieux à partir des données hospitalières, Médecine Palliative Soins de Support - Accompagnement - Éthique 16 (2017) 7–20.  
<https://doi.org/10.1016/j.medpal.2016.02.009>.
- [54] C. Poulalhon, L. Rotelli-Bihet, C. Raso, R. Aubry, A. Fagot-Campagna, P. Tuppin, Deaths in France: Characteristics, place of death, hospitalisations and use of palliative care during the year before death, Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique 66 (2018) 33–42.  
<https://doi.org/10.1016/j.respe.2017.06.008>.
- [55] R. Tikkanen, R. Osborn, E. Mossialos, A. Djordjevic, G.A. Wharton, International Health Care System Profiles: Canada, 2020.
- [56] G.P. Marchildon, S. Allin, S. Merkur, Canada: Health system review, Health Systems in Transition 22 (2020) i-194.
- [57] Health Canada, Action plan on palliative care: Building on the framework on palliative care in Canada, Health Canada, Ottawa, 2019.

- [58] Health Canada, Framework on Palliative Care in Canada, Ottawa, 2018.
- [59] Canadian Institute for Health Information, Access to Palliative Care in Canada, Ottawa, 2018.
- [60] T. Rice, P. Rosenau, L.Y. Unruh, A.J. Barnes, E. van Ginneken, United States of America: Health system review, *Health Systems in Transition* 22 (2020) 1–479.
- [61] Centers for Medicare & Medicaid Services, National health expenditure: Fact Sheet, 2023. <https://www.cms.gov/research-statistics-data-and-systems/statistics-trends-and-reports/nationalhealthexpenddata/nhe-fact-sheet> (accessed 10 November 2023).
- [62] I. Papanicolas, L.R. Woskie, A.K. Jha, Health Care Spending in the United States and Other High-Income Countries, *JAMA* 319 (2018) 1024–1039. <https://doi.org/10.1001/jama.2018.1150>.
- [63] S.R. Connor, Development of hospice and palliative care in the United States, *Omega (Westport)* 56 (2007) 89–99. <https://doi.org/10.2190/om.56.1.h>.
- [64] National Hospice and Palliative Care Organization, Palliative care or hospice?: The right service at the right time for seriously ill individuals, Alexandria, 2019.
- [65] R.S. Morrison, Models of palliative care delivery in the United States, *Curr. Opin. Support. Palliat. Care* 7 (2013) 201–206. <https://doi.org/10.1097/SPC.0b013e32836103e5>.
- [66] M.T. Hughes, T.J. Smith, The growth of palliative care in the United States, *Annu. Rev. Public Health* 35 (2014) 459–475. <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-032013-182406>.
- [67] National Hospice and Palliative Care Organization, NHPCO Facts and Figures: 2021 Edition, Alexandria, 2021.
- [68] S.R. Morrison, D.E. Meier, America’s Care of Serious Illness: A State-by-State Report Card on Access to Palliative Care in Our Nation’s Hospitals, New York City, 2019.
- [69] E. Hing, C.-J. Hsiao, State variability in supply of office-based primary care providers: United States, 2012, *NCHS Data Brief* (2014) 1–8.

- [70] The American Hospital Association, Fast Facts on U.S. Hospitals, 2023, 2023.
- [71] B. Ditscheid, F. Meissner, C. Gebel, B. Hennig, U. Marschall, W. Meißner, U. Wedding, A. Freytag, Inanspruchnahme von Palliativversorgung am Lebensende in Deutschland: zeitlicher Verlauf (2016–2019) und regionale Variabilität, *Bundesgesundheitsblatt* 66 (2023) 432–442. <https://doi.org/10.1007/s00103-023-03683-7>.
- [72] OECD, Health at a Glance 2021: OECD Indicators, Paris, 2021.
- [73] C.R.L. Brown, A.T. Hsu, C. Kendall, D. Marshall, J. Pereira, M. Prentice, J. Rice, H.-Y. Seow, G.A. Smith, I. Ying, P. Tanuseputro, How are physicians delivering palliative care?: A population-based retrospective cohort study describing the mix of generalist and specialist palliative care models in the last year of life, *Palliative Medicine* (2018). <https://doi.org/10.1177/0269216318780223>.
- [74] Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, Positionspapier der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) zur Entwicklung der Palliativdienste im Krankenhaus, 2022.
- [75] Statistisches Bundesamt, Grunddaten der Krankenhäuser, 2021.
- [76] Kassenärztliche Bundesvereinigung, Gesundheitsdaten: SAPV, 2022. <https://gesundheitsdaten.kbv.de/cms/html/16744.php> (accessed 10 November 2023).
- [77] Statistisches Bundesamt, Sterbefälle 2016 bis 2023: Fallzahlen nach Tagen, Wochen, Monaten, Altersgruppen und Bundesländern für Deutschland, 2023.
- [78] F.E.M. Murtagh, C. Bausewein, J. Verne, E.I. Groeneveld, Y.E. Kaloki, I.J. Higginson, How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates, *Palliative Medicine* 28 (2014) 49–58. <https://doi.org/10.1177/0269216313489367>.
- [79] L. Rosenwax, K. Spilsbury, B.A. McNamara, J.B. Semmens, A retrospective population based cohort study of access to specialist palliative care in the last year of life: who is still missing out a decade on?, *BMC Palliative Care* 15 (2016) 46. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0119-2>.

- [80] N. Scholten, A.L. Günther, H. Pfaff, U. Karbach, The size of the population potentially in need of palliative care in Germany - an estimation based on death registration data, *BMC Palliative Care* 15 (2016) 1–7. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0099-2>.
- [81] Landtag Mecklenburg-Vorpommern, Evaluationsbericht "Die Hospiz- und Palliativversorgung in Mecklenburg-Vorpommern", 2019.
- [82] F. Prütz, A.-C. Saß, Data on palliative care in Germany. Which data sources are available and what do they tell?, *Bundesgesundheitsblatt* 60 (2017) 26–36. <https://doi.org/10.1007/s00103-016-2483-8>.
- [83] Gemeinsamer Bundesausschuss, Abschlussbericht Beratungsverfahren Veranlasste Leistungen: Änderung der Spezialisierte Ambulante Palliativversorgungs-Richtlinie (SAPV-RL): Überprüfung aufgrund von Projekten des Innovationsausschusses zur Evaluation, 2022.
- [84] A. Freytag, M. Krause, A. Bauer, B. Ditscheid, M. Jansky, S. Krauss, T. Lehmann, U. Marschall, F. Nauck, W. Schneider, K. Stichling, H.C. Vollmar, U. Wedding, W. Meißner, 2019. Study protocol for a multi-methods study: SAVOIR - evaluation of specialized outpatient palliative care (SAPV) in Germany: outcomes, interactions, regional differences. *BMC Palliative Care* 18, 12. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0398-5>.
- [85] B. Ditscheid, M. Krause, T. Lehmann, K. Stichling, M. Jansky, F. Nauck, U. Wedding, W. Schneider, U. Marschall, W. Meißner, A. Freytag, Palliativversorgung am Lebensende in Deutschland Inanspruchnahme und regionale Verteilung, *Bundesgesundheitsblatt* 63 (2020) 1502–1510. <https://doi.org/10.1007/s00103-020-03240-6>.
- [86] M. Hemmerling, J.T. Stahmeyer, S. Schütte, K. van Baal, S. Stiel, The New Type of Outpatient Palliative Care, *Dtsch. Arztebl. Int.* 119 (2022) 548–549. <https://doi.org/10.3238/arztebl.m2022.0217>.
- [87] Statistisches Bundesamt, Robert Koch-Institut, Gesundheitliche Lage: Mortalität und Todesursachen, 2022. [https://www.gbe-bund.de/gbe/trecherche.prc\\_them\\_rech?tk=3600&tk2=3900&p\\_uid=gast&p\\_aid=37570940&p\\_sprache=D&cnt\\_ut=1&ut=3900](https://www.gbe-bund.de/gbe/trecherche.prc_them_rech?tk=3600&tk2=3900&p_uid=gast&p_aid=37570940&p_sprache=D&cnt_ut=1&ut=3900) (accessed 10 November 2023).

- [88] M. Krause, B. Ditscheid, T. Lehmann, M. Jansky, U. Marschall, W. Meißner, F. Nauck, U. Wedding, A. Freytag, Effectiveness of two types of palliative home care in cancer and non-cancer patients: A retrospective population-based study using claims data, *Palliative Medicine* 35 (2021) 1158–1169. <https://doi.org/10.1177/02692163211013666>.
- [89] L. Radbruch, F. Andersohn, J. Walker, Palliativversorgung: Überversorgung kurativ – Unterversorgung palliativ? Analyse ausgewählter Behandlungen am Lebensende, 2015.
- [90] S. Stiel, M. Heckel, A. Seifert, T. Frauendorf, R.M. Hanke, C. Ostgathe, Comparison of terminally ill cancer- vs. non-cancer patients in specialized palliative home care in Germany - a single service analysis, *BMC Palliative Care* 14 (2015) 34. <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0033-z>.
- [91] E. Slotina, B. Ditscheid, F. Meissner, U. Marschall, U. Wedding, A. Freytag, Retrospective estimation of palliative care need based on administrative ICD-10 diagnoses from claims data of deceased individuals, submitted to *Palliative Medicine* (2023).
- [92] K.L. Quinn, P. Wegier, T.A. Stukel, A. Huang, C.M. Bell, P. Tanuseputro, Comparison of Palliative Care Delivery in the Last Year of Life Between Adults With Terminal Noncancer Illness or Cancer, *JAMA Netw. Open* 4 (2021) e210677. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.0677>.
- [93] H. Seow, D.M. Guthrie, T. Stevens, L.C. Barbera, F. Burge, K. McGrail, K.K.W. Chan, S.J. Peacock, R. Sutradhar, Trajectory of End-of-Life Pain and Other Physical Symptoms among Cancer Patients Receiving Home Care, *Current Oncology* 28 (2021) 1641–1651. <https://doi.org/10.3390/curroncol28030153>.
- [94] H. Seow, L. Barbera, R. Sutradhar, D. Howell, D. Dudgeon, C. Atzema, Y. Liu, A. Husain, J. Sussman, C. Earle, Trajectory of performance status and symptom scores for patients with cancer during the last six months of life, *J. Clin. Oncol.* 29 (2011) 1151–1158. <https://doi.org/10.1200/JCO.2010.30.7173>.
- [95] F.E. Murtagh, C. Ramsenthaler, A. Firth, E.I. Groeneveld, N. Lovell, S.T. Simon, J. Denzel, P. Guo, F. Bernhardt, E. Schildmann, B. van Oorschot, F.

- Hodiamont, S. Streitwieser, I.J. Higginson, C. Bausewein, A brief, patient- and proxy-reported outcome measure in advanced illness: Validity, reliability and responsiveness of the Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS), *Palliative Medicine* 33 (2019) 1045–1057.  
<https://doi.org/10.1177/0269216319854264>.
- [96] S. Stiel, M.E. Matthes, L. Bertram, C. Ostgathe, F. Elsner, L. Radbruch, Validierung der neuen Fassung des minimalen Dokumentationssystems (MIDOS2) für Patienten in der Palliativmedizin: Deutsche Version der Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS), *Schmerz* 24 (2010) 596–604. <https://doi.org/10.1007/s00482-010-0972-5>.
- [97] K. Moens, I.J. Higginson, R. Harding, Are there differences in the prevalence of palliative care-related problems in people living with advanced cancer and eight non-cancer conditions? A systematic review, *Journal of Pain and Symptom Management* 48 (2014) 660–677.  
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.11.009>.
- [98] M. Bannon, N.C. Ernecoff, J.N. Dionne-Odom, C. Zimmermann, J. Corbelli, M. Klein-Fedyshin, R.M. Arnold, Y. Schenker, D. Kavalieratos, Comparison of palliative care interventions for cancer versus heart failure patients: a secondary analysis of a systematic review, *J. Palliat. Med.* 22 (2019) 966–969. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0513>.
- [99] K.E. Steinhauser, R.M. Arnold, M.K. Olsen, J. Lindquist, J. Hays, L.L. Wood, A.M. Burton, J.A. Tulsky, Comparing three life-limiting diseases: does diagnosis matter or is sick, sick?, *Journal of Pain and Symptom Management* 42 (2011) 331–341.  
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.11.006>.
- [100] B. Dasch, P.K. Zahn, Place of Death Trends and Utilization of Outpatient Palliative Care at the End of Life - Analysis of Death Certificates (2001, 2011, 2017) and Pseudonymized Data From Selected Palliative Medicine Consultation Services (2017) in Westphalia, Germany, *Dtsch. Arztebl. Int.* 118 (2021) 331–338. <https://doi.org/10.3238/arztebl.m2021.0124>.
- [101] Statistisches Bundesamt, Robert Koch-Institut, Diagnosedaten der Krankenhäuser ab 200: Eckdaten der vollstationären Patienten und

- Patientinnen, 2022. [https://www.gbe-bund.de/gbe/pkg\\_isgbe5.prc\\_menu\\_olap?p\\_uid=gastd&p\\_aid=49058820&p\\_sprache=D&p\\_help=0&p\\_indnr=550&p\\_indsp=&p\\_ityp=H&p\\_fid=](https://www.gbe-bund.de/gbe/pkg_isgbe5.prc_menu_olap?p_uid=gastd&p_aid=49058820&p_sprache=D&p_help=0&p_indnr=550&p_indsp=&p_ityp=H&p_fid=) (accessed 10 November 2023).
- [102] B. Gomes, N. Calanzani, J. Koffman, I.J. Higginson, Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this? A population-based study, *BMC Med.* 13 (2015) 235. <https://doi.org/10.1186/s12916-015-0466-5>.
- [103] A. Maetens, K. Beernaert, R. de Schreye, K. Faes, L. Annemans, K. Pardon, L. Deliens, J. Cohen, Impact of palliative home care support on the quality and costs of care at the end of life: a population-level matched cohort study, *BMJ Open* 9 (2019) e025180. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-025180>.
- [104] I.J. Higginson, B.A. Daveson, R.S. Morrison, D. Yi, D. Meier, M. Smith, K. Ryan, R. McQuillan, B.M. Johnston, C. Normand, Social and clinical determinants of preferences and their achievement at the end of life: prospective cohort study of older adults receiving palliative care in three countries, *BMC Geriatr.* 17 (2017). <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0648-4>.
- [105] B. Gomes, I.J. Higginson, N. Calanzani, J. Cohen, L. Deliens, B.A. Daveson, D. Bechinger-English, C. Bausewein, P.L. Ferreira, F. Toscani, A. Meñaca, M. Gysels, L. Ceulemans, S.T. Simon, H. Pasman, G. Albers, S. Hall, F. Murtagh, D.F. Haugen, J. Downing, J. Koffman, F. Pettenati, S. Finetti, B. Antunes, R. Harding, Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain, *Annals of Oncology* 23 (2012) 2006–2015. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdr602>.
- [106] J. Cohen, L. Pivodic, G. Miccinesi, B.D. Onwuteaka-Philipsen, W.A. Naylor, D.M. Wilson, M. Loucka, A. Csikos, K. Pardon, L. van den Block, M. Ruiz-Ramos, M. Cardenas-Turanzas, Y. Rhee, R. Aubry, K. Hunt, J. Teno, D. Houttekier, L. Deliens, International study of the place of death of people with cancer: a population-level comparison of 14 countries across 4



- continents using death certificate data, *Br. J. Cancer* 113 (2015) 1397–1404. <https://doi.org/10.1038/bjc.2015.312>.
- [107] L. Pivodic, K. Pardon, L. Morin, J. Addington-Hall, G. Miccinesi, M. Cardenas-Turanzas, B. Onwuteaka-Philipsen, W. Naylor, M. Ruiz Ramos, L. van den Block, D.M. Wilson, M. Loucka, A. Csikos, Y.J. Rhee, J. Teno, L. Deliens, D. Houttekier, J. Cohen, Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need: a cross-national population-level study in 14 countries, *J. Epidemiol. Community Health* 70 (2016) 17–24. <https://doi.org/10.1136/jech-2014-205365>.
- [108] D. Houttekier, J. Cohen, J. Surkyn, L. Deliens, Study of recent and future trends in place of death in Belgium using death certificate data: a shift from hospitals to care homes, *BMC Public Health* 11 (2011) 228. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-11-228>.
- [109] Statistisches Bundesamt, Alleinstehende, darunter Alleinlebende ab den Jahren 1996, 2022. <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Haushalte-Familien/Tabellen/4-3-Ir-alleinstehende.html> (accessed 10 November 2023).
- [110] J. Tetzlaff, D. Muschik, J. Epping, S. Eberhard, S. Geyer, Expansion or compression of multimorbidity? 10-year development of life years spent in multimorbidity based on health insurance claims data of Lower Saxony, Germany, *Int J Public Health* 62 (2017) 679–686. <https://doi.org/10.1007/s00038-017-0962-9>.
- [111] B. Gomes, R. Harding, K.M. Foley, I.J. Higginson, Optimal approaches to the health economics of palliative care: report of an international think tank, *Journal of Pain and Symptom Management* 38 (2009) 4–10. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.04.008>.
- [112] D. Kavalieratos, J. Corbelli, Di Zhang, J.N. Dionne-Odom, N.C. Ernecoff, J. Hanmer, Z.P. Hoydich, D.Z. Ikejiani, M. Klein-Fedyshin, C. Zimmermann, S.C. Morton, R.M. Arnold, L. Heller, Y. Schenker, Association between palliative care and patient and caregiver outcomes: a systematic review and meta-analysis, *JAMA* 316 (2016) 2104–2114. <https://doi.org/10.1001/jama.2016.16840>.

- [113] B. Gomes, N. Calanzani, V. Curiale, P. McCrone, I.J. Higginson, Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers, *Cochrane Database of Systematic Reviews* (2013).  
<https://doi.org/10.1002/14651858.CD007760.pub2>.
- [114] R. de Palma, D. Fortuna, S.E. Hegarty, D.Z. Louis, R.M. Melotti, M.L. Moro, Effectiveness of palliative care services: a population-based study of end-of-life care for cancer patients, *Palliative Medicine* 32 (2018) 1344–1352. <https://doi.org/10.1177/0269216318778729>.
- [115] R. de Schreye, T. Smets, L. Annemans, L. Deliens, B. Gielen, C. de Gendt, J. Cohen, Applying quality indicators for administrative databases to evaluate end-of-life care for cancer patients in Belgium, *Health affairs* 36 (2017) 1234–1243. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2017.0199>.
- [116] R. Miranda, T. Smets, R. de Schreye, K. Faes, N. van den Noortgate, J. Cohen, L. van den Block, Improved quality of care and reduced healthcare costs at the end-of-life among older people with dementia who received palliative home care: A nationwide propensity score-matched decedent cohort study, *Palliative Medicine* 35 (2021) 1701–1712.  
<https://doi.org/10.1177/02692163211019321>.
- [117] E.B. French, J. McCauley, M. Aragon, P. Bakx, M. Chalkley, S.H. Chen, B.J. Christensen, H. Chuang, A. Côté-Sergent, M. de Nardi, E. Fan, D. Échevin, P.-Y. Geoffard, C. Gastaldi-Ménager, M. Gørtz, Y. Ibuka, J.B. Jones, M. Kallestrup-Lamb, M. Karlsson, T.J. Klein, G. de Lagasnerie, P.-C. Michaud, O. O'Donnell, N. Rice, J.S. Skinner, E. van Doorslaer, N.R. Ziebarth, E. Kelly, End-Of-Life Medical Spending In Last Twelve Months Of Life Is Lower Than Previously Reported, *Health affairs* 36 (2017) 1211–1217. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2017.0174>.
- [118] H. Rusche, F. Kreimendahl, B. Huenges, D. Becka, R. Rychlik, Medizinische Versorgung und Kosten im letzten Lebensjahr: Propensity-Score-Matching von AAPV- und SAPV-Versicherten, *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 141 (2016) 203-212. <https://doi.org/10.1055/s-0042-114481>.

- [119] A. Freytag, F. Meissner, M. Krause, T. Lehmann, M.K. Jansky, U. Marschall, A. Schmid, N. Schneider, H.C. Vollmar, U. Wedding, B. Ditscheid, Ergebnisqualität und Kosten der allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung in Deutschland im regionalen Vergleich: eine GKV-Routinedatenstudie, *Bundesgesundheitsblatt* 66 (2023) 1–11.
- [120] S.R. Isenberg, P. Tanuseputro, S. Spruin, H. Seow, R. Goldman, K. Thavorn, A.T. Hsu, Cost-effectiveness of Investment in End-of-Life Home Care to Enable Death in Community Settings, *Med. Care* 58 (2020) 665–673. <https://doi.org/10.1097/MLR.0000000000001320>.
- [121] S. Smith, A. Brick, S. O'Hara, C. Normand, Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: a literature review, *Palliative Medicine* 28 (2014) 130–150. <https://doi.org/10.1177/0269216313493466>.
- [122] S. Yadav, I.W. Heller, N. Schaefer, R.G. Salloum, S.M. Kittelson, D.J. Wilkie, J. Huo, The health care cost of palliative care for cancer patients: a systematic review, *Supportive Care in Cancer* 28 (2020) 4561–4573. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05512-y>.
- [123] C. Mathew, A.T. Hsu, M. Prentice, P. Lawlor, K. Kyeremanteng, P. Tanuseputro, V. Welch, Economic evaluations of palliative care models: A systematic review, *Palliative Medicine* 34 (2020) 69–82. <https://doi.org/10.1177/0269216319875906>.
- [124] L. Brereton, J. Clark, C. Ingleton, C. Gardiner, L. Preston, T. Ryan, E. Goyder, What do we know about different models of providing palliative care? Findings from a systematic review of reviews, *Palliative Medicine* 31 (2017) 781–797. <https://doi.org/10.1177/0269216317701890>.
- [125] V. Gonzalez-Jaramillo, V. Fuhrer, N. Gonzalez-Jaramillo, D. Kopp-Heim, S. Eychmüller, M. Maessen, Impact of home-based palliative care on health care costs and hospital use: a systematic review, *Palliat. Support. Care* (2020) 1–14. <https://doi.org/10.1017/S1478951520001315>.
- [126] B. Pham, M. Krahn, End-of-Life Care Interventions: An Economic Analysis, *Ont. Health Technol. Assess. Ser.* 14 (2014) 1–70.
- [127] M. Yu, D.N. Guerriere, P.C. Coyte, Societal costs of home and hospital end-of-life care for palliative care patients in Ontario, Canada, *Health &*

- Social Care in the Community 23 (2015) 605–618.  
<https://doi.org/10.1111/hsc.12170>.
- [128] X. Luta, K. Diernberger, J. Bowden, J. Droney, D. Howdon, K. Schmidlin, V. Rodwin, P. Hall, J. Marti, Healthcare trajectories and costs in the last year of life: a retrospective primary care and hospital analysis, *BMJ Support. Palliat. Care* (2020). <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002630>.
- [129] J.M. Langton, R. Reeve, P. Srasuebkul, M. Haas, R. Viney, D. Currow, S.-A. Pearson, Health service use and costs in the last 6 months of life in elderly decedents with a history of cancer: a comprehensive analysis from a health payer perspective, *Br. J. Cancer* 114 (2016) 1293–1302.  
<https://doi.org/10.1038/bjc.2016.75>.
- [130] J.M. Langton, B. Blanch, A.K. Drew, M. Haas, J.M. Ingham, S.-A. Pearson, Retrospective studies of end-of-life resource utilization and costs in cancer care using health administrative data: a systematic review, *Palliative Medicine* 28 (2014) 1167–1196.  
<https://doi.org/10.1177/0269216314533813>.
- [131] B. Ditscheid, M. Krause, M. Jansky, T. Lehmann, H. L’hoest, S. Maddela, M. Mboulla, W. Meißner, S. Schulz, K. Stichling, H.C. Vollmar, U. Wedding, A. Freytag, for the SAVOIR Study Group, German perspectives on palliative care at the end-of-life: who receives what type of care in Germany? - A claims data analysis, in: *EAPC Abstracts, Palliative Medicine*, 2018.
- [132] S. Setoguchi, C.C. Earle, R. Glynn, M. Stedman, J.M. Polinski, C.P. Corcoran, J.S. Haas, Comparison of prospective and retrospective indicators of the quality of end-of-life cancer care, *J. Clin. Oncol.* 26 (2008) 5671–5678. <https://doi.org/10.1200/JCO.2008.16.3956>.
- [133] S. Bajwah, A.O. Oluyase, D. Yi, W. Gao, C.J. Evans, G. Grande, C. Todd, M. Costantini, F.E. Murtagh, I.J. Higginson, The effectiveness and cost-effectiveness of hospital-based specialist palliative care for adults with advanced illness and their caregivers, *Cochrane Database of Systematic*

- Reviews 9 (2020) CD012780.  
<https://doi.org/10.1002/14651858.CD012780.pub2>.
- [134] N.C. Ernecoff, D. Check, M. Bannon, L.C. Hanson, J.N. Dionne-Odom, J. Corbelli, M. Klein-Fedyshin, Y. Schenker, C. Zimmermann, R.M. Arnold, D. Kavalieratos, Comparing specialty and primary palliative care interventions: analysis of a systematic review, *J. Palliat. Med.* 23 (2020) 389–396.  
<https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0349>.
- [135] E.K. Chen, C. Riffin, M.C. Reid, R. Adelman, M. Warmington, S.S. Mehta, K. Pillemer, Why is high-quality research on palliative care so hard to do? Barriers to improved research from a survey of palliative care researchers, *J. Palliat. Med.* 17 (2014) 782–787.  
<https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0589>.
- [136] I.J. Higginson, Research challenges in palliative and end of life care, *BMJ Support. Palliat. Care* 6 (2016) 2–4. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2015-001091>.
- [137] G.E. Grande, C.J. Todd, Why are trials in palliative care so difficult?, *Palliative Medicine* 14 (2000) 69–74.  
<https://doi.org/10.1191/026921600677940614>.
- [138] C.C. Earle, B.A. Neville, M.B. Landrum, J.M. Souza, J.C. Weeks, S.D. Block, E. Grunfeld, J.Z. Ayanian, Evaluating claims-based indicators of the intensity of end-of-life cancer care, *Int. J. Qual. Health Care* 17 (2005) 505–509.
- [139] J.M. Davies, W. Gao, K.E. Sleeman, K. Lindsey, F.E. Murtagh, J.M. Teno, L. Deliens, B. Wee, I.J. Higginson, J. Verne, Using routine data to improve palliative and end of life care, *BMJ Support. Palliat. Care* 6 (2016) 257–262. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2015-000994>.
- [140] B.R. Motheral, K.A. Fairman, The use of claims databases for outcomes research: rationale, challenges, and strategies, *Clinical Therapeutics* 19 (1997) 346–366. [https://doi.org/10.1016/S0149-2918\(97\)80122-1](https://doi.org/10.1016/S0149-2918(97)80122-1).
- [141] A. Slagman, F. Hoffmann, D. Horenkamp-Sonntag, E. Swart, V. Vogt, W.J. Herrmann, Analyse von Routinedaten in der Gesundheitsforschung: Validität, Generalisierbarkeit und Herausforderungen, *Zeitschrift für*

- Allgemeinmedizin 99 (2023) 86–92. <https://doi.org/10.1007/s44266-022-00004-0>.
- [142] E. Swart (Ed.), *Routinedaten im Gesundheitswesen: Handbuch Sekundärdatenanalyse: Grundlagen, Methoden und Perspektiven*, 2nd ed., Huber, Bern, 2014.
- [143] S. Stiel, T. Pastrana, C. Balzer, F. Elsner, C. Ostgathe, L. Radbruch, Outcome assessment instruments in palliative and hospice care - a review of the literature, *Support Care Cancer* 20 (2012) 2879–2893. <https://doi.org/10.1007/s00520-012-1415-x>.
- [144] W. Meißner, F. Nauck, U. Wedding, W. Schneider, A. Freytag, C. Gebel, *Ergebnisbericht: SAVOIR: Evaluierung der SAPV-Richtlinie: Outcomes, Interaktion, Regionale Unterschiede*, 2021.
- [145] E. Swart, H. Gothe, S. Geyer, J. Jaunzeme, B. Maier, T.G. Grobe, P. Ihle, Good Practice of Secondary Data Analysis (GPS): Guidelines and Recommendations, *Gesundheitswesen* 77 (2015) 120–126. <https://doi.org/10.1055/s-0034-1396815>.
- [146] U. Grabenhorst, Specialized ambulatory palliative care: (SAPV) 5-year results of a multi-professional care model by HomeCare linker Niederrheing GmbH (HC) in the Lower Rhine region, *Annals of Oncology* 28 (2017). <https://doi.org/10.1093/annonc/mdx382.010>.
- [147] M.E. Charlson, P. Pompei, K.L. Ales, C.R. MacKenzie, A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation, *J. Chronic Dis.* 40 (1987) 373–383. [https://doi.org/10.1016/0021-9681\(87\)90171-8](https://doi.org/10.1016/0021-9681(87)90171-8).
- [148] EAPC Abstracts, *Palliative Medicine*, 2018.
- [149] United Nations Department of Economic and Social Affairs, *World Population Ageing 2020: Highlights: Living Arrangements of Older Persons*, New York, 2020.
- [150] K.E. Sleeman, B. Gomes, M. de Brito, O. Shamieh, R. Harding, The burden of serious health-related suffering among cancer decedents: Global projections study to 2060, *Palliative Medicine* 35 (2021) 231–235. <https://doi.org/10.1177/0269216320957561>.

- [151] Statistisches Bundesamt, Statistischer Bericht: 15. koordinierte Bevölkerungsvorausberechnung - Deutschland 2021 bis 2070, 2022. <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Bevoelkerungsvorausberechnung/Publikationen/Downloads-Vorausberechnung/statistischer-bericht-bvb-deutschland-2070-5124202219005.html?nn=238640> (accessed 10 November 2023).
- [152] M. Porst, E. von der Lippe, J. Leddin, A. Anton, A. Wengler, J. Breitzkreuz, K. Schüssel, G. Brückner, H. Schröder, H. Gruhl, D. Plaß, B. Barnes, M.A. Busch, S. Haller, U. Hapke, H. Neuhauser, L. Reitzle, C. Scheidt-Nave, A. Schlotmann, H. Steppuhn, J. Thom, T. Ziese, A. Rommel, The Burden of Disease in Germany at the National and Regional Level, *Dtsch. Arztebl. Int.* 119 (2022) 785–792. <https://doi.org/10.3238/arztebl.m2022.0314>.
- [153] S.N. Etkind, A.E. Bone, B. Gomes, N. Lovell, C.J. Evans, I.J. Higginson, F.E.M. Murtagh, How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services, *BMC Med.* 15 (2017) 102. <https://doi.org/10.1186/s12916-017-0860-2>.
- [154] T. O'Brien, The Impact of an Aging Population on palliative care, *J. Pain Palliat. Care Pharmacother.* 27 (2013) 389–391. <https://doi.org/10.3109/15360288.2013.847517>.
- [155] A. Maetens, L. Deliens, L. van den Block, K. Beernaert, J. Cohen, Are We Evolving Toward Greater and Earlier Use of Palliative Home Care Support? A Trend Analysis Using Population-Level Data From 2010 to 2015, *Journal of Pain and Symptom Management* 58 (2019) 19-28.e10. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.04.008>.
- [156] B. Gielen, A. Remacle, R. Mertens, Patterns of health care use and expenditure during the last 6 months of life in Belgium: Differences between age categories in cancer and non-cancer patients, *Health Policy* 97 (2010) 53–61. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2010.03.002>.
- [157] X.A. Chitnis, T. Georghiou, A. Steventon, M.J. Bardsley, Effect of a home-based end-of-life nursing service on hospital use at the end of life and place of death: a study using administrative data and matched controls,

- BMJ Support. Palliat. Care 3 (2013) 422–430.  
<https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-000424>.
- [158] S. Shepperd, D.C. Gonçalves-Bradley, S.E. Straus, B. Wee, Hospital at home: home-based end-of-life care, *Cochrane Database of Systematic Reviews* 3 (2021). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009231.pub3>.
- [159] C.-P. Lin, M.-S. Tsay, Y.-H. Chang, H.-C. Chen, C.-Y. Wang, Y.-S. Chuang, C.-Y. Wu, A Comparison of the Survival, Place of Death, and Medical Utilization of Terminal Patients Receiving Hospital-Based and Community-Based Palliative Home Care: A Retrospective and Propensity Score Matching Cohort Study, *Int. J. Environ. Res. Public Health* 18 (2021) 1–11. <https://doi.org/10.3390/ijerph18147272>.
- [160] B. Dasch, K. Blum, P. Gude, C. Bausewein, Place of Death: Trends Over the Course of a Decade: A Population-Based Study of Death Certificates From the Years 2001 and 2011, *Dtsch. Arztebl. Int.* 112 (2015) 496–504. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2015.0496>.
- [161] A. Strautmann, K. Allers, A.M. Fassmer, F. Hoffmann, Nursing home staff's perspective on end-of-life care of German nursing home residents: a cross-sectional survey, *BMC Palliat Care* 19 (2020) 2. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0512-8>.
- [162] M. ten Koppel, B.D. Onwuteaka-Philipsen, L. van den Block, L. Deliens, G. Gambassi, M.W. Heymans, M. Kylänen, M.G. Oosterveld-Vlug, H.R.W. Pasma, S. Payne, T. Smets, K. Szczerbińska, J.W. Twisk, J.T. van der Steen, Palliative care provision in long-term care facilities differs across Europe: Results of a cross-sectional study in six European countries (PACE), *Palliative Medicine* 33 (2019) 1176–1188. <https://doi.org/10.1177/0269216319861229>.
- [163] J. Poeck, F. Meissner, B. Ditscheid, M. Krause, U. Wedding, C. Gebel, U. Marschall, G. Meyer, W. Schneider, A. Freytag, Utilization and effectiveness of primary and specialized palliative homecare in nursing-home-residents vs. community dwellers: a claims data analysis [eingereicht], *BMC Palliative Care*.



- [164] S. Balasundram, A. Holm, K.S. Benthien, F.B. Waldorff, S. Reventlow, G. Overbeck, Increasing the chance of dying at home: roles, tasks and approaches of general practitioners enabling palliative care: a systematic review of qualitative literature, *BMC Prim. Care* 24 (2023) 77.  
<https://doi.org/10.1186/s12875-023-02038-0>.
- [165] K. Stichling, M. Krause, B. Ditscheid, M. Hach, M. Jansky, M. Kaufmann, T. Lehmann, W. Meißne, F. Nauck, W. Schneider, S. Schulz, H.C. Vollmar, U. Wedding, J. Bleidorn, A. Freytag, for the SAVOIR Study Group, Factors influencing GPs' perception of specialised palliative homecare (SPHC) importance – results of a cross-sectional study, *BMC Palliative Care* 19 (2020) 117.
- [166] W. Blank, C. Levin, A. Beck, Auswirkung des Hospiz- und Palliativgesetzes auf die hausärztliche Tätigkeit – eine kritische Bewertung aus hausärztlicher Sicht, *Palliativmedizin* 19 (2018) 234–238.  
<https://doi.org/10.1055/a-0659-8996>.
- [167] S.-A. Carmont, G. Mitchell, H. Senior, M. Foster, Systematic review of the effectiveness, barriers and facilitators to general practitioner engagement with specialist secondary services in integrated palliative care, *BMJ Support. Palliat. Care* 8 (2018) 385–399.  
<https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2016-001125>.
- [168] G. Marx, T. Mallon, N.J. Pohontsch, F. Schade, J. Dams, M. Zimansky, T. Asendorf, S. Böttcher, C.A. Mueller, M. Freitag, E. Hummers, H. van den Bussche, I. Schäfer, H.-H. König, S. Stiel, N. Schneider, F. Nauck, T. Friede, M. Scherer, Effectiveness of a specialist palliative home care nurse-patient consultation followed by an interprofessional telephone case conference compared with usual care among patients with non-oncological palliative care needs: protocol for the multicentre KOPAL cluster-randomised controlled trial, *BMJ Open* 12 (2022) e059440.  
<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-059440>.
- [169] N. Dhollander, A. de Vleminck, L. Deliens, S. van Belle, K. Pardon, Barriers to the early integration of palliative home care into the disease trajectory of advanced cancer patients: A focus group study with palliative

- home care teams, *Eur. J. Cancer Care (Engl)* 28 (2019) e13024.  
<https://doi.org/10.1111/ecc.13024>.
- [170] M. Engel, A. Stoppelenburg, A. van der Ark, F.M. Bols, J. Bruggeman, E.C.J. Janssens-van Vliet, J.H. Kleingeld-van der Windt, I.E. Pladdet, A.E.M.J. To-Baert, L. van Zuylen, A. van der Heide, Development and implementation of a transmural palliative care consultation service: a multiple case study in the Netherlands, *BMC Palliative Care* 20 (2021) 81.  
<https://doi.org/10.1186/s12904-021-00767-6>.
- [171] E. D'Amico, T. Piccione, A. Biondo, G. Trizzino, Access to home palliative care services in Italy: the experience of the 'SAMOT Onlus' home care unit, *Expert Review of Quality of Life in Cancer Care* 2 (2017) 233–234. <https://doi.org/10.1080/23809000.2017.1391049>.
- [172] J.E. Bekelman, S.D. Halpern, C.R. Blankart, J.P. Bynum, J. Cohen, R. Fowler, S. Kaasa, L. Kwietniewski, H.O. Melberg, B. Onwuteaka-Philipsen, M. Oosterveld-Vlug, A. Pring, J. Schreyögg, C.M. Ulrich, J. Verne, H. Wunsch, E.J. Emanuel, Comparison of site of death, health care utilization, and hospital expenditures for patients dying with cancer in 7 developed countries, *JAMA* 315 (2016) 272–283.  
<https://doi.org/10.1001/jama.2015.18603>.
- [173] L.C.E. Pinzón, M. Claus, K.I. Zepf, S. Fischbeck, M. Weber, Symptom prevalence in the last days of life in Germany: the role of place of death, *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 29 (2012) 431–437.  
<https://doi.org/10.1177/1049909111425228>.
- [174] P. Rochigneux, J.L. Raoul, Y. Beaussant, R. Aubry, F. Goldwasser, C. Tournigand, L. Morin, Use of chemotherapy near the end of life: what factors matter?, *Ann. Oncol.* 28 (2017) 809–817.  
<https://doi.org/10.1093/annonc/mdw654>.
- [175] K. Baumstarck, L. Boyer, V. Pauly, V. Orleans, A. Marin, G. Fond, L. Morin, P. Auquier, S. Salas, Use of artificial nutrition near the end of life: results from a French national population-based study of hospitalized cancer patients, *Cancer Med.* 9 (2020) 530–540.  
<https://doi.org/10.1002/cam4.2731>.

- [176] J. Brian Cassel, K.M. Kerr, D.K. McClish, N. Skoro, S. Johnson, C. Wanke, D. Hofer, Effect of a Home-Based Palliative Care Program on Healthcare Use and Costs, *J. Am. Geriatr. Soc.* 64 (2016) 2288–2295. <https://doi.org/10.1111/jgs.14354>.
- [177] P. Cotogni, S. Stragliotto, M. Ossola, A. Collo, S. Riso, B.O.T.I.I.W.G.F.N.S.I.C. On, The Role of Nutritional Support for Cancer Patients in Palliative Care, *Nutrients* 13 (2021) 306. <https://doi.org/10.3390/nu13020306>.
- [178] K. Amano, I. Maeda, H. Ishiki, T. Miura, Y. Hatano, H. Tsukuura, T. Taniyama, Y. Matsumoto, Y. Matsuda, H. Kohara, T. Morita, M. Mori, Effects of enteral nutrition and parenteral nutrition on survival in patients with advanced cancer cachexia: Analysis of a multicenter prospective cohort study, *Clinical Nutrition* 40 (2021) 1168–1175. <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2020.07.027>.
- [179] C. Berbée, J.P. Marx, M.T. Voelker, D. Schotte, S. Bercker, Parenteral nutrition in palliative care: single-centre observational study, *BMJ Support. Palliat. Care* (2022). <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2022-003581>.
- [180] K. Bretschneider, L. Kasprick, C. Luderer, „Elisabeth Mobil mbH“ – die spezialisierte ambulante Palliativversorgung im Raum Halle (Saale) – eine wissenschaftliche Auswertung, *Palliativmedizin* 13 (2012) 36–46. <https://doi.org/10.1055/s-0031-1292836>.
- [181] M. Heckel, S. Stiel, T. Frauendorf, R.M. Hanke, C. Ostgathe, Retrospektive Datenanalyse von Patienten in der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) - Vergleich zwischen Stadt und Landkreis: Comparison of patients and their care in urban and rural specialised palliative home care – A single service analysis, *Gesundheitswesen* 78 (2016) 431–437. <https://doi.org/10.1055/s-0034-1396807>.
- [182] H. Seow, E. O'Leary, R. Perez, P. Tanuseputro, Access to palliative care by disease trajectory: a population-based cohort of Ontario decedents, *BMJ Open* 8 (2018). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-021147>.

- [183] J.R. Lunney, J. Lynn, D.J. Foley, S. Lipson, J.M. Guralnik, Patterns of functional decline at the end of life, *JAMA* 289 (2003) 2387–2392. <https://doi.org/10.1001/jama.289.18.2387>.
- [184] K.L. Quinn, T. Stukel, N.M. Stall, A. Huang, S. Isenberg, P. Tanuseputro, R. Goldman, P. Cram, D. Kavalieratos, A.S. Detsky, C.M. Bell, Association between palliative care and healthcare outcomes among adults with terminal non-cancer illness: population based matched cohort study, *BMJ* 370 (2020). <https://doi.org/10.1136/bmj.m2257>.
- [185] Y.W. Penders, B. Onwuteaka-Philipsen, S. Moreels, G.A. Donker, G. Miccinesi, T.V. Alonso, L. Deliens, L. van den Block, Differences in primary palliative care between people with organ failure and people with cancer: an international mortality follow-back study using quality indicators, *Palliative Medicine* 32 (2018) 1498–1508. <https://doi.org/10.1177/0269216318790386>.
- [186] N. O'Connor, S. Fox, W.G. Kernohan, J. Drennan, S. Guerin, A. Murphy, S. Timmons, A scoping review of the evidence for community-based dementia palliative care services and their related service activities, *BMC Palliative Care* 21 (2022) 32. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00922-7>.
- [187] R. de Schreye, L. Deliens, L. Annemans, B. Gielen, T. Smets, J. Cohen, Trends in appropriateness of end-of-life care in people with cancer, COPD or with dementia measured with population-level quality indicators, *PLoS ONE* 18 (2023) e0273997. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0273997>.
- [188] X. Luta, B. Ottino, P. Hall, J. Bowden, B. Wee, J. Droney, J. Riley, J. Marti, Evidence on the economic value of end-of-life and palliative care interventions: a narrative review of reviews, *BMC Palliative Care* 20 (2021) 89. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00782-7>.
- [189] H. Seow, L. Salam-White, D. Bainbridge, Community-based specialist palliative care teams and health system costs at end of life: a retrospective matched cohort study, *CMAJ Open* 7 (2019) E73-E80. <https://doi.org/10.9778/cmajo.20180113>.
- [190] H. Seow, L.C. Barbera, K. McGrail, F. Burge, D.M. Guthrie, B. Lawson, K.K.W. Chan, S.J. Peacock, R. Sutradhar, Effect of Early Palliative Care on

- End-of-Life Health Care Costs: A Population-Based, Propensity Score-Matched Cohort Study, *JCO Oncol. Pract.* 18 (2022) e183-e192.  
<https://doi.org/10.1200/OP.21.00299>.
- [191] M.S. Boddaert, C. Pereira, J. Adema, K.C.P. Vissers, Y.M. van der Linden, N.J.H. Raijmakers, H.P. Fransen, Inappropriate end-of-life cancer care in a generalist and specialist palliative care model: a nationwide retrospective population-based observational study, *BMJ Support. Palliat. Care* (2020). <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002302>.
- [192] K. Stichling, F. Meissner, M. Beuthling, I. Otte, N. Chikhradze, B. Ditscheid, H.C. Vollmar, A. Freytag, Hausärztliche Palliativversorgung in Westfalen-Lippe im Vergleich mit anderen Bundesländern – sekundäre Auswertung einer Befragungsstudie, *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* (2023).  
<https://doi.org/10.1016/j.zefq.2022.12.006>.
- [193] E. Vernon, M.C. Hughes, M. Kowalczyk, Measuring effectiveness in community-based palliative care programs: A systematic review, *Social Science & Medicine* 296 (2022).  
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2022.114731>.
- [194] L. Radbruch, L. de Lima, F. Knaul, R. Wenk, Z. Ali, S. Bhatnagar, C. Blanchard, E. Bruera, R. Buitrago, C. Burla, M. Callaway, E.C. Munyoro, C. Centeno, J. Cleary, S. Connor, O. Davaasuren, J. Downing, K. Foley, C. Goh, W. Gomez-Garcia, R. Harding, Q.T. Khan, P. Larkin, M. Leng, E. Luyirika, J. Marston, S. Moine, H. Osman, K. Pettus, C. Puchalski, M.R. Rajagopal, D. Spence, O. Spruijt, C. Venkateswaran, B. Wee, R. Woodruff, J. Yong, T. Pastrana, Redefining Palliative Care - A New Consensus-Based Definition, *Journal of Pain and Symptom Management* 60 (2020) 754–764.  
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>.
- [195] H. Seow, K. Brazil, J. Sussman, J. Pereira, D. Marshall, P.C. Austin, A. Husain, J. Rangrej, L. Barbera, Impact of community based, specialist palliative care teams on hospitalisations and emergency department visits late in life and hospital deaths: a pooled analysis, *BMJ* 348 (2014) g3496.  
<https://doi.org/10.1136/bmj.g3496>.

- [196] P. Mazzola, Attitudes towards End-of-Life Care in Italy: the Need for Education, *Palliative Medicine & Care: Open Access* 2 (2015).  
<https://doi.org/10.15226/2374-8362/2/1/00120>.
- [197] R. Löfmark, T. Nilstun, C. Cartwright, S. Fischer, A. van der Heide, F. Mortier, M. Norup, L. Simonato, B.D. Onwuteaka-Philipsen, Physicians' experiences with end-of-life decision-making: survey in 6 European countries and Australia, *BMC Med.* 6 (2008) 4.  
<https://doi.org/10.1186/1741-7015-6-4>.
- [198] N. Arias-Casais, J. López-Fidalgo, E. Garralda, J.J. Pons, J.Y. Rhee, R. Lukas, L. de Lima, C. Centeno, Trends analysis of specialized palliative care services in 51 countries of the WHO European region in the last 14 years, *Palliative Medicine* 34 (2020) 1044–1056.  
<https://doi.org/10.1177/0269216320931341>.
- [199] A. Freytag, F. Meißner, J. Poeck, E. Slotina, C. Gebel, B. Hennig, C. Sievers, T. Lehmann, F. Reißner, U. Marschall, W. Meißner, U. Wedding, B. Ditscheid, pallCompare: Monitor Hospiz- und Palliativversorgung als interaktives Datenportal, *Palliativmedizin* 23 (2022) e31-e32.  
<https://doi.org/10.1055/s-0042-1754087>.
- [200] L. Morin, B.D. Onwuteaka-Philipsen, The promise of big data for palliative and end-of-life care research, *Palliative Medicine* 35 (2021) 1638–1640. <https://doi.org/10.1177/02692163211048307>.
- [201] D. Clark, N. Baur, D. Clelland, E. Garralda, J. López-Fidalgo, S. Connor, C. Centeno, Mapping Levels of Palliative Care Development in 198 Countries: The Situation in 2017, *Journal of Pain and Symptom Management* 59 (2020) 794-807.e4.  
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.11.009>.
- [202] M. Schnee, Sozioökonomische Strukturen und Morbidität in den gesetzlichen Krankenkassen, in: J. Böcken, B. Braun, R. Amhof (Eds.), *Gesundheitsmonitor 2008: Gesundheitsversorgung und Gestaltungsoptionen aus der Perspektive der Bevölkerung*, first ed., Bertelsmann Stiftung, Gütersloh, 2008, pp. 88–104.

- [203] A. Maetens, K. Beernaert, L. Deliens, R. Aubry, L. Radbruch, J. Cohen, Policy Measures to Support Palliative Care at Home: A Cross-Country Case Comparison in Three European Countries, *Journal of Pain and Symptom Management* 54 (2017) 523-529.e5.  
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.022>.
- [204] E. Bruera, C. Sweeney, Palliative Care Models: International Perspective, *J. Palliat. Med.* 5 (2002) 319–327.  
<https://doi.org/10.1089/109662102753641331>.
- [205] S. Giezendanner, C. Jung, H.-R. Banderet, I.C. Otte, H. Gudat, D.M. Haller, B.S. Elger, E. Zemp, K. Bally, General practitioners' attitudes towards essential competencies in end-of-life care: a cross-sectional survey, *PLoS ONE* 12 (2017) e0170168.  
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0170168>.
- [206] L. Schumski, A. Reisinger, I. Ban, G. Schmiemann, Die Palliativlotsin für Patienten mit einer lebenslimitierenden Tumorerkrankung in Bremen – eine qualitative Evaluation, *Z Allg Med* 99 (2023) 196–202.  
<https://doi.org/10.1007/s44266-023-00047-x>.
- [207] Deutscher Hospiz- und Palliativverband, Sterben in Deutschland – Wissen und Einstellungen zum Sterben: Repräsentative Umfrage der Forschungsgruppe Wahlen Telefonfeld GmbH, 2022.
- [208] D. Gesell, F. Hodiamont, C. Bausewein, D. Koller, Accessibility to specialist palliative care services in Germany: a geographical network analysis, *BMC Health Serv. Res.* 23 (2023) 786.  
<https://doi.org/10.1186/s12913-023-09751-7>.
- [209] D.K. Check, B.G. Kaufman, A.H. Kamal, D.J. Casarett, Top Ten Tips Palliative Care Clinicians Should Know About Integrating Population Health Principles into Practice, *J. Palliat. Med.* 23 (2020) 568–572.  
<https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0100>.
- [210] T.E. Quill, A.P. Abernethy, Generalist plus specialist palliative care - creating a more sustainable model, *N. Engl. J. Med.* 368 (2013) 1173–1175. <https://doi.org/10.1056/NEJMp1215620>.

- [211] S. Murray, *The quality of death: Ranking end-of-life care across the world*, 2010.
- [212] V.P. Sarmiento, M. Gysels, I.J. Higginson, B. Gomes, Home palliative care works: but how? A meta-ethnography of the experiences of patients and family caregivers, *BMJ Support. Palliat. Care* 7 (2017) 0. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2016-001141>.
- [213] L. Radbruch, L. Schmedding, G. Ateş, B. Jaspers, H. Melching, S. Kranz, C. Bausewein, Infrastruktur der Palliativversorgung – Versorgungspfade von pflegebedürftigen Menschen in der palliativen Phase, in: K. Jacobs, A. Kuhlmei, S. Greß, J. Klauber, A. Schwinger (Eds.), *Pflege-Report 2022: Spezielle Versorgungslagen in der Langzeitpflege*, Springer, Berlin, Heidelberg, 2022, pp. 33–52.
- [214] Bundesministerium für Gesundheit, *Eckpunktepapier - Krankenhausreform*, Berlin, 2023.



## **8 Ehrenwörtliche Erklärung**

Ich versichere, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne unerlaubte Hilfe Dritter verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel verwendet habe. Alle Stellen, die inhaltlich oder wörtlich aus Veröffentlichungen stammen, sind kenntlich gemacht. Diese Arbeit lag in gleicher oder ähnlicher Weise noch keiner Prüfungsbehörde vor. Eine Originalarbeit mit den Kernpunkten der Studie wurde veröffentlicht.

Hiermit erkläre ich mich mit der Einsichtnahme in meine Abschlussarbeit im Archiv der Bibliothek der EAH Jena einverstanden.

Jena, den 15.01.2024

Markus Krause