

# Pflege-Report 2017

## „Die Versorgung der Pflegebedürftigen“

Klaus Jacobs / Adelheid Kuhlmeiy /  
Stefan Greß / Jürgen Klauber /  
Antje Schwinger (Hrsg.)

Schattauer (Stuttgart) 2017

Auszug Seite 165-185



<b>14</b>	<b>Palliativversorgung von pflegebedürftigen Menschen.....</b>	<b>165</b>
	<i>Sabine Pleschberger und Gabriele Müller-Mundt</i>	
14.1	Einleitung.....	165
14.2	Von der Hospizidee zur Palliativversorgung – Entwicklung und Konzeption.....	166
14.2.1	Definition und konzeptionelle Aspekte .....	167
14.2.2	Aspekte der Zielgruppe.....	167
14.2.3	Palliative Care im Krankheitsverlauf .....	168
14.3	Spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung.....	169
14.3.1	Kurzdarstellung der Angebote.....	170
14.3.2	Ausbaugrad und Inanspruchnahme der Angebote .....	171
14.4	Palliative Care in der Grundversorgung.....	173
14.4.1	Kurzdarstellung der Angebote.....	174
14.4.2	Ausbaugrad und Inanspruchnahme von Palliative Care in der Grundversorgung .....	176
14.5	An- und Zugehörige .....	178
14.6	Palliativversorgung im Spannungsfeld zwischen Überversorgung und Unterversorgung – abschließende Bemerkungen .....	179

# 14 Palliativversorgung von pflegebedürftigen Menschen

Sabine Pleschberger und Gabriele Müller-Mundt

## Abstract

Palliative Care hat sich in den vergangenen 25 Jahren zu einem festen Bestandteil im Sozial- und Gesundheitswesen entwickelt. Sie zeichnet sich durch „radikale“ Patientenzentrierung und Familienorientierung aus und zielt auf die Erhaltung von Würde und Lebensqualität. Neben dem Schaffen flächendeckender spezialisierter Versorgung geht es aktuell um das Zueinander von spezialisierter und Grundversorgung und die frühzeitige Integration von palliativen Versorgungsansätzen im Krankheitsverlauf. In dem Beitrag wird eine Übersicht über Konzept und Strukturen gegeben und die Inanspruchnahme ausgewählter Angebotsformen in den Blick genommen, was schließlich zu einigen Forschungsdesideraten führt.

Within the last 25 years, palliative care has become an integral part of the health and social care system in Germany. With its roots in the civic hospice movement, the approach aims at providing patient-centred care including the family as well as maintaining dignity and quality of life. The goal of developing specialist palliative care services all over the country has not been fully achieved yet and the integration of specialist and general palliative care is becoming a key issue. We provide an overview of the development of palliative care in Germany including some information on access and utilisation as more research is needed for evidence based reporting in future.

14

## 14.1 Einleitung

Ausgehend von pionierhaften Initiativen und innovativen Projekten haben sich Hospizarbeit und Palliative Care in den vergangenen 25 Jahren zu einem festen Bestandteil im Sozial- und Gesundheitswesen entwickelt (Heller et al. 2013; Economist Intelligence Unit 2015). Mit der jüngsten Gesetzesinitiative zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung (HPG 2015) sollten weitere Weichen für eine flächendeckende Versorgung in diesem Bereich gestellt werden. Mit dem Ausbau der spezialisierten Versorgungsangebote gewinnt zugleich der Aspekt der Versorgungs- und Zugangsgerechtigkeit an Relevanz, und damit wird auch eine Dokumentation von Angeboten, Leistungen und deren Inanspruchnahme erforderlich.

Den Stand der Palliativversorgung für pflegebedürftige Menschen „dokumentarisch“ zu fassen geht allerdings mit einigen Herausforderungen einher: Gerade in Hinblick auf pflegebedürftige Menschen ist der Terminus „Palliativpatient/in“ nur bedingt hilfreich, um den gegebenen Bedarf abzubilden. Zudem lässt sich eine ab-

grenzbare „palliative Phase“ allenfalls in ausgewählten Krankheitsverläufen erkennen; insbesondere das Sterben von alten und hochbetagten Menschen ist oft schwer erkennbar (Lunney et al. 2003; Murray et al. 2005; Barclay et al. 2014). Und schließlich lässt sich Palliative Care – will man Idee und Konzept umfänglich Rechnung tragen – eben nie nur auf den pflegebedürftigen Menschen reduzieren. So gilt es, das soziale Umfeld ebenso als Adressat von Unterstützung und als Ressource in der Versorgung ebenbürtig zu berücksichtigen (WHO 1990, 2002). Auch das zivilgesellschaftliche Engagement in der Hospizbewegung prägt im Sinne einer kommunalen Sorgeskultur die Palliativversorgung prägt (Wegleitner et al. 2015). Soweit es der Forschungsstand zulässt, versuchen wir im folgenden Beitrag die unterschiedlichen Versorgungsformen und ihre Inanspruchnahme darzustellen. Angesichts der rudimentären Datenlage können Rückschlüsse auf Phänomene der Unter-, Über- oder Fehlversorgung nur mit größter Vorsicht gezogen werden (Radbruch et al. 2015).

## 14.2 Von der Hospizidee zur Palliativversorgung – Entwicklung und Konzeption

Ausgehend von erheblichen Defiziten in der Versorgung sogenannter „austherapierter Krebspatienten“ in den 1970er Jahren entstanden ab Mitte der 1980er Jahre auch in Deutschland erste Initiativen mit dem Ziel, einen besseren Umgang mit Sterben und Tod in der Medizin, ja in der Gesellschaft überhaupt zu bewirken (Heller et al. 2013). Inspiriert waren viele Pionierinnen und Pioniere von Dame Cicely Saunders und ihrer Hospizidee ebenso wie von den Arbeiten der Sterbeforscherin Elisabeth-Kübler-Ross (ebd.). Seit diesen Anfängen hat sich die Hospizidee nicht zuletzt durch Gründung des „ersten modernen“ Hospizes St. Christophers 1964 in London (Clark et al. 2005) durch Cicely Saunders und ihre unermüdliche Publikations-, Reise- und Vortragstätigkeit (du Boulay 2007) weltweit verbreitet. Die Überführung in das Konzept Palliative Care und dessen Einbettung in das Krebsprogramm der Weltgesundheitsorganisation im Jahr 1990 verhalfen schließlich zum internationalen Durchbruch (WHO 1990).

In Deutschland wurden regional unterschiedlich konturierte Initiativen und Modellvorhaben etabliert, die den Sektor der spezialisierten Palliativversorgung begründeten. Dabei haben sich zwei Stränge herausgebildet: (1) Die von der Idee einer gesellschaftlichen Verantwortlichkeit für sterbende Menschen und zivilgesellschaftlichem Engagement getragene Hospizbewegung und (2) das Bemühen, das professionelle Versorgungssystem durch die Entwicklung von Qualifikationsangeboten und den zunächst modellhaften Aufbau von Versorgungsangeboten für Palliative Care weiterzuentwickeln (Ewers 2014). Mit dem Begriff „Palliative Care“ sind das Konzept sowie sämtliche Bemühungen unabhängig von einzelnen Professionen gemeint. In Deutschland werden hierfür die Begriffe „Palliativversorgung“ sowie „Palliativmedizin“ häufig synonym verwendet (vgl. Leitlinienprogramm Onkologie 2015, S. 30).

### 14.2.1 Definition und konzeptionelle Aspekte

*„Palliativversorgung hat zum Ziel, die bestmögliche Lebensqualität von Patienten, ihren Familien und Angehörigen angesichts lebensbedrohlicher, nicht heilbarer Erkrankungen herzustellen oder aufrechtzuerhalten. Prävention und Linderung von Leid stehen im Mittelpunkt. Dies erfolgt über ein frühzeitiges Erkennen und eine genaue Erfassung aller Beeinträchtigungen, Symptome und Konfliktfelder auf körperlicher, psychischer, sozialer und spiritueller Ebene.“* (WHO 2002, Übersetzung Nationale Akademie der Wissenschaften 2015, S. 11).

Der Ansatz zeichnet sich durch eine „radikale“ Patientenzentrierung und Familienorientierung aus (Heller 2000), einschließlich einer dafür erforderlichen verbesserten Kommunikation über Themen wie Sterben, Tod und Trauer. Handlungsleitend sind dementsprechend Konzepte der Würde, Autonomie (Selbstbestimmung) und Lebensqualität (Seymour 2005) ebenso wie die Einsicht, dass ganzheitliche Versorgung ein multiprofessionelles Team erfordert (Cummings 1999).

Dieser konzeptionelle Anspruch kam einem „Paradigmenwechsel“ im Gesundheitswesen gleich (Pleschberger 2002), dessen Umsetzung daher die Schaffung von „neuen“ Angeboten außerhalb der Regelversorgung wie etwa Hospize erforderte. Die Etablierung eines spezialisierten Versorgungsbereichs trug allerdings zu einer weiteren Fragmentierung des Versorgungsgeschehens bei und wirft vor dem Hintergrund der Versorgungs- und Zugangsgerechtigkeit neue Fragen auf (Nationale Akademie der Wissenschaften 2015).

### 14.2.2 Aspekte der Zielgruppe

Das Palliative-Care-Konzept wurde zunächst für Menschen mit Krebserkrankungen entwickelt, eine Erweiterung ergab sich schon bald mit dem Auftreten der zunächst tödlichen Immunkrankheit AIDS (Müller 2012). Zunehmend setzte sich die Auffassung durch, dass im fortgeschrittenen Stadium lebenslimitierender chronischer Erkrankungen eine Versorgungspraxis angezeigt ist, die den sich aufschichtenden und zunehmend komplexen Problemlagen und dem Symptommanagement hinreichend Rechnung trägt. Gegenwärtig wird daher die Zielgruppe der Palliativversorgung breit gefasst und umfasst: *„Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen, mit Herz-, Lungen- oder Niereninsuffizienz im Endstadium der Erkrankung, mit neurologischen Erkrankungen wie ALS oder multipler Sklerose, aber auch nach Schlaganfall, mit Demenz oder bei Multimorbidität im Alter, wenn diese Erkrankungen zu körperlichen oder psychosozialen Problemen und Einschränkungen der Lebensqualität führen“* (Nationale Akademie der Wissenschaften 2015, S. 11).

Spezifische Betrachtung erfordert auch die Differenzierung nach einer Lebenslaufperspektive (z. B. Kinder sowie ältere Menschen (WHO 1998, 2015; Davies und Higginson 2004)), zumal die Lebenssituationen von Menschen in bestimmten Lebensphasen jeweils sehr unterschiedliche sind. Im Kontext der Versorgung *älterer Menschen* wurde der Fokus etwa insbesondere auf die Integration von Palliative Care in Langzeitpflegeeinrichtungen oder auf Versorgungskonzepte für Menschen mit Demenz gelegt (Reitinger et al. 2011; van der Steen et al. 2014). Auch einzelne Fachgesellschaften nahmen die Integration von Palliative Care in ihr Profil auf, wie beispielsweise die Geriatrie (Pautex et al. 2010), oder es werden integrierte Versor-

gungskonzepte entlang von Krankheitsbildern vorangetrieben (Siouta et al. 2016). In der Versorgungspraxis allerdings greift die konzeptionelle Ausdifferenzierung erst langsam (s. unten).

Ergänzend sei an dieser Stelle auf die S3-Leitlinie „Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“ hingewiesen, die jüngst im Rahmen des Leitlinienprogramms „Onkologie“ entwickelt wurde. Sie stellt Handlungsempfehlungen nach aktuellem Stand der Forschung sowohl für Ärztinnen und Ärzte als auch für Patientinnen und Patienten zur Verfügung, gemäß dem konzeptionellen Verständnis in einem sehr umfassenden ganzheitlichen Ausmaß (vgl. Leitlinienprogramm Onkologie 2015). Zentrale Aspekte der Palliativpflege wurden in den Expertenstandards des Deutschen Netzwerks für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP) krankheitsübergreifend aufgearbeitet, z. B. Management chronischer Schmerzen, Pflege vom Menschen mit chronischen Wunden.<sup>1</sup> Von einer Arbeitsgruppe der Sektion Pflege der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin wurden konsensbasierte S1-Leitlinien für die Palliativpflege entwickelt, so zu Atemnot in der letzten Lebensphase, Lymphödem, Juckreiz, exulzierende Wunden u. a.<sup>2</sup>

### 14.2.3 Palliative Care im Krankheitsverlauf

Das ursprüngliche Phasenmodell, wonach einer kurativen Behandlungsphase eine palliative folgt, wurde mittlerweile zugunsten eines Komplementär- bzw. Parallelmodells überwunden (vgl. Meier 2010; Kelley und Morrison 2015) – jedenfalls theoretisch. Unterstützend dafür waren auch internationale Arbeiten, die zeigten, dass frühzeitige Integration von Palliative Care die Lebensqualität der Betroffenen erhöhen kann; in der Studie von Temel et al. (2010) konnte für die Interventionsgruppe gar eine längere Lebensdauer nachgewiesen werden.

Damit werden die folgenden Fragen aktuell: Wer bringt Palliative Care in die laufende Behandlung und Betreuung ein? Wie wird die Kommunikation dazu gestaltet? Das Zueinander von Akutversorgung und Palliative Care, bzw. wann und wie nun konkret Palliative Care in einen Versorgungsverlauf Eingang findet, ist in den meisten Feldern unbeantwortet. Bei 12,2% aller Verstorbenen (2010–2014), die Leistungen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) im letzten Lebensjahr erhalten haben, erfolgte die Verordnung in den letzten drei Lebenstagen (Radbruch et al. 2015, S. 56). Als Ursache dafür wird u. a. auf die Grundhaltung der Behandlerinnen und Behandler hingewiesen, an kurativen Zielsetzungen festzuhalten (ebd.). Dies scheint insbesondere ein Problem bei Menschen mit anderen als Krebserkrankungen zu sein, wie eine aktuelle Fallstudie gezeigt hat: Trotz vergleichbarer Schwere und Intensität der Symptome war die „sehr späte Hinzuziehung im Verlauf“ das zentrale Unterscheidungsmerkmal von Patientinnen und Patienten mit Krebserkrankungen und anderen als Krebserkrankungen in der spezialisierten Palliativversorgung (Stiel et al. 2015). Neben der bereits erwähnten eher zurückhaltenden Verordnungspraxis der Behandler erwies sich in dieser Studie eine restriktivere Finanzierung seitens der Krankenkassen bei Erkrankten mit anderen

1 [www.dnqp.de](http://www.dnqp.de)

2 [www.dgpalliativmedizin.de/pflege/pflegeleitlinien.html](http://www.dgpalliativmedizin.de/pflege/pflegeleitlinien.html), letzte Aktualisierung 2014.

als Krebsdiagnosen als eine der zentralen Barrieren, die offenbar trotz der konzeptionellen und leistungsrechtlichen Erweiterung teilweise noch bestehen (ebd.).

Das Stufenmodell der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC) sieht – je nach Komplexität der Problemlagen der Erkrankten und ihrer Familien – drei bzw. vier Stufen der Palliativversorgung zur Sicherstellung einer bedarfs- und bedürfnisgerechten Versorgung im Verlauf schwerer Krankheit und in der letzten Lebensphase vor (Radbruch et al. 2009, S. 285 f.):

1. Die Integration **des palliativen Versorgungsansatzes** in die Regelversorgung durch niedergelassene Ärztinnen und Ärzte, ambulante Pflegedienste, Krankenhäuser und Einrichtungen der (teil)stationären Langzeitpflege. Voraussetzung hierfür ist die Integration der Grundprinzipien von Palliative Care in die Grundausbildung der Gesundheitsprofessionen.
2. Eine durch Akteure der Grundversorgung mit einer guten Palliative-Care-Basisqualifikation getragene **Allgemeine Palliativversorgung**, *die Patientinnen und Patienten mit lebensbedrohlichen Krankheiten und in der letzten Lebensphase betreuen*.
3. Die **Spezialisierte Palliativversorgung** durch Einbeziehung eines interdisziplinären spezialisierten Palliativteams bei komplexen Problemlagen und Bedürfnissen.
4. **Palliative Kompetenzzentren**, die neben einer spezialisierten Palliativversorgung über eine hinreichende akademische Infrastruktur für Forschung und Aus-, Fort- und Weiterbildung verfügen.

Die folgende Darstellung der Angebotsstruktur konzentriert sich auf die allgemeine und spezialisierte Palliativversorgung. Der Entwicklung der Palliativversorgung folgend werden zunächst spezialisierte Angebotsformen und in einem zweiten Schritt Strukturen der allgemeinen Palliativversorgung im Rahmen der Grundversorgung umrissen. Vorauszuschicken ist hier, dass die in der Fachdiskussion übliche Differenzierung der Angebotsformen insbesondere im Bereich der allgemeinen Palliativversorgung in Deutschland bislang nur bedingt eine Entsprechung im Leistungsrecht findet.

### 14.3 Spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung

Die Charakterisierung von spezialisierten Angeboten geht auf konzeptionelle Ursprünge in Großbritannien zurück, wonach alle jene, die sich in ihrer Tätigkeit „schwerpunktmäßig“ mit Palliative Care befassen, zu diesem Sektor zählen; diese Differenzierung ging auch in die oben bereits zitierten Konsenspapiere auf europäischer Ebene ein (vgl. Radbruch und Payne 2009, 2010).

### 14.3.1 Kurzdarstellung der Angebote

*Palliativstationen* sind spezialisierte Einrichtungen eines Krankenhauses zur Versorgung von Menschen mit einer schweren bzw. fortgeschrittenen lebensbegrenzenden Erkrankung und komplexen Problemlagen. Ziel ist die Linderung der Symptome und Verbesserung der Lebensqualität, sodass die Erkrankten die ihnen verbleibende Lebenszeit im Anschluss an die Versorgung durch das multiprofessionelle Team der Palliativstation möglichst in ihrer gewohnten Umgebung verbringen können. Sollte eine Entlassung nicht mehr möglich sein, steht das Team der Palliativstation dem Sterbenden und seinen Angehörigen zur Seite. Die Schaffung von Palliativstationen wurde in der deutschen Entwicklung bereits früh gefördert (BMG 1997).

*Stationäre Hospize* sind eigenständige wohnliche Einrichtungen, in deren Mittelpunkt Menschen mit einer fortgeschrittenen lebensbegrenzenden Erkrankung und deren Angehörige mit ihren jeweiligen Bedürfnissen stehen. Eine ganzheitliche Pflege und Versorgung wird durch haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Hospizes in Zusammenarbeit mit palliativmedizinisch erfahrenen (Haus-)Ärztinnen und Ärzten gewährleistet. Im Rahmen des § 39a SGB V wurde eine sozialrechtliche Finanzierungsgrundlage für diese Angebote geschaffen.

Ein *Palliativdienst im Krankenhaus* bietet als spezialisiertes Team mit Mitarbeitern aus unterschiedlichen Berufsgruppen eine Palliativbetreuung außerhalb einer Palliativstation an. Diese Betreuung umfasst sowohl eine kontinuierliche und frühzeitige palliativmedizinische Beratung als auch die ergänzende Mitbehandlung im Falle komplexer Symptome und Bedürfnisse.

*Teams für Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)* sollen die Lebensqualität und Selbstbestimmung von Menschen mit einer fortgeschrittenen lebensbegrenzenden Erkrankung soweit wie möglich erhalten sowie ihnen ein würdiges Leben zu Hause, in stationären Pflegeeinrichtungen oder Hospizen ermöglichen (gemäß „Teilleistungsanspruch“ lt. Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung, G-BA 2008/2010). Die 24-stündige Erreichbarkeit der SAPV-Teams an sieben Tagen der Woche und die vernetzte Tätigkeit von in der Palliativversorgung ausgewiesenen Berufsgruppen sind wesentliche Bestandteile. Seit 2007 besteht ein Rechtsanspruch für schwerstkranke Versicherte mit komplexem Versorgungsbedarf auf diese Leistungen. Dabei handelt es sich um eine Gesamtleistung mit ärztlichen und pflegerischen Leistungsanteilen, die bei Bedarf rund um die Uhr erbracht werden kann. Der Schwerpunkt liegt auf palliativmedizinischen und -pflegerischen Maßnahmen der Symptomkontrolle, Beratung und der Versorgungskoordination. Darüber hinausgehende Leistungen der Begleitung sind über die Leistungsmodule nicht abgedeckt, sondern weiterhin ergänzend z. B. durch ambulante Hospizdienste zu erbringen (vgl. GKV-WSG 2007).

*Ambulante Hospizdienste* bilden das Rückgrat der bürgerschaftlichen Hospizbewegung. Sie unterstützen Schwersterkrankte dabei, die letzte Zeit ihres Lebens zu Hause und mit ihnen nahe stehenden Menschen zu verbringen. Die überwiegend ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der ambulanten Hospizdienste begleiten und beraten die Familien in der Zeit des Sterbens sowie die Angehörigen auch über den Tod ihres Familienmitglieds hinaus. Sie arbeiten mit den behandeln-

den Ärztinnen und Ärzten und den betreuenden Pflegediensten zusammen. Ambulante Hospizdienste werden gemäß § 39a Abs. 2 SGB V von der Krankenversicherung gefördert, das Vorhandensein qualifizierter hauptamtlicher Koordinatoren ist hierfür Voraussetzung.

*Tageshospize* verstehen sich als Angebote, die einen Verbleib in der häuslichen Umgebung für schwer kranke und sterbende Menschen unterstützen, da sie als Bindeglied zwischen stationär und ambulant fungieren. Sie bieten ebenso wie stationäre Angebote qualifizierte palliative therapeutische und begleitende Maßnahmen, Information und Beratung für die Erkrankten und ihre Angehörigen an (Pleschberger und Eisl 2016). Das Angebot von Gemeinschaft und sozialer Teilhabe ist ein wesentliches Charakteristikum dieser Einrichtungen.

*Tageskliniken* bieten teilstationäre palliative Therapie und Begleitung an. Sie sind an Krankenhäuser oder Kliniken angebunden und bieten so niederschwellige multiprofessionelle Betreuung auch vor dem Hintergrund einer Frühintegration von palliativmedizinischen Maßnahmen sowie der Entlastung von Angehörigen (Hait et al. 2016; Paul 2016).

### 14.3.2 Ausbaugrad und Inanspruchnahme der Angebote

Die spezialisierten Angebote der Hospiz- und Palliativversorgung sind relativ gut erfasst und der Ausbaugrad wird traditionell als Indikator für den Versorgungsgrad herangezogen. Als Referenz hierfür kann der „Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung Deutschland“ herangezogen werden. Es handelt sich dabei um eine Datenbank, in der sich die Anbieter registrieren und die Informationen bundesweit zugänglich gemacht werden. Diese Daten werden seit 1999 fortgeschrieben und beschreiben so auch das Wachstum des Sektors (vgl. Sabatowski et al. 2000; Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung Deutschland 2016). Die quantitative Übersicht des spezialisierten Sektors ist in Tabelle 14–1 zusammengefasst.

Vergleichbare Informationen für Nutzer liefert auch der jüngst ins Leben gerufene AOK-Palliativwegweiser<sup>3</sup> mit regionalen Suchfunktionen sowie grundlegenden Informationen über unterschiedliche Leistungen und Angebote im Bereich Palliative Care.

Als weiterer Indikator wird häufig auch die *Anzahl an qualifizierten Palliativmedizinern* genannt. Gemäß Daten der Bundesärztekammer gab es mit Stand 31.12.2015 in Deutschland 9 909 Ärzte/Ärztinnen mit Zusatzbezeichnung Palliativmedizin, davon waren 9 449 als Ärztin/Arzt berufstätig, insgesamt 4 841 ambulant und 4 188 als Ärztin/Arzt im stationären Sektor (vgl. Bundesärztekammer 2016). Vergleichbare Daten für die Pflege liegen nicht vor.

Für alle Angebotsformen gilt, dass sie bundesweit sehr unterschiedlich verteilt sind. Bei stationären Hospizen liegt die Spannweite bei 12,8 Betten (Bayern) und 54,9 Betten (Berlin) bei bundesweit durchschnittlich 27,3 Betten pro 1 Mio. Einwohner (Melching 2015, S. 13). Bei den Palliativstationen beträgt die Spannweite 18,7 Betten (Berlin) bis 48,2 Betten (Mecklenburg-Vorpommern) bei bundesweit durchschnittlich 30,5 Betten pro 1 Mio. Einwohner (ebd., S. 13). Das städtische

3 <https://www.aok.de/medizin-versorgung/aok-palliativwegweiser/>

Tabelle 14–1

**Anzahl Angebote spezialisierter Palliativversorgung in Deutschland 2016**

Angebot	Anzahl 2016
Palliativstationen im Krankenhaus	315
Palliativdienste im Krankenhaus	36
Stationäre Hospize	230
Betten in Palliativstationen und Hospizen pro 1 Mio. EW	55,16/Mio. Einw.
Ambulante Hospizdienste	1 416 (mit. rd. 100.000 Ehrenamtlichen)
SAPV-Teams (in NRW noch nicht gänzlich erfasst)	298

Quelle: Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland, Stand August 2016

Pflege-Report 2017

WIdO

Umfeld scheint den Aufbau bzw. das Fortbestehen von Hospizen mehr zu fördern als das von Palliativstationen (ebd., S. 14). Bei ambulanten Hospizdiensten wiederum ist ein West-Ost-Gefälle zu erkennen, mit deutlich weniger ambulanten Hospizdiensten in den ostdeutschen Bundesländern (ebd., S. 27). Die Gründe dafür sind nicht eindeutig zuordenbar; entwicklungsbedingte historische Faktoren spielen ebenso eine Rolle wie jüngere Förderstrategien bzw. regionale Faktoren und die jeweilige Vertragsgestaltung mit den Krankenkassen (vgl. Radbruch et al. 2015). So kommt auch die Nationale Akademie der Wissenschaften in ihrem Positionspapier zu dem Schluss, dass trotz des enormen Ausbaus des gesamten Sektors gerade angesichts der enormen regionalen Unterschiede nicht von einer hinreichend flächendeckenden Palliativversorgung in Deutschland ausgegangen werden kann (Nationale Akademie der Wissenschaften 2015).

Im Gegensatz zur Darstellung der Angebote ist deren jeweilige Inanspruchnahme wesentlich schwieriger zu beschreiben. Erfasst werden die Anzahl von SAPV-Verordnungen bzw. die Auslastung von Betten, eine kumulierte Darstellung über den gesamten Sektor ist jedoch nicht verfügbar. Der teilstationäre Bereich stellt dabei generell eine Grauzone dar.

Die Ausgaben für die ärztlichen und pflegerischen Leistungen in der SAPV betragen für das Jahr 2014 insgesamt 216,8 Millionen Euro, dies sind etwa 23 % mehr als noch im Jahr zuvor (175,9 Mio. Euro) (G-BA 2015, S. 6). Die Zunahme der Leistungsfälle vollzieht sich im Rahmen des sich stetig fortsetzenden Aufbaus von SAPV-Strukturen (G-BA 2015, S. 44). Eine vollständige vertragliche Abdeckung der SAPV konnte noch nicht in allen Bundesländern erreicht werden. Bei Kindern und Jugendlichen ist die Anzahl der Leistungsfälle der SAPV im Verlauf der fünf Berichtsjahre deutlich angestiegen; die Zahl hat sich nahezu verdreifacht (G-BA 2015).

Zu Aspekten von *Qualität und Wirksamkeit der SAPV* liegen erste Arbeiten aus Bayern vor, wo solche Dienste schon früh etabliert waren. Es konnte nachgewiesen werden, dass SAPV ihr Ziel erreicht, auch bei komplexem Symptomgeschehen einen Verbleib zu Hause zu ermöglichen (Schneider et al. 2011). Die Wirkung muss „ganzheitlich“ gesehen werden – neben der Symptomlinderung spielt das Vermitt-

Tabelle 14–2

**Versicherte mit Pflegebedarf gemäß SGB XI mit Leistungen\* der palliativen Ersterhebung und Behandlungsplanung im Rahmen der SAPV nach Alltagskompetenz und Pflegestufe im Jahr 2014**

Leistungen der Pflegeversicherung (SGB XI)	Anteil der pflegebedürftigen Versicherten mit Leistungen zur Erseinstufung und Behandlungsplanung im Rahmen der SAPV (GNR 01425)	
	Alltagskompetenz nicht eingeschränkt	Alltagskompetenz eingeschränkt
Pflegestufe 0	0,1% (keine Differenzierung)	
Pflegestufe 1	0,5 %	0,2 %
Pflegestufe 2	2,1 %	0,6 %
Pflegestufe 3	5,9 %	1,3 %
Härtefälle	2,2 %	1,2 %

\* Leistungen gemäß Gebührenordnungsnummer 01425 (Versicherte, die in Selektivverträge nach § 73b oder § 140a SGB V eingeschrieben sind, wurden aus den Analysen ausgeschlossen)

Quelle: WIdO; AOK-Daten, standardisiert auf die gesetzlich Versicherten (Amtliche Statistik KM6 2015)

Pflege-Report 2017

WIdO

ten von Handlungssicherheit für alle Beteiligten ebenso eine zentrale Rolle wie das Herstellen einer normalisierend wirkenden Alltagsrahmung trotz der fortschreitenden Erkrankung. Insbesondere für letztere Aspekte bedarf es eines gelingenden Zueinanders von formeller und informeller Hilfe wie der multiprofessionellen Arbeit innerhalb der spezialisierten Teams (ebd.).

Mit rund 80 % werden weiterhin überwiegend *Menschen mit Tumorerkrankungen* in Angeboten der spezialisierten Palliativversorgung betreut, wie die regelmäßige Auswertung von Patientendokumentationen zeigt (Lindena 2015, S. 6). Im Umkehrschluss deuten die Daten darauf hin, dass weiterhin das Problem der Zugangsgerechtigkeit insbesondere für Menschen mit anderen als Krebserkrankungen besteht. Ein Vergleich der Leistungsdaten zur palliativmedizinischen Ersterhebung und Behandlungsplanung (GNR 01425) bei Versicherten mit Pflegebedürftigkeit nach SGB XI zeigt zudem, dass Verordnungen von SAPV-Leistungen bei *Menschen mit Demenz* deutlich seltener vorkommen: Konkret betrug der Anteil unter den pflegebedürftigen Versicherten mit Pflegestufe 3 nur 1,3 % (demenziell erkrankt) im Vergleich zu 5,9 % (keine Demenz) (Tabelle 14–2).

## 14.4 Palliative Care in der Grundversorgung

Bei der Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen handelt es sich traditionell um eine Kernaufgabe der Pflege (Pleschberger 2002). Auch mit Blick auf die Medizin kann Palliative Care vor allem als „Renaissance guter Praxis in der Medizin“ gesehen werden (Doyle 2010). Einer Umsetzung dieser „guten Praxis“ in der Regelversorgung stehen in Deutschland jedoch nach wie vor erhebliche Barrieren

gegenüber, allen voran die Herausforderung einer gelingenden Kooperation zwischen den beteiligten Akteuren über die Sektoren- und Professionsgrenzen hinweg (Behmann et al. 2012; Ewers und Schaeffer 2007).

### 14.4.1 Kurzdarstellung der Angebote

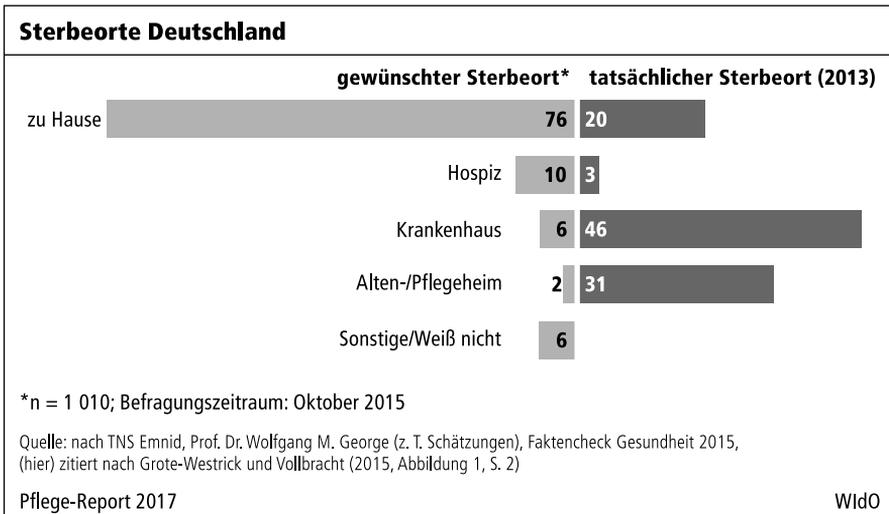
#### **Palliativversorgung in Krankenhäusern**

Als Unterstützungsmaßnahme zur Förderung der Palliativversorgung in der klinischen Regelversorgung ist der Einsatz von Palliativdiensten gedacht. Wie oben beschrieben stehen sie als multiprofessionelle Teams beratend allen Berufsgruppen auf allen Abteilungen zur Verfügung (Konsiliarwesen). Gemäß der aktuell veröffentlichten S3-Leitlinie Palliativmedizin sollte jedes Krankenhaus, das Patientinnen und Patienten wegen einer nicht heilbaren Krebserkrankung behandelt, einen Palliativdienst anbieten (Leitlinienprogramm Onkologie 2015). Mit einer Anzahl von derzeit 36 Palliativdiensten (Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung Deutschland 2016) ist dieses Ziel noch lange nicht erreicht. Zusatzentgelte für die komplexe Palliativversorgung können in Krankenhäusern seit 2012 im Rahmen verschiedener OPS-Ziffern abgerechnet werden; eine kumulative Auswertung dazu liegt nicht vor. Im aktuell erschienenen Fallpauschalen-Katalog 2017 sind darüber hinaus Zusatzentgelte für multiprofessionelle Palliativdienste (intern bzw. extern) vorgesehen, die bis zum Vorliegen bundesweit einheitlicher Zusatzentgelte (vorauss. 2019) von Seiten der Krankenhäuser individuell zu verhandeln sind. Seitens der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin wurden dafür die Mindestvoraussetzungen solcher Palliativdienste in Form eines Glossars neu definiert (vgl. AG Stationäre Versorgung 2016).

#### **Palliativversorgung in der eigenen Häuslichkeit**

Die Versorgung in der häuslichen Umgebung „bis zuletzt“ war ein zentraler Motivationsfaktor für die Hospizbewegung und auch angesichts der gesundheitspolitischen Prämisse „ambulant vor stationär“ kommt der häuslichen Palliativversorgung eine große Bedeutung zu. Damit wird der Blick auf Hausarztpraxen ebenso wie auf die ambulanten Pflegedienste gelenkt (Afshar et al. 2015; Pfabigan und Pleschberger 2015; Schneider et al. 2006). Das Sterben vollzieht sich zumeist im hohen Alter und die Versorgung von gebrechlichen älteren Menschen oder Patientinnen und Patienten mit fortgeschrittenen chronischen Erkrankungen „palliativ“ zu erweitern stellt eine wichtige Handlungsstrategie dar. Erste Studien zu diesen Zielgruppen zeigen, dass es bei hohem Engagement der Akteure durchaus gelingen kann, den Bedürfnissen der Betroffenen am Lebensende Rechnung zu tragen (Klindtworth et al. 2015, 2016; DAK-Pflegereport 2016). Dennoch wird auch ein erheblicher Entwicklungsbedarf hinsichtlich der Kooperation der Dienstleister über die Schnittstellen hinweg konstatiert (ebd.). Als Kriterium für den Erfolg häuslicher Palliativversorgung wird häufig die Anzahl von Menschen, die am gewünschten Ort – nämlich zu Hause – sterben können. Die Statistik der Sterbeorte liefert dazu aber schon seit Jahren ein ernüchterndes Bild (Abbildung 14–1, vgl. auch Grote-Westrick und Vollbracht 2015). Entgegen dem Wunsch der meisten Menschen, wie er in Haushaltsbefragungen zum Ausdruck kommt, stirbt auch in Deutschland die überwiegende Mehrheit im Krankenhaus (Dasch et al. 2015; Simon et al. 2012; DAK-

Abbildung 14–1



Pflegereport 2016). Einflussfaktoren auf den Sterbeort, insbesondere die Versorgung zu Hause, sind jedoch sehr vielschichtig und sagen daher nur wenig über die Qualität der häuslichen Palliativversorgung aus (vgl. Escobar-Pinzón et al. 2011; Gomes und Higginson 2006; Pleschberger 2012; Zich und Sydow 2015).

Gemäß geltender Regelung kann allgemeine ambulante Palliativversorgung von jeder niedergelassenen Ärztin und jedem niedergelassenen Arzt erbracht und seit 2013 über eigene Ziffern abgerechnet werden. Jedoch sollte eine Basisqualifikation hinterlegt werden, ebenso gilt dies für ambulante Pflegedienste (Nationale Akademie der Wissenschaften 2015, S. 24). Da es keine gesonderte übergreifende Finanzierung für die ambulante Palliativversorgung durch Pflegedienste gibt, müssen letztere ihre Leistungen über einen Mix aus Leistungen der Pflegeversicherung (SGB XI) und der Krankenversicherung (SGB V) refinanzieren. Pflegedienste stehen im Besonderen vor der Herausforderung, die auf leistungsrechtliche Vorgaben und betriebswirtschaftliche Rationalität ausgerichteten Versorgungsabläufe den sich wandelnden und zum Teil auch zeitintensiven Wünschen der sterbenden Menschen und ihrer Angehörigen anzupassen. Hier bedarf es intelligenter, kreativer Formen der Organisation, um die unterschiedlichen Logiken zu integrieren und zum Wohle der betroffenen Menschen zu wenden, wie eine Modellstudie gezeigt hat (Bruker und Klie 2016b).

### Stationäre Langzeitpflege

Die stationäre Langzeitpflege ist in Deutschland schon seit Anfang der 2000er Jahre im Fokus der Aufmerksamkeit, wenn es um die Umsetzung von Palliative Care geht (Pleschberger 2006). Die Interventionen sind dabei entweder auf der Ebene einzelner Individuen, Berufsgruppen, Organisationen oder darüber hinaus – etwa kommunal – ausgerichtet. So können Hospizprogramme in Pflegeheimen, die Errichtung von spezialisierten Palliativeinheiten, Qualifizierungsmaßnahmen, Beratungsange-

bote durch ambulante spezialisierte Palliativteams oder Organisationsentwicklungsprogramme unterschieden werden (vgl. Heller und Wegleitner 2006).

Neben der Initiative einzelner Trägerorganisationen ist an dieser Stelle auch das Förderprogramm der Robert-Bosch-Stiftung bemerkenswert. Über zehn Jahre wurden darin bundesweit neben Multiplikatorenschulungen („Curriculum Palliative Praxis“) die Qualifizierung von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Altenpflege gefördert sowie Praxisprojekte mit Fokus auf die Palliativversorgung von älteren Menschen unterstützt und auch die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit Demenz berücksichtigt (vgl. Robert-Bosch-Stiftung 2015). Neben diesem Engagement wurden auf Veranlassung einzelner Bundesländer darüber hinaus Expertisen beauftragt, um herauszuarbeiten, wie Palliative Care bestmöglich in der Langzeitversorgung umgesetzt werden könne (exempl. MGEPA NRW 2014).

Neben der Sicherstellung qualifizierter Pflege und Betreuung sowie auch fachkompetenter palliativmedizinischer Versorgung ist die vorausschauende gesundheitliche Versorgungsplanung (Advance Care Planning) ein wesentlicher Inhalt der Bemühungen, Menschen auch ein Sterben zu Hause zu ermöglichen und belastende Einweisungen ins Krankenhaus am Lebensende zu vermeiden (vgl. Coors et al. 2015).

#### 14.4.2 Ausbaugrad und Inanspruchnahme von Palliative Care in der Grundversorgung

Als profundes Problem bestehen nach wie vor auf Seiten regelversorgender Einrichtungen Meidungs- und Externalisierungsstrategien gegenüber schwer kranken, sterbenden und ihnen nahestehenden Menschen (Ewers 2014, S. 567). Um sie zu überwinden, bedarf es neben Qualifizierungsmaßnahmen auf individueller Ebene jedenfalls auch Veränderungen in den Strukturen und Prozessen der Organisationen; am weitesten sind diese Bemühungen im Kontext der Diskussion um Implementierung von Palliative Care in die stationäre Altenpflege gediehen (Froggatt et al. 2011; Heimerl 2008).

Für einen ersten Einblick in die Inanspruchnahme der 2013 eingeführten Abrechnungsziffern für die allgemeine Palliativversorgung in der Grundversorgung wurden Daten der AOK-Versicherten ausgewertet (Quelle: Wissenschaftliches Institut der AOK (WiDO)), nachfolgend werden ausgewählte Ergebnisse dargestellt.<sup>4</sup>

Leistungen der Allgemeinen Palliativversorgung haben ein *höheres Gewicht im höheren Lebensalter*. Dies wird aus den Zahlen des Jahres 2014 ersichtlich, wo der Anteil der Versicherten in allen Altersgruppen fast doppelt so hoch war als noch 2013 (Tabelle 14–3). Dabei zeichnen sich in Bezug auf die Verordnungen nur geringe Unterschiede in den Altersgruppen ab 60 Jahren ab (Anteile schwanken zwischen 7,4 % und 8,4 %). Der Anteil der Versicherten mit Pflegebedarf, die Leistun-

<sup>4</sup> Bei diesen Auswertungen ist zu berücksichtigen, dass die Versicherten in der Statistik danach differenziert werden, wo sie am Ende des Jahres leben, nicht jedoch, wo sie zum Zeitpunkt der AAPV-Verordnung gelebt haben. Ein Wechsel von der häuslichen Versorgung in stationäre Langzeitpflege kann hierbei nicht konkret erfasst werden.

Tabelle 14–3

**Versicherte mit Pflegebedarf gemäß SGB XI und mindestens einer AAPV-Leistung\* in den Jahren 2013 und 2014 nach Altersgruppen**

Altersgruppe	Anteil der pflegebedürftigen Versicherten mit mindestens einer AAPV-Leistung*	
	2013	2014
< 20 Jahre	0,1 %	0,2 %
20 bis < 60 Jahre	1,8 %	3,9 %
60 bis < 65 Jahre	3,2 %	7,4 %
65 bis < 70 Jahre	3,5 %	8,3 %
70 bis < 75 Jahre	3,5 %	8,4 %
75 bis < 80 Jahre	3,2 %	7,9 %
80 bis < 85 Jahre	3,0 %	7,7 %
85 bis < 90 Jahre	3,0 %	8,1 %
> 90 Jahre	3,4 %	10,0 %

\* Leistungen gemäß Gebührenordnungsnummern 03370, 03371, 03372 und/oder 03373 (Versicherte, die in Selektivverträge nach § 73b oder § 140a SGB V eingeschrieben sind, wurden aus den Analysen ausgeschlossen)

Quelle: WIdO; AOK-Daten, standardisiert auf die gesetzlich Versicherten (Amtliche Statistik KM6 2015)

Pflege-Report 2017

WIdO

gen der Allgemeinen Palliativversorgung erhielten, ist unter den über 90-Jährigen mit 10 % insgesamt am höchsten (Tabelle 14–3).

Mit Blick auf den *Lebensort der Betroffenen* zeigt eine Auswertung nach Differenzierung der Leistungsart der Pflegeversicherung, dass pflegebedürftige Heimbewohnerinnen und -bewohner im Vergleich zu pflegebedürftigen Patientinnen und Patienten in der häuslichen Betreuung häufiger Leistungen der allgemeinen Palliativversorgung erhielten (Tabelle 14–4). Es handelt sich dabei um ärztlich erbrachte SGB-V-Leistungen der AAPV wie die palliative Befunderhebung und Behandlungsplanung und Hausbesuche (Gebührenordnungsnummern 03370, 03371, 03372 und/oder 03373). Dies ist angesichts der oft geäußerten Annahme, dass die Palliativversorgung im Heim gegenüber der häuslichen Pflege unterentwickelt sei, bemerkenswert. Mit 0,9 % erhielt nur ein relativ geringer Anteil an Personen entsprechende Leistungen in der Gruppe der Bewohner in vollstationärer Einrichtungen der Behindertenhilfe, was wohl auch vorsichtig als Ausdruck der Altersstruktur in diesen Einrichtungen interpretiert werden darf (Tabelle 14–4).

Die bekannt höhere Anzahl von Frauen mit Pflegebedürftigkeit nach SGB XI (der höheren Lebenserwartung geschuldet) zeigt sich auch unter den Versicherten, die Leistungen der AAPV erhielten. Unter den pflegebedürftigen GKV-Versicherten, die mindestens eine AAPV-Leistung erhielten, zeichnen sich leichte Unterschiede mit Blick auf die *Geschlechtszugehörigkeit* ab, d. h. der Anteil der männlichen GKV-Versicherten, die zugleich AAPV-Leistungen erhielten, war jeweils etwas höher als unter den betroffenen Frauen (2013: 3,1 % bzw. 2,7 %, 2014: 8,0 % bzw. 7,0 %).

Tabelle 14–4

**Versicherte mit mindestens einer AAPV-Leistung und ausgewählten Leistungen der SAPV nach Leistungsart der Pflegeversicherung im Jahr 2014**

Zeitlich letzte Leistungsart der Pflegeversicherung (SGB XI)	Anteil pflegebedürftiger Versicherter nach Leistungsart der Pflegeversicherung mit ...		
	... mindestens einer AAPV-Leistung*	... Ersterhebung/ Behandlungsplanung im Rahmen der AAPV (GNR 03370)	... Ersterhebung/ Behandlungsplanung im Rahmen der SAPV (GNR 01425)
Pflegegeld nach § 37 SGB XI	5,2 %	3,7 %	0,7 %
Sach-/Kombinationsleistungen nach § 36 SGB XI/§ 38 SGB XI	8,0 %	5,7 %	1,2 %
Vollstationäre Pflege nach § 43 SGB XI	10,6 %	7,8 %	1,0 %
Pflege in vollstationären Einrichtungen der Behindertenhilfe nach § 43a SGB XI	0,9 %	0,1 %	0,1 %
Keine gültige SGB XI Leistungsart	13,5 %	0,7 %	3,2 %

\* AAPV-Leistungen gemäß Gebührenordnungsnummern 03370, 03371, 03372 und/oder 03373 (Versicherte, die in Selektivverträge nach § 73b oder § 140a SGB V eingeschrieben sind, wurden aus den Analysen ausgeschlossen.)

Quelle: WIdO; AOK-Daten, standardisiert auf die gesetzlich Versicherten (Amtliche Statistik KM6 2015)

Pflege-Report 2017

WIdO

Schließlich zeigt ein *Vergleich* der Abrechnungsdaten für die palliativmedizinische Ersterhebung und Behandlungsplanung im Rahmen der SAPV (GONR 01425) und durch den Hausarzt bzw. behandelnden Arzt im Rahmen der Allgemeinen Palliativversorgung (GONR 03370), dass die allgemeine Palliativversorgung insgesamt in allen Leistungsbereichen für Menschen mit Pflegebedürftigkeit ein *deutlich höheres Gewicht* hat. Lediglich der Anteil der Versicherten, die professionelle Pflegeleistungen im Rahmen der häuslichen Pflege erhalten, ist in der Gruppe der SAPV-Verordnungen etwas höher als unter den Bewohnern vollstationärer Pflegeeinrichtungen (Tabelle 14–4).

## 14.5 An- und Zugehörige

Angehörige sind in der Palliativversorgung eine wichtige Akteurs- und zugleich Adressatengruppe (Payne et al. 2010). Angehörige leisten Begleitung, psychische sowie seelische Unterstützung in der letzten Lebensphase und sie tragen dazu bei, dass sterbende Menschen in der Gesellschaft integriert bleiben. Letzteres spielt ganz besonders dann eine Rolle, wenn die Betroffenen institutionell betreut werden, etwa im Krankenhaus oder Pflegeheim. Ein Sterben zu Hause ist ohne aktive Unterstützung von Angehörigen kaum möglich (Pleschberger und Wosko 2016).

Die Belastung von pflegenden Angehörigen ist allgemein hoch, wie der Deutsche Alterssurvey zeigt (Mahne et al. 2014), und die Tatsache, dass insbesondere hochbetagte im Vergleich zu jüngeren Angehörigen verstärkt in die Pflege ihrer Partner involviert sind (Nowossadek et al. 2016), lässt auch auf eine erwartbare Betroffenheit durch Sterben, Tod und Trauer schließen. Ein solches Belastungserleben wurde ansatzweise auch bereits in der häuslichen Palliativversorgung in Deutschland empirisch nachgewiesen (Götze et al. 2014). Daten aus einer aktuellen Bevölkerungsbefragung zeigen hingegen, dass Personen, die schon einmal miterlebt haben, dass ein Angehöriger zu Hause gestorben ist, insgesamt eher weniger Besorgnisse äußern als der Bevölkerungsdurchschnitt (Haumann 2016, S. 25).

Neben dem erhöhten Belastungserleben in der letzten Lebensphase sind daher auch positive und in diesem Sinne gesundheitsförderliche Aspekte eines Engagements in der Versorgung am Lebensende von Angehörigen anzuführen. Krug et al. haben in einer aktuellen prospektiven Kohortenstudie gezeigt, dass es keinen Zusammenhang zwischen dem allgemeinen Rückgang der Lebensqualität der Erkrankten und einem Ansteigen der Belastung bei den Angehörigen gibt, was die Autoren mit guten Copingstrategien in Zusammenhang bringen (Krug et al. 2016). Qualitative Studien zeigen über dieses Konzept hinaus, dass es für Familien wichtig und sinnstiftend ist, sich um ihre Angehörigen bis ans Lebensende zu kümmern, und sie gehen gestärkt aus der Erfahrung hervor, dass sie diese Situation bewältigt haben (Hudson 2004; Nolan 2001; Stajduhar et al. 2010; Kreyer und Pleschberger 2015; Bruker und Klie 2016a).

Aus Großbritannien liegt ein evidenzbasiertes Tool zur Erfassung der Bedürfnisse von Angehörigen in der häuslichen Palliativversorgung vor, das darüber hinaus bereits in mehreren Ländern erprobt wurde (vgl. Ewing et al. 2013; Aoun et al. 2015). Die Rezeption und Adaption dieses Assessmenttools zur Erfassung der Bedürfnisse von Angehörigen in Palliative Care hat im deutschsprachigen Raum erst eingesetzt ([www.komma.online](http://www.komma.online)) und ist eine wichtige Voraussetzung für die Entwicklung geeigneter Unterstützungsangebote.

## 14.6 Palliativversorgung im Spannungsfeld zwischen Überversorgung und Unterversorgung – abschließende Bemerkungen

Das Bemühen um eine verbesserte Versorgung von schwer kranken und sterbenden Menschen mündete in die Hospizbewegung und findet im interprofessionellen Versorgungskonzept Palliative Care (WHO 1990, 2002) seinen Ausdruck. Die Auseinandersetzung im Kontext dieses Kapitels zeigt einmal mehr, wie vielfältig und vielschichtig sich die Integration der Idee in das Gesundheits- und Sozialsystem sowie die Versorgungspraxis darstellt.

Die Beschäftigung mit Aspekten der „Bedarfsgerechtigkeit“ steht dabei noch ganz am Anfang. Die Frage, was „geeignete“ Indikatoren für Über- bzw. Unterversorgung sowohl im kurativen wie auch im palliativen Kontext wären, ist ungeklärt (Radbruch et al. 2015). Ebenso fehlen in den meisten Bereichen die Grundlagen für die Entwicklung von Bedarfswerten. Schon seit Jahren werden zwar Angaben ge-

macht, insbesondere in Bezug auf Betten in spezialisierten Einrichtungen (vgl. BMG 1997)<sup>5</sup>, allerdings basieren sie meist auf internationalen Referenzen, deren Übertragbarkeit fraglich ist, ebenso wie der Fokus nach wie vor auf Menschen mit onkologischen Erkrankungen gelegt wird. Eine besondere Herausforderung liegt darüber hinaus auf den Wechselwirkungen zwischen den Sektoren, d. h. der konkrete Bedarf an stationärer spezialisierter Versorgung hängt in besonderem Maße von der Verfügbarkeit und Qualität der ambulanten spezialisierten Palliativversorgung ab, ebenso wie der Zugang und die Qualität in der Grundversorgung eine wichtige Rolle spielen (Nationale Akademie der Wissenschaften 2015; Klie 2016). Eine diesbezügliche Konkretisierung stellt daher aus heutiger Sicht ein wichtiges Forschungsdesiderat dar.

Die Diskussion um Bedarfszahlen soll aber nicht darüber hinwegtäuschen, dass es hierzulande erst wenige prospektive Studien zu anderen als Krebserkrankungen gibt, die den Bedarf an Palliativversorgung aus der Nutzerperspektive in den Blick nehmen (Klindtworth et al. 2015, 2016; Kreyer und Pleschberger 2015; Schaeffer 2004, 2005). Das Erleben der Versorgungswirklichkeit sowie die Bedürfnisse der betroffenen Menschen und ihrer Angehörigen waren schließlich Ausgangspunkt der Hospizbewegung und sollten handlungsleitend sein. Dies ist auch zentraler Bezugspunkt in den jüngst veröffentlichten Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie, die sich als Weiterentwicklung der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland versteht (DGP, DHPV, BÄK 2016).

Deshalb sei abschließend noch darauf hingewiesen, dass die Qualität der Palliativversorgung über Zahlen der Inanspruchnahme spezifischer Leistungen bislang nicht einmal ansatzweise nachgewiesen werden kann. Auch in diesem Bereich klafft in Deutschland noch eine erhebliche Lücke, die zu schließen enorme Anstrengungen einer interdisziplinären Versorgungsforschung bedeuten. Sie ist aber nötig, um langfristig darüber Aussagen treffen zu können, inwieweit die vom Gesetzgeber vorgegebenen Ziele hinsichtlich einer guten Versorgung möglichst am gewünschten Ort erreicht wurden (HPG 2015).

5 In der vom Bundesgesundheitsministerium geförderten Begleitstudie zur Einrichtung von „Palliativeinheiten im Rahmen des Modellprogramms zur Verbesserung der Versorgung Krebskranker“ wurde für die Sicherstellung einer adäquaten palliativen Versorgung von „austherapierten“ tumor-kranken Menschen die Vorhaltung von 75, mindestens 50 Betten pro 1 Mio. Einwohner bzw. eine 10-Betten-Station je Krankenhaus mit einem Einzugsbereich von 200 000 Einwohner empfohlen (BMG 1997, S. 256).

## Literatur

- Afshar K, Geiger K, Müller-Mundt G, Bleidorn J, Schneider N. Hausärztliche Palliativversorgung bei nicht-onkologischen Patienten – Eine Übersichtsarbeit. *Schmerz* 2015; 29 (6): 604–15.
- AG Stationäre Versorgung der DGP. Glossar der AG Stationäre Versorgung der DGP zur OPS 8-8h [https://www.dgpalliativmedizin.de/images/DGP\\_Glossar\\_Palliativdienste\\_16.09.2016.pdf](https://www.dgpalliativmedizin.de/images/DGP_Glossar_Palliativdienste_16.09.2016.pdf).
- Aoun S, Deas K, Toye C, Ewing G, Grande G, Stajduhar K. Supporting family caregivers to identify their own needs in end-of-life care: Qualitative findings from a stepped wedge cluster trial. *Palliative Medicine* 2015; 29 (6): 508–17.
- Barclay S, Froggatt K, Crang C, Mathie E, Handley M, Iliffe S, Manthorpe J, Gage H, Goodman C. Living in uncertain times: trajectories to death in residential care homes. *Br J Gen Pract* 2014; DOI: 10.3399/bjgp14X681397.
- Behmann M, Jünger S, Radbruch L, Schneider N. Public health actions to improve palliative care in Germany: results of a three-round Delphi study. *Health Policy* 2012; 106 (3): 303–12.
- Brüker C, Klie T. „Ich habe immer gedacht, ich kann das nicht“ – Erfahrungen aus der Begleitung Sterbender: Qualitative Interviews mit pflegenden Angehörigen. In: DAK-Pflegereport 2016: Palliativversorgung: Wunsch, Wirklichkeit und Perspektiven, Hamburg/Freiburg: DAK-Gesundheit 2016a; 68–85.
- Brüker C, Klie T. „Leben und Sterben wo ich hingehöre“ – Begleitung Pflegebedürftiger in der letzten Lebensphase: Praxis und Konzept palliativer Pflege der Sozialstation in Bötzingen (Kaiserstuhl). In: DAK-Pflegereport 2016: Palliativversorgung: Wunsch, Wirklichkeit und Perspektiven. Hamburg/Freiburg: DAK-Gesundheit 2016b; 86–104.
- Bundesärztekammer (BÄK). Ergebnisse der Ärztestatistik zum 31. Dezember 2015. Berlin: BÄK 2016 (Tabelle 11: Ärztinnen/Ärzte mit Zusatz-Weiterbildungen nach Tätigkeitsarten, Seite 2). [http://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user\\_upload/downloads/pdf-Ordner/Statistik2015/Stat15AbbTab.pdf](http://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/pdf-Ordner/Statistik2015/Stat15AbbTab.pdf) (14 November 2016).
- Bundesministerium für Gesundheit (BMG), Viefhues H, Spikofski W (Hrsg). Palliativeinheiten im Modellprogramm zur Verbesserung der Versorgung Krebskranker: Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitung. Institut für Sozialmedizinische Forschung BOSOF (Schriftenreihe des BMG, 95). Baden-Baden: Nomos 1997.
- Clark D, Small N, Wright M, Winslow M, Hughes N. A bit of heaven for the few? An oral history of the modern hospice movement in the United Kingdom. Lancaster: Observatory Publications 2015.
- Coors M, Jox R, in der Schmitt J (Hrsg). Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur Gesundheitlichen Vorausplanung. Stuttgart: Kohlhammer 2015.
- Cummings I. The interdisciplinary team. In: Doyle, D, Hanks G, McDonald N (eds). *The Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press 1999; 19–30.
- DAK-Pflegereport 2016: Palliativversorgung: Wunsch, Wirklichkeit und Perspektiven. Hamburg/Freiburg: DAK-Gesundheit 2016.
- Dasch B, Blum K, Gude P, Bausewein C. 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* 2015; 112: 496–504.
- Davies E, Higginson IJ. Better palliative care for older people. World Health Organization, Regional Office for Europe Copenhagen 2004.
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), Deutscher Hospiz- und Palliativverband (DHPV), Bundesärztekammer (BÄK). Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen. Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie. Berlin: DGP, DHPV, BÄK, 2016; [www.charta-zur-betreuung-sterbender.de](http://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de) (14 November 2016).
- Doyle D. So – what’s new? A Personal View. *IAHPC News* 2010; 11: 7–8.
- du Boulay S. Cicely Saunders – The founder of the Modern Hospice Movement. 2nd ed. updated with additional chapters by Marianne Ranking. London: Hodder & Stoughton 2007.
- Economist Intelligence Unit: The 2015 Quality of Death Index. Ranking palliative care across the world. Singapore: Lien Foundation 2015. <http://www.eiuperspectives.economist.com/sites/de->

- fault/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%202015%20FINAL.pdf (15 Oktober 2016).
- Escobar Pinzón LC, Weber M, Claus M, Fischbeck S, Michael Unrath M, Martini T, Münster E. Factors Influencing Place of Death in Germany. *J Pain Symptom Manage* 2011; 41 (5): 893–903.
- Ewers M. Pflege und Versorgung am Ende des Lebens. In: Schaeffer D, Wingenfeld K (Hrsg). *Handbuch Pflegewissenschaft. Studienausgabe*, Weinheim/Basel: Beltz-Juventa 2014; 561–55.
- Ewers M, Schaeffer D. Dying in Germany – consequences of societal changes for palliative care and the health care system. *Public Health Journal* 2007; 15 (6): 457–65.
- Ewing G, Brundle C, Payne S & Grande G. The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for use in palliative and end-of-life care at home: a validation study. *Journal of pain and symptom management* 2013; 46 (3): 395–405.
- Froggatt K, Brazil K, Hockley J, Reitinger R. Improving care for older people living and dying in long-term care settings: a whole system approach. In: Gott M, Ingleton C (eds). *Living with Aging and Dying*. Oxford: Oxford University Press 2011; 215–25.
- Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA). Bericht an das Bundesministerium für Gesundheit über die Umsetzung der SAPV-Richtlinie für das Jahr 2014. <https://www.g-ba.de/downloads/17-98-4044/Bericht-Evaluation-SAPV-2014.pdf> (26 Juli 2016).
- Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA). Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (Spezialisierte Ambulante Palliativversorgungs-Richtlinie/SAPV-RL) vom 20. Dezember 2007, veröffentlicht im Bundesanzeiger 2008, S. 911, zuletzt geändert am 15. April 2010, veröffentlicht im Bundesanzeiger, S. 2 190, in Kraft getreten am 25. Juni 2010. [https://www.g-ba.de/downloads/62-492-437/SAPV-RL\\_2010-04-15.pdf](https://www.g-ba.de/downloads/62-492-437/SAPV-RL_2010-04-15.pdf), (14 November 2016).
- GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz (GKV-WSG 2007): Gesetz zur Stärkung des Wettbewerbs in der gesetzlichen Krankenversicherung vom 26. März 2007. *Bundesgesetzblatt* 2007; Teil I (11): 378–473.
- Götze H, Brähler E, Gansera L, Polze N, Köhler N. Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care. *Support Care Cancer* 2014; 22: 2775–8.
- Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ* 2006; 332: 515–21.
- Grote-Westrick M, Volbracht E. Palliativversorgung: Leistungsangebot entspricht (noch) nicht dem Bedarf – Ausbau erfordert klare Strategie. Bertelsmann Stiftung (Hrsg). *Spotlight Gesundheit – Thema: Palliativversorgung 10/2015*. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung 2015. [https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSSt/Publikationen/GrauePublikationen/SPOTGes\\_VV\\_Palliativversorgung\\_2015.pdf](https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSSt/Publikationen/GrauePublikationen/SPOTGes_VV_Palliativversorgung_2015.pdf).
- Hait B, Prinz-Rogosch U, Engler-Lueg B. Das Palliativzentrum am Katharinen-Hospital Unna. In: Pleschberger S, Eisl C (Hrsg). *Tageskliniken – Orte der Gastfreundschaft. Teilstationäre Angebote in Palliative Care*. Esslingen: der hospiz verlag 2016; 301–11.
- Haumann W. „Sterben zuhause“. Einstellungen und Beobachtungen der deutschen Bevölkerung. Untersuchungsbericht über die Bevölkerungsumfrage für den DAK-Pflegereport 2016. In: *DAK-Pflegereport: Palliativversorgung: Wunsch, Wirklichkeit und Perspektiven*. Hamburg/Freiburg: DAK-Gesundheit 2016; 20–42.
- Heimerl K. Orte zum Leben – Orte zum Sterben. *Palliative Care in Organisationen umsetzen*. Freiburg: Lambertus 2008.
- Heller A. Die Einmaligkeit des Menschen verstehen und bis zuletzt bedienen. In: Heller A, Heimerl K, Huseboe S (Hrsg). *Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun*. Wien alte Menschen würdig sterben können. Freiburg: Lambertus 2000; 9–24.
- Heller A, Wegleitner K. *Palliative Care in der stationären Altenhilfe – Ansätze der Implementierung*. In: Knipping C (Hrsg). *Lehrbuch Palliative Care (2., durchgesehene und korrigierte Auflage)*. Bern: Hans Huber 2007; 73–80.
- Heller A, Pleschberger S, Fink M, Gronemeyer R: *Hospizgeschichte in Deutschland*. 2. überarb. Aufl. (2012). Ludwigsburg: der hospiz verlag 2013.
- Hospiz- und Palliativgesetz (HGP 2015) – Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland vom 1. Dezember 2015. *Bundesgesetzblatt* 2015; Teil I (48): 2114–9.

- Hudson P. Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home. *Int J Palliat Nurs* 2004; 10 (2): 58–65.
- Kelley AS, Morrison RS. Palliative Care for the Seriously Ill. *N Engl J Med*. 2015; 373 (8): 747–55.
- Klie T. „Sterben daheim?“ Die letzten Lebensmonate Pflegebedürftiger: Zentrale Ergebnisse des DAK-Pflegereport 2016. In: DAK-Pflegereport: Palliativversorgung: Wunsch, Wirklichkeit und Perspektiven. Hamburg/Freiburg: DAK-Gesundheit 2016; 20–42.
- Klindtworth K, Oster P, Hager K, Krause O, Bleidorn J, Schneider N. Living with and dying from advanced heart failure: understanding the needs of older patients at the end of life. *BMC Geriatrics* 2015; 15: 125.
- Klindtworth K, Geiger K, Pleschberger S, Bleidorn J, Schneider N, Müller-Mundt G. Leben und Sterben mit Gebrechlichkeit – Qualitative Interviews mit älteren Menschen im häuslichen Umfeld. *Z Gerontol Geriat*, published online first 15.01.2016, DOI 10.1007/s00391-015-1011-z.
- Kreyer C, Pleschberger S. Bewältigungsherausforderungen Angehöriger in der häuslichen Palliativversorgung. Eine Einzelfallstudie. *Pflegewissenschaft* 2015; 17 (12): 645–54.
- Krug K, Miksch A, Peters-Klimm F, Engeser, Szecsenyi J. Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: a prospective observational cohort study. *BMC Palliative Care* 2016; 15: 4.
- Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung, Kurzversion 1.1, 2015, AWMF-Registernummer: 128/001OL. <http://leitlinienprogramm-onkologie.de/Palliativmedizin.80.0.html> (30 August 2016).
- Lindena G. HOPE 2015. Bericht Basisbogen und Module. 2015. [https://www.hope-clara.de/download/2015\\_HOPE\\_Bericht.pdf](https://www.hope-clara.de/download/2015_HOPE_Bericht.pdf) (14 September 2016).
- Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, Lipson S, Guralnik JM. Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA* 2003; 289 (18): 2387–92.
- Mahne K, Wolff J, Simonson J, Tesch-Römer C. (Hrsg). Altern im Wandel. Zwei Jahrzehnte Deutscher Alterssurvey (DEAS). Wiesbaden: Springer VS 2016.
- Meier D. The development, status and future of Palliative care. In: Meier D, Isaacs S, Hughes R (eds). Palliative care. Transforming the care of serious illness, Robert Wood Johnson Foundation Series on Health Policy. San Francisco: Jossey-Bass 2010; 3–76.
- Melching H. Strukturen und regionale Unterschiede in der Hospiz- und Palliativversorgung – Faktencheck Palliativversorgung. Modul 2. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung 2015. <http://www.faktencheck-gesundheit.de> (15 Oktober 2016).
- MGEPA NRW – Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen. Hospizkultur und Palliativversorgung in Pflegeeinrichtungen in Nordrhein-Westfalen Umsetzungsmöglichkeiten für die Praxis. Düsseldorf: MGEPA 2014.
- Müller K. „Ich habe ein Recht darauf, so zu sterben wie ich gelebt habe!“ Die Geschichte der *Aids*- (*Hospiz*-) Versorgung in Deutschland. Esslingen: der hospiz verlag 2012.
- Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005; 330 (7498): 1007–11.
- Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina und Union der deutschen Akademien der Wissenschaften. Palliativversorgung in Deutschland – Perspektiven für Praxis und Forschung. Halle (Saale) 2015.
- Nolan M. Positive aspects of caring. In: Payne S, Ellis-Hill C (eds). Chronic and terminal illness: new perspectives on caring and carers. Oxford: Oxford University Press 2001: 22–43.
- Nowossadeck S, Engstler H, Klaus D. Pflege und Unterstützung durch Angehörige. Report Altersdaten. Heft 1, Deutsches Zentrum für Altersfragen 2016. [https://www.dza.de/fileadmin/dza/pdf/Report\\_Altersdaten\\_Heft\\_1\\_2016.pdf](https://www.dza.de/fileadmin/dza/pdf/Report_Altersdaten_Heft_1_2016.pdf) (15 September 2016).
- Paul A. Die palliativmedizinische Tagesklinik. Modellprojekt in Aschaffenburg. In: Pleschberger S, Eisl C (Hrsg). Tageskliniken – Orte der Gastfreundschaft. Teilstationäre Angebote in Palliative Care. Esslingen: der hospiz verlag 2016; 286–300.
- Payne S, Hudson P, Grande G, Oliviere D, Tishelman C, Pleschberger S, Firth P, Ewing G, Hawker S, Kerr C. White Paper on improving support for family carers in palliative care: part 1. *Eur J Pall Care* 2010; 17 (5): 238–45.

- Pautex S, Curiale V, Pfisterer M, Rexach L, Ribbe M, Van Den Noortgate N. A common definition of geriatric palliative medicine. *JAGS* 2010; 58 (4): 790–1.
- Pfabigan D, Pleschberger S. Palliative Care im Alter zu Hause – Barrierefreier Zugang zu spezialisierter Palliative Care? In: Robert-Bosch-Stiftung (Hrsg). *Palliative Praxis. Kompetenz und Sorge für alte Menschen am Lebensende*. Stuttgart 2015; 49–58.
- Pleschberger S. Palliative Care – ein Paradigmenwechsel. *Österreichische Pflegezeitschrift* 2002; 55 (2): 16–8.
- Pleschberger S. Palliative Care in Pflegeheimen – Forschungsstand und Entwicklungsperspektiven. *Z Gerontol Geriat* 2006; 39: 376–81.
- Pleschberger S. Zuhause sterben zwischen Wunsch und Wirklichkeit. In: Wegleitner K, Heimerl K, Heller A (Hrsg). *Der Tod hält sich nicht an Dienstpläne. Sterben zu Hause*. Wuppertal: der hospiz verlag 2012; 106–18.
- Pleschberger S, Eisl CS (Hrsg). *Tageshospize – Orte der Gastfreundschaft. Teilstationäre Angebote in Palliative Care*. Bonn: Hospiz Verlag 2016.
- Pleschberger S., Wosko P. From neighbour to carer. An exploratory study on the role of non-kin-carers in end-of-life care at home for older people living alone. *Palliat Med* 2016; eprint ahead, DOI: 10.1177/0269216316666785.
- Radbruch L, Payne S, and the Board of Directors of the EAPC. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. Recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care* 2009; 16 (6): 278–89.
- Radbruch L, Payne S, and the Board of Directors of the EAPC. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. Recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care* 2010; 17 (1): 22–33.
- Radbruch L, Andersohn F, Walker. *Übersorgung kurativ – Unterversorgung palliativ? Analyse ausgewählter Behandlungen am Lebensende Palliativversorgung – Faktencheck Palliativversorgung Modul 3*. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung 2015. <https://www.faktencheck-gesundheit.de> (15 Oktober 2016).
- Reitinger E, Froggatt K, Brazil K, Heimerl K, Hockley J, Kunz R, Morbey H, Parker D, Husebo BS. Palliative Care in Long-term Care Settings for Older People: findings from an EAPC Taskforce. *Eur J Pall Care* 2011; 20 (5), 251–3.
- Robert-Bosch-Stiftung (Hrsg). *Palliative Praxis. Kompetenz und Sorge für alte Menschen am Lebensende*. Stuttgart: Robert-Bosch-Stiftung 2015.
- Sabatowski R, Radbruch L, Loick G, Nauck F, Müller M. *Palliativmedizin 2000. Stationäre und ambulante Palliativ- und Hospizeinrichtungen in Deutschland*. 2. Aufl. Bonn: Eigenverlag 2000.
- Schaeffer D. *Der Patient als Nutzer. Krankheitsbewältigung und Versorgungsnutzung im Verlauf chronischer Krankheit*. Bern: Huber 2004
- Schaeffer D. Versorgungswirklichkeit in der letzten Lebensphase: Ergebnisse einer Analyse der Nutzerperspektive. In: Ewers M, Schaeffer D. (Hrsg) *Am Ende des Lebens – Versorgung und Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase*. Bern: Huber 2005; 69–91.
- Schneider W, Eschenbruch N, Thoms U, Eichner, E, Stadelbacher S. *Wirksamkeit und Qualitätssicherung in der SAPV-Praxis – Eine explorative Begleitstudie. Ergebnisbericht 2011*. [https://www.philso.uni-augsburg.de/lehrstuehle/soziologie/sozio3/forschung/pdfs/SAPV-I\\_Endbericht.pdf](https://www.philso.uni-augsburg.de/lehrstuehle/soziologie/sozio3/forschung/pdfs/SAPV-I_Endbericht.pdf) (15 Oktober 2016).
- Schneider N, Buser K, Amelung VE. Ansichten von Hausärzten zur Versorgung von unheilbar kranken Patienten am Lebensende – Ergebnisse einer Befragung in Niedersachsen. *ZFA* 2006; 82: 289–304.
- Seymour J. What's in a name? A concept analysis of key terms in palliative care nursing. In: Payne S, Seymour J, Ingleton C (eds): *Palliative Care Nursing. Principles and Evidence for Practice*. Maidenhead: Open University Press 2005; 65–74.
- Simon ST, Gomes B, Koeskeroglu P, Higginson IJ, Bausewein C. Population, mortality and place of death in Germany (1950–2050) – Implications for end-of-life care in the future. *Public Health* 2012; 126: 937–46.
- Siouta N, van Beek K, Preston N, Hasselaar J, Hughes S, Payne S, Garralda E, Centeno C, van der Eerden M, Groot M, Hodiamont F, Radbruch L, Busa C, Csikos A, Menten J. Towards integration of palliative care in patients with chronic heart failure and chronic obstructive pulmonary disease:

- a systematic literature review of European guidelines and pathways. *BMC Palliative Care* 2016; 15: 18.
- Stajduhar K, Funk K, Toye C, Grande G, Aoun S, Todd C. Home based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published quantitative research (1998–2008). *Palliat Med* 2010; 24 (6): 573–93.
- Stiel S, Heckel M, Seifert A, Frauendorf T, Hanke RM, Ostgathe C. Comparison of terminally ill cancer-vs. non-cancer patients in specialized palliative home care in Germany – a single service analysis. *BMC Palliative Care* 2015; 14: 34.
- Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, Dahlin CM, Blinderman CD, Jacobsen J, Pirl WF, Billings JA, Lynch TJ. Early palliative care for patients with metastatic non-small cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010; 363: 733–42.
- van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CPM, de Boer ME, Hughes JC, Larkin P, Francke AL, Saskia Jünger S, Gove D, Firth P, Koopmans RTCM, Volicer L on behalf of the European Association for Palliative Care (EAPC). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med* 2014; 28 (3): 197–209.
- Wegleitner K, Heimerl K, Kellehear A (Hrsg). *Compassionate Communities: Case Studies from Britain and Europe*. London: Routledge 2015.
- Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung Deutschland, Stand August 2016. <http://www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de/> (14 September 2016).
- World Health Organization (WHO). *Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee*. Geneva: WHO 1990.
- World Health Organization (WHO). *Palliative Care for Children*. Geneva: WHO 1998.
- World Health Organization (WHO). *National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guideline*. Geneva: WHO 2002.
- World Health Organization (WHO). *World report on ageing and health*. Geneva: WHO 2015.
- Zich K, Sydow H. *Sterbeort Krankenhaus – Regionale Unterschiede und Einflussfaktoren. Palliativversorgung – Faktencheck Palliativversorgung Modul 1*. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung 2015. <https://www.faktencheck-gesundheit.de> (15 Oktober 2016).