



Wirksamkeit und Qualitätssicherung in der SAPV-Praxis – eine explorative Begleitstudie

Wirksamkeit und Qualitätssicherung in der SAPV-Praxis – Eine explorative Begleitstudie

Ergebnisbericht

Prof. Dr. Werner Schneider (federführend)

Dr. Nicholas Eschenbruch / Ursula Thoms, M.A. (Projektmitarbeiter)

Dr. Eckhard Eichner / Stephanie Stadelbacher, M.A. (assoziiert)

Universität Augsburg

Phil.-Sozialwiss. Fakultät

Universitätsstr. 10

86135 Augsburg

Tel: 0821-598-5570 (Durchwahl: -5679)

Fax: 0821-598-145570

werner.schneider@phil.uni-augsburg.de

PAULA
KUBITSCHECK-
VOGEL-
STIFTUNG



Bayerisches Staatsministerium für
Umwelt und Gesundheit



Inhaltsverzeichnis

Vorwort und Danksagung.....	6
Abstract	8
1. Einführung	9
2. Ergebnisse im Überblick	11
Zusammenfassende Thesen dieser Forschungsarbeit	11
Quantitativ bestimmbare Qualitätsmerkmale der SAPV-Praxis und Patientenmerkmale	14
Qualitative Wirkfaktoren in der SAPV-Praxis.....	16
Synopsis der über beide Forschungsstränge gewonnenen Befunde.....	17
3. Ansatz und Konzeption der Studie	19
3.1. Forschungsziel und Fragestellung	19
3.2. SAPV, Wirksamkeit, Qualität: sozialwissenschaftliche Grundannahmen.....	21
3.3. Zum Forschungsstand	26
3.4. Empirisches Vorgehen: Forschungsdesign und Methodik.....	29
3.4.1. Erstgespräche mit den SAPV-Diensten	30
3.4.2. Quantitativer Forschungsstrang: standardisierte Daten mit dem Bogen ‚SAPV-Einzelfallevaulation‘	31
3.4.3. Qualitative Forschung: Erhebung und Auswertung nicht-standardisierter Daten	32
Interviews mit SAPV-Diensten	33
Interviews mit Angehörigen und Patienten.....	35
Weitere Methoden zur Datenerhebung und Strategien der qualitativen Datenauswertung	37
3.4.4. Laufendes Feedback.....	38
3.4.5. Expertentreffen	38
4. SAPV in Bayern – quantitative und qualitative Befunde	40
4.1. Kennzeichen der SAPV-Praxis: quantitative Ergebnisse zum Einzelfallevaulationssbogen	40
4.1.1. Allgemeine Patientenmerkmale.....	40
4.1.2. SAPV-Verordnungen.....	44

4.1.3.	Durchführung der SAPV	46
4.1.4.	Wünsche der Patienten.....	55
4.1.5.	Beendigung von SAPV	58
4.1.6.	Leistungskennzahlen	63
	Notarzteinsätze und Krankenhauseinweisungen.....	63
	Behandlungsdauer und Besuche.....	64
4.1.7.	SAPV-Patientengruppen: vier Cluster	70
	Soziodemografische Merkmale in den Clustern	73
	Komplexes Symptomgeschehen und weiteres komplexes Geschehen in den Clustern	74
	Verordnungen, Wünsche, Beendigung von SAPV und Sterbeort	77
	Betreuungsnetz, Behandlungsdauer und Anzahl der Besuche nach Patientengruppen.....	80
4.1.8.	SAPV-Dienste – Ausgewählte standardisierte Auswertungen.....	84
4.2.	Qualitative Forschungsergebnisse: drei Wirkfaktoren von SAPV	89
4.2.1.	Wirkfaktor 1: Symptomlinderung	90
4.2.2.	Wirkfaktor 2: Sicherheitsversprechen.....	91
	Erreichbarkeit.....	92
	Umfassende Zuständigkeit.....	92
	Wahrnehmung von Handlungskompetenz	93
	Befähigung.....	94
4.2.3.	Wirkfaktor 3: Alltagsrahmung.....	94
	Einbindung und Entlastung	95
	Mitbestimmung.....	96
	Unspezifische Kommunikation.....	96
	Zeit, Ruhe	98
	Zusammenhänge der Wirkfaktoren	98
4.2.4.	SAPV-Patienten – Differenzierungen	100
	Ausgangsrahmung.....	101
	Wunsch des Patienten: Leben/Sterben	102
	Lebens-/Wohnsituation	103
	Betreuungsdauer.....	103
	Krankheitsverlauf	104
	Symptomgeschehen.....	104

	Weiteres komplexes Geschehen	105
	Gewünschte Betreuungsintensität.....	105
	Betreuungsnetz	106
4.2.5.	Dienste – Differenzierungen	107
	Entstehungskontext	107
	Versorgungsgebiet	108
	Personelle Ausstattung	108
	Führungsanspruch.....	109
	Kontakt	109
4.2.6.	Zum Verhältnis von SAPV und AAPV	110
	Patienten- und Angehörigenperspektive	110
	Dienstperspektive	113
	Perspektiven von AAPV-Akteuren.....	114
5.	Wirkung und Qualität – Vorschläge für ein praxisgerechtes Evaluationsinstrument.....	116
5.1.	Ausgangslage für und Anforderung an die Evaluation von SAPV	116
	Die Entstehung des Bayerischen Evaluationsinstruments als 'Feldinstrument'	117
	Die Bedeutung des Umfangs eines zusätzlichen Evaluationsinstruments.....	119
	Die ökonomische Herausforderung von SAPV – Eine Frage von Evaluation	119
	Exkurs: Datenerfassung mittels bestehender Evaluationsinstrumente	119
	Anforderungen an ein SAPV-Evaluationsinstrument.....	120
5.2.	Vorschläge für Veränderungen des bestehenden Einzelfallevaluationsbogens	122
5.2.1.	Semantische und inhaltliche Präzisierungen	122
5.2.2.	Entfernen nicht aussagekräftiger Items.....	123
5.2.3.	Ergänzungen und Erweiterungen.....	124
5.2.4.	Übersetzen von Ergebnissen des qualitativen Forschungsstrangs in das standardisierte Evaluationsinstrument	125
	Spiritualität	125
	Erwartung des Patienten und 'Erwartungstiefe'	125

Symptome und Symptomschwere	126
Erstkontakt: Nicht wo, sondern durch wen wird dieser initiiert	126
5.3. Zusammenfassung	127
6. Fazit und weiterführende Forschungsfragen	129
7. Anlagen	134
7.1. Liste der Anlagen.....	134
7.2. Literaturverzeichnis.....	134
7.3. Abbildungsverzeichnis.....	135

Vorwort und Danksagung

Die 2007 vom Gesetzgeber eingeführte ‚Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung‘ in der Betreuung Sterbender soll – in Ergänzung zu den jeweils regional vorhandenen Versorgungsangeboten – Sterbenden mit ausgeprägter Symptomatik, so weit wie realisierbar, ein Sterben zuhause ermöglichen. Erste Praxis-Erfahrungen zeigten, wie schwierig es im Blick auf den jeweiligen Einzelfall ist, die Wirksamkeit von SAPV-Leistungen für die Patienten deutlich zu machen und zu bewerten. Jede einzelne Betreuung weist eine komplexe Vielfalt von Problemen auf, die noch dadurch erhöht wird, dass SAPV in der Regel gerade dann zum Einsatz kommt, wenn sich der Gesamtzustand des Patienten durch das rasche Fortschreiten der Erkrankung verschlechtert bzw. akute Krisensituationen eintreten.

In solchen Krisensituationen erlangt die Frage nach den Möglichkeiten und Grenzen, Selbstbestimmung und Lebensqualität schwerstkranker Menschen in ihren eigenen lebensweltlichen Bezügen – also zuhause in ihren eigenen vier Wänden – zu erhalten und damit einem zentralen Ziel von SAPV gerecht zu werden, eine ganz entscheidende Bedeutung. Ziel der vorliegenden, von Januar 2010 bis Juni 2011 in Bayern durchgeführten Studie war es, mittels systematischer Empirie bei den beteiligten Akteuren vor Ort – den im Untersuchungszeitraum aktiven bayerischen SAPV-Diensten sowie insbesondere bei deren Patienten und Angehörigen – die Wirksamkeit und Qualität von SAPV-Maßnahmen zu erfassen und Ansatzpunkte zur Bewertung solcher Maßnahmen explorativ auszuloten. Die gewonnenen Ergebnisse sollten nach Möglichkeit wieder an die Praxis der Palliativarbeit zurückgegeben werden und damit eine zielgerichtete Weiterentwicklung und Sicherung von Qualitätsstandards befördern.

Das insgesamt 18 Monate laufende Forschungsprojekt wurde von der PAULA KUBITSCHECK-VOGEL-STIFTUNG und dem BAYERISCHEN STAATSMINISTERIUM FÜR UMWELT UND GESUNDHEIT finanziell gefördert. Der Dank des Forschungsteams¹ richtet sich zunächst an die beiden Geldgeber für die erhaltene Förderung und die unkomplizierte Zusammenarbeit.

Neben den vielen, für die Forschungsarbeit wertvollen Auskunftgebern – von ambulanten Pflegediensten bis hin zu Hausärzten und dem MDK Bayern² – geht ein besonderer Dank an alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der an der Untersuchung beteiligten bayerischen Pal-

¹ Das Forschungsteam bestand aus den beiden Projektmitarbeitern Ursula Thoms und Nicholas Eschenbruch sowie den assoziierten Teammitgliedern Stephanie Stadelbacher und Eckhard Eichner. Eckhard Eichner war bereits bei der Konzeption des Projekts und über den gesamten Projektverlauf hinweg am Forschungsgeschehen verantwortlich mitbeteiligt, Stephanie Stadelbacher war insbesondere bei der Datenauswertung und Berichterstellung direkt in den Forschungsprozess einbezogen.

² Hier ist namentlich Dr. Heidi Wurst für Auskünfte zu SAPV-Strukturvorgaben in Bayern zu danken.

liative Care-Teams. Dies gilt sowohl für die gute Kooperation als auch für die wertvolle Zeit, die sie dem Forschungsteam in Form von ausführlichen Expertisen, umfänglichen Gesprächen, dem Herstellen von Patientenkontakten und dem wiederholten Feedback zum Forschungsprozess geschenkt haben. Insbesondere sind dabei jene drei Einrichtungen zu nennen, die das Forschungsprojekt bereits in der Konzeptionsphase begleitet und mitgestaltet haben: PALLIAMO REGENSBURG e.V. (Dr. Elisabeth Albrecht), CHRISTOPHORUS HOSPIZ MÜNCHEN e.V. (CHV) (Angelika Westrich) und AUGSBURGER HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG e.V. (Dr. Eckhard Eichner). Vor allem aber bedankt sich das Forschungsteam bei allen Patienten und Angehörigen, die in einer schweren Lebensphase, in schwierigen Alltagssituationen bereit waren, im Rahmen qualitativer Interviews Auskunft über ihre Erfahrungen mit der Versorgungsform SAPV zu geben.

Schließlich ist auch all jenen Beteiligten zu danken, die uns in den vergangenen Monaten bei der Bearbeitung des Forschungsprojektes tatkräftig unterstützt haben – namentlich: Liselotte Winterholler, Peter Schürholz, Ewald Stehli, Daniel Malz und Wiebke Suden.

Abstract

Das wesentliche Ergebnis der vorliegenden Wirksamkeitsstudie zur ‚Spezialisierten Ambulante Palliativversorgung‘ (SAPV) in Bayern lautet: SAPV erfüllt die an sie gestellte Zielvorgabe, auch bei komplexem Symptomgeschehen ein Verbleiben von Schwerstkranken und Sterbenden zuhause, in den vertrauten ‚eigenen vier Wänden‘ zu ermöglichen. Knapp 85 % der SAPV-Patienten im Untersuchungszeitraum, die nach eigenem Wunsch bis zu ihrem Lebensende in ihrem häuslichen Umfeld bleiben wollten, konnten dem entsprechend auch zuhause sterben. In der SAPV-Betreuung wurden – trotz dokumentierten heterogenen, vielfältigen Symptom- und Problemlagen – in der überwiegenden Zahl der Fälle Krankenhauseinweisungen (bei 84 % aller behandelten Patienten) und Notarzteinsätze (bei 97 %) vermieden.

Zu beachten ist bei diesem Ergebnis, dass SAPV ‚ganzheitlich‘ wirkt – d.h.: Somatische und psychische Probleme der Patienten finden in der untersuchten SAPV-Praxis ebenso Berücksichtigung wie die Belange des Umfeldes der Patienten, beginnend bei den Problemen von Angehörigen bis hin zur Organisation und Beratung des für den häuslichen Pflegeprozess erforderlichen Betreuungs-/Unterstützungsnetzwerkes.

Bei einer gelingenden ambulanten Palliativversorgung und -betreuung führt – aus Sicht der befragten Akteure (Patienten, Angehörige, Mitglieder der SAPV-Dienste) – gerade die positive Wechselwirkung zwischen diesen verschiedenen somatischen, psychischen und sozialen Aspekten bei den Patienten, ihren Angehörigen sowie ihrem sozialen Bezugssystem zu Betreuungssettings, in denen auch unvermeidbar auftretende Ängste, psycho-soziale Probleme und existentielle Krisen bewältigt werden können. Den für diese Studie zu berichtenden Befunden folgend, stehen im Zentrum von SAPV letztlich drei eng miteinander verbundene Wirkfaktoren:

- Symptomlinderung im progredienten Krankheitsverlauf des Patienten;
- die Vermittlung von ‚Handlungssicherheit‘ für alle Beteiligten, mit der Unterstützung des Palliative Care-Teams die Versorgung und Betreuung des Patienten bei ihm zuhause leisten zu können;
- das Herstellen bzw. Erhalten einer – trotz akuten Krisengeschehens und der Grenzsituation am Lebensende – normalisierend wirkenden Alltagsrahmung, in der soweit wie praktisch möglich die den lebensweltlichen Bezügen des Patienten/ Angehörigen angemessenen und vertrauten Alltagsroutinen gewährleistet sind.

1. Einführung

Die ‚Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung‘ (im Folgenden: SAPV) ist inzwischen dabei, sich zu einem integrierten Strukturelement der Palliativversorgung in Deutschland zu entwickeln. Sie schließt eine Lücke, die vor ihrer bundesweiten Einführung im Jahre 2007 bei der ambulanten Versorgung von Palliativpatienten mit *komplexer Symptomatik* bestand.³ Dass diese Einführung sinnvollerweise von einer intensiven Auseinandersetzung mit Fragen der Wirksamkeit, Qualitätssicherung und Dokumentation zu begleiten sei, stand in Bayern für alle an der SAPV beteiligten und mit ihr sowohl organisatorisch praktisch wie politisch befassten Akteure (Kostenträger, SAPV-Dienste, Landesregierung, Hospiz- und Palliativverbände) von Anfang an fest.

Bestehende Analysekriterien und Instrumente bezüglich Wirksamkeit und Qualität aus anderen Bereichen des Gesundheitssystems direkt auf die SAPV zu übertragen, erschien jedoch wenig sinnvoll. Schon die vielfältigen zugrundeliegenden Krankheitskonstellationen von Palliative Care-Patienten⁴ mit z.T. recht komplexen Grunderkrankungen und verschiedenen Nebendiagnosen verhindern einfache Klassifikations- und Bewertungsmodelle. Auch der Versuch einer möglichst exakten und umfänglichen Dokumentation der jeweils aus diesen Diagnosen zum Tode hin resultierenden hochkomplexen Krankheitslagen der Patienten⁵ erschien fragwürdig. Wichtiger aber noch war die Schwierigkeit, dass in einem nicht mehr auf Heilung zielenden und – weil zuhause, an den lebensweltlichen Bezügen der Patienten ansetzenden – sich mitunter ständig verändernden Betreuungssetting im Kontext von *ambulanter* Palliative Care ein gleichsam ‚objektiv‘ setzbarer Referenzrahmen für ‚Wirkung‘ kaum herstellbar schien. Denn: Auf welchen Normalzustand sollte sich dieser Rahmen beziehen? Welche einfach ‚meßbaren‘ Wirkungsfaktoren wären hier in Anschlag zu bringen? Zumal dann, wenn auch für die Betreuung von Patienten im Rahmen von SAPV sogenannten ‚weichen‘ Faktoren wie Lebensqualität und Selbstbestimmtheit am Lebensende entscheidende Bedeutung zukommen soll.⁶

³ Zu den Ursprüngen der SAPV vgl. Steinberg, Bastian, Peter Holtappels: Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung ‚SAPV‘: Entstehungsgeschichte, Definitionen und Zweifelsfragen, 2009 (von www.sapv.de/dokumente.html, zuletzt am 24.6.2011).

⁴ Für die multiprofessionelle Arbeit im Palliativ- und Hospizbereich, welche auch Kennzeichen von Palliative Care-Teams (PC-Teams) ist, wird hier der englische Begriff ‚Palliative Care‘ verwendet, der ein umfassenderes Bedeutungsspektrum hat als ‚Palliativmedizin‘ oder ‚Palliativversorgung‘.

⁵ Wir verwenden im folgenden Text in der Regel – außer wenn aus inhaltlichen Gründen eine Geschlechterdifferenzierung unabdingbar erscheint – die männliche Form.

⁶ Zur systematischen Diskussion der Problematik von ‚Wirkung‘ und ihrer Messung in der SAPV vgl. die entsprechenden Ausführungen in Kap. 3.

Vor diesem Hintergrund startete das Projekt mit der forschungsleitenden Annahme, dass ‚Wirkung‘ im Rahmen von SAPV nicht im Sinne eines eindimensionalen Ursache-Wirkungsmodells verstanden, sondern als *multifaktorielles Zusammenspiel von Bedingungs- und Wirkungsfaktoren* im Sinne eines *sozialen Prozesses* zu sehen ist.⁷ Dies erforderte – über die herkömmliche Versorgungsforschung hinausgehende – explorative Ansätze im Sinne einer Grundlagenforschung zu Palliative Care, welche mit der vorliegenden ‚SAPV-Begleitforschung‘ in Angriff genommen werden sollten.

Der vorliegende Bericht soll dem Leser zum einen Aufschluss geben über solche, den Forschungsprozess der Begleitstudie orientierende Grundannahmen sowie das empirisch-methodische Vorgehen offenlegen (Kap. 3). Zum anderen soll er ausgewählte Befunde und Erträge aus der Empirie vermitteln (Kap. 4) sowie die daraus zu ziehenden Folgerungen für die Evaluation der SAPV-Praxis einschließlich weiterführender Fragestellungen ausweisen (Kap. 5 und 6). Zunächst bietet jedoch ein erster Schritt einen kurzen und summarischen Überblick zu den wichtigsten Ergebnissen (Kap. 2).

⁷ Generell gilt aus sozialwissenschaftlicher Perspektive, dass das Sterben eines Menschen *nicht* von physiologischen Aspekten im Rahmen des körperbezogenen Krankheitsgeschehens bestimmt wird. Vielmehr ist Sterben als ein *sozialer* Prozess zu begreifen, bei dem anhand kulturell vorgegebener Kriterien (z.B. im Anschluss an eine infauste Diagnose) ein als sterbend definiertes Subjekt aus einer sozialen Gemeinschaft unwiederbringlich ausgegliedert wird, indem es – den jeweils herrschenden Normen und Werten folgend und in den je verfügbaren sozialen Bezügen – als sterbend behandelt wird. Der Tod bzw. genauer: die (wie auch immer praktizierte) Feststellung des Todes markiert dabei jenen Punkt, von dem an dem betreffenden Subjekt die Mitgliedschaft in dieser Gemeinschaft als lebender Akteur entzogen ist, indem es nun als gestorben behandelt wird. Somit hängt das ‚Wie‘ dieses Ausgliederungsprozesses *nicht* primär von den physiologischen Aspekten des Sterbensverlaufes ab, sondern von seiner ‚*sozialen Organisation*‘ (vgl. Schneider, Werner: „So tot wie nötig – so lebendig wie möglich!“ Sterben und Tod in der fortgeschrittenen Moderne. Eine Diskursanalyse der öffentlichen Diskussion um den Hirntod in Deutschland, Münster 1999, S. 17ff).

2. Ergebnisse im Überblick

Die folgenden drei Unterabschnitte referieren – im Überblick und in zusammenfassenden Thesen formuliert – die wesentlichen Ergebnisse aus den beiden (einen quantitativen, standardisierten sowie einen qualitativen, nicht-standardisierten Teil umfassenden) Forschungssträngen der Studie. Die hier in der Zusammenschau skizzierten Aspekte werden in den weiter unten folgenden Kapiteln dieses Berichts (insbesondere in Kap. 4) im Detail ausgeführt und diskutiert.

Zusammenfassende Thesen dieser Forschungsarbeit

- (1) **Wirksamkeit in der SAPV ist nicht einfach ‚objektiv messbar‘, sondern primär eine subjektiv wahrgenommene Interaktionsqualität in sozialen Beziehungen.**

SAPV ist keineswegs ‚nur‘ eine spezifische medizinisch-pflegerische Versorgungsleistung, sondern – im umfassenderen Sinne von Palliative Care – ‚Arbeit‘ von Menschen an, mit und für Menschen. In soziologischer Perspektive kann SAPV deshalb als personenbezogene Dienstleistung verstanden werden. Wo Menschen an, mit und für Menschen arbeiten, ist davon auszugehen, dass Wirksamkeit keinen technisch-naturwissenschaftlichen Gesetzmäßigkeiten von Ursache und Wirkung folgt. Vielmehr unterliegt jegliches Tun und Geschehen immer einer mehr oder weniger komplexen, vielschichtigen, prinzipiell ‚sinnunbestimmten‘ und somit ergebnisoffenen Deutungspraxis. Auch und gerade in der Palliativarbeit deuten alle beteiligten Akteure – Patienten und Angehörige genauso wie Professionelle bzw. Haupt- oder Ehrenamtliche – das, was geschieht, auf der Basis ihrer je eigenen Relevanzen, die ihre subjektiven Wahrnehmungen orientieren und an denen sie ihr Handeln ausrichten. Somit ist *Wirksamkeit* in diesem Bereich nicht einfach ‚objektiv messbar‘, sondern primär als *subjektiv wahrgenommene Interaktionsqualität in sozialen Beziehungen* zu fassen.

- (2) **SAPV muss neben der Kontrolle körperlicher Symptomatik eine umfassende Versorgung und Betreuung in der existenziellen Krisensituation am Lebensende beinhalten, um wirksam sein zu können.**

In der SAPV zeigt sich das besonders daran, dass das *körperliche* Symptomgeschehen eng mit dem weiteren *psycho-sozialen* Geschehen verwoben ist, d.h. den sozialen Bezügen in der Lebenswelt der Patienten und ihrer Angehörigen, mit ihren Deutungen zu und den Umgangsweisen mit der Grenzsituation des Lebensendes und den mit dem Krankheitsverlauf in der Regel einhergehenden Krisenphasen. SAPV wie ambulante Palliativarbeit insgesamt beinhalten – neben der Kontrolle körperlicher Symptomatik – immer schon mehr, nämlich eine umfassende Versorgung und Betreuung in dem existenziellen wie akuten Krisengeschehen am Lebensende. Dieses ‚Mehr‘ richtet sich so-

wohl auf Patienten wie ggf. auf deren Angehörige und/oder auf das weitere Betreuungsnetz vor Ort, um das Verbleiben des Patienten bei sich zuhause so weit wie möglich zu gewährleisten. Dabei stehen somatische Symptomatik und psycho-soziale Aspekte in enger Wechselwirkung zueinander: Die Linderung von körperlichen Beeinträchtigungen wie z.B. starken Schmerzen und Atemnot hat einen entscheidenden Einfluss auf die psychische Verfassung von Patient und Angehörigen/Betreuenden und vermindert so das Auftreten weiterer Krisensituationen bei den Betroffenen. Umgekehrt wirken psycho-soziale Schief lagen auf das körperliche Geschehen in erheblichem Maße ein und verstärken z.B. Schmerzzustände. SAPV kann als ‚spezialisierte Versorgung‘ nur greifen, wenn sowohl die somatische als auch die psycho-soziale Ebene aufeinander bezogen adressiert werden. Und sie muss – je nach Symptomatik und Problemgeschehen beim Patienten vor Ort sowie je nach Ressourcen oder Defiziten in der vorhandenen Betreuungsstruktur – flexibel auf diesen Ebenen agieren können.

- (3) **Neben der körperlichen Symptomkontrolle sind die umfassende Vermittlung von Sicherheit (Sicherheitsversprechen) und die Normalisierung der Ausnahmesituation des Sterbens (Alltagsrahmung) zwei weitere wesentliche Wirkfaktoren der SAPV, die sich je individuell konstituieren und wechselseitig bedingen.**

Die Wirksamkeit von SAPV lässt sich in einer solchen Sichtweise und gemäß den vorliegenden empirischen Befunden an folgenden *Faktoren* festmachen: Im Zusammenspiel von körperlicher Symptomkontrolle und der Bearbeitung des weiteren psycho-sozialen Problemgeschehens stehen als Wirksamkeitsfaktoren zum einen ein umfassendes *Sicherheitsversprechen* im Zentrum, das SAPV den Patienten und Angehörigen bietet. Dieses kann dann glaubhaft vermittelt werden, wenn multiperspektivische Professionalität vorhanden ist und verlässlich (z.B. den Zeitbedürfnissen der Patienten und Angehörigen folgend) praktiziert wird; und wenn mit Patienten und Angehörigen auf gleicher Augenhöhe deren Mitbestimmung in der SAPV anerkannt und gefördert wird, indem die Deutungs- und Gestaltungshoheit über ihre häusliche Lebenswelt weitestgehend bei ihnen – also beim Patienten bzw. den Angehörigen – verbleibt. Denn: Wahrgenommene ‚Lebensqualität‘ zuhause basiert für Patienten wesentlich auf Selbstbestimmung und Autonomie, jedenfalls dort, wo sie gewünscht wird.

In der Ausnahmesituation des Sterbens zielt SAPV zum anderen auf eine effektive *Normalisierung* der Rahmung des Krankheitsgeschehens und der damit verbundenen Problemlagen bzw. Krisen *im Alltag der Patienten und Angehörigen*. Konkret bedeutet dies, die erforderlichen Versorgungsmaßnahmen so – nach deren Vorgaben und Relevanzen – in die Lebenswelten und alltäglichen Lebenswirklichkeiten der Patienten und Angehörigen einzupassen, dass für sie – durch die Unterstützung des Palliative Care-Teams (im

Folgenden: PC-Team) – die Situation zuhause sicher und bewältigbar erscheint. Für die Patienten und Angehörigen bedeutet dies, dass sie, trotz gravierender krankheitsbedingter körperlicher und psycho-sozialer Beeinträchtigungen, ihre häuslichen Gewohnheiten so weit wie möglich aufrechterhalten können und weiterhin eine Art Alltag sichergestellt wird – z.B. entlang eingespielter Alltagsroutinen und -rituale wie Ankleiden, Mahlzeiten etc.

- (4) **Ein wichtiges Qualitätsmerkmal, welches als Strukturqualität die Wirksamkeit von SAPV sichert, ist die Zusammensetzung der PC-Teams hinsichtlich Professionalität und Multiperspektivität.**

Infolge der besonderen Komplexität des körperlichen *und* psycho-sozialen Symptom-/Problemgeschehens ist als wichtiges Qualitätsmerkmal, welches als Strukturqualität die Wirksamkeit von SAPV sichert, die Zusammensetzung der PC-Teams hinsichtlich *Professionalität und Multiperspektivität* zu identifizieren. Zu nennen sind hier Ärzte, Pflegekräfte und Sozialpädagogen in einer *stabilen Teamstruktur* mit entsprechend fixierten Organisationsmerkmalen, klaren Tätigkeitsschwerpunkten und ausreichenden Zeitressourcen, die bei Bedarf insbesondere auch für sogenannte ‚Hintergrundarbeiten‘ wie Koordinationsaufgaben und telefonische Beratungen zur Verfügung stehen.

- (5) **SAPV in Bayern wirkt durch das enge Wechselspiel von hospizlicher Haltung und professioneller Praxis als hoch spezialisierte, umfassend ansetzende palliative Arbeit mit deutlichen Orientierungen im hospizlichen Bereich.**

Weil es im Bereich von Palliativ Care – wie in vielen anderen medizinischen Bereichen ebenso – keine einfachen, szientistisch-technischen und damit objektiv messbaren Ursache-Wirkungs-Zusammenhänge gibt, lässt sich Betreuungsqualität nur auf die entsprechende hospizlich-palliative Orientierung sowie auf Interaktions-/Kommunikationskompetenzen in Verbindung mit umfassenden palliativmedizinischen, -pflegerischen sowie psychologischen und sozialen Kompetenzen gründen. Qualität wird in diesem Bereich folglich durch das *Wechselspiel von hospizlicher Haltung und professioneller Praxis* gesichert: Die hospizliche Haltung bestimmt die professionelle Praxis; und umgekehrt: durch das entsprechende Handeln im Betreuungsgeschehen wird die hospizliche Haltung eingeübt, verstärkt – und damit ‚wirk-sam‘. Das bedeutet: SAPV in Bayern erscheint als letztlich in der Gestalt von hoch spezialisierter, gleichwohl umfassend ansetzender palliativer Arbeit mit deutlichen Orientierungen im hospizlichen Bereich – und kann gerade dadurch ihre hohe Wirksamkeit entfalten.

- (6) **SAPV wirkt als wichtige und hilfreiche Unterstützungsstruktur bei Hausärzten, Pflegediensten, Pflegeheimen und Kliniken bis in die weitere Öffentlichkeit hinein strukturstärkend für die Allgemeine Ambulante Palliativversorgung.**

Über die alltagspraktische Beziehungsebene in der konkreten Versorgungspraxis hinaus wirkt SAPV auch auf *struktureller* Ebene: Die hospizlich-palliative Haltung und Praxis, durch die SAPV bei den untersuchten Diensten charakterisiert ist, zeigt ‚Struktureffekte‘ im Sinne eines Wissen um bzw. der Präsenz von SAPV als wichtige und hilfreiche Unterstützungsstruktur bei Hausärzten, Pflegediensten, Pflegeheimen und Kliniken bis in die weitere Öffentlichkeit hinein. Diese Struktureffekte wiederum erleichtern langfristig die Arbeit der SAPV-Dienste und werden so selbst zum Qualitätsmerkmal, indem SAPV z.B. durch Vernetzungseffekte strukturstärkend für die ‚Allgemeine Ambulante Palliativversorgung‘ (im Folgenden: AAPV) wirken kann – vorausgesetzt der SAPV-Dienst kann entsprechende Aktivitäten in der *Vernetzung* und in der *Öffentlichkeitsarbeit* entfalten. Denn die jeweilige AAPV-Struktur vor Ort bestimmt nicht nur den Bedarf an und den Umfang des Einsatzes von SAPV, sondern auch deren Wirkungen, so dass die AAPV-Struktur als Wirkraum von SAPV zu fassen ist. Je selbstverständlicher SAPV von AAPV-Akteuren als routinemäßig einzubindendes Versorgungsangebot bei außergewöhnlich komplexen Symptom- und Problemkonstellationen in der ambulanten Palliativversorgung gesetzt ist, umso wahrscheinlicher ist die Vermeidung von ‚vorschneller‘ Hospitalisierung in der AAPV. Das bedeutet aber letztlich, dass SAPV – neben dem ‚Kerngeschäft‘ von Beratung, Koordination und Versorgung – auch Aufklärungs-, Informations- und Netzwerkarbeit betreibt, um in diesem Sinne wirksam zu werden.

Quantitativ bestimmbare Qualitätsmerkmale der SAPV-Praxis und Patientenmerkmale

Anhand der für die SAPV in Bayern bislang zur Verfügung stehenden standardisierten Daten ergeben sich deutliche Zusammenhänge zwischen den abgefragten Merkmalen der SAPV-Patienten und den aus den Daten heraus möglichen Aussagen zu wesentlichen Aspekten und Kriterien der für Bayern dokumentierten SAPV-Praxis. Konkret:

- Im Unterschied zur allgemeinen Sterbestatistik versterben unter SAPV überdurchschnittlich viele *Tumorerkrankte* (drei Viertel aller SAPV-Patienten im Gegensatz zu lediglich einem Viertel in der Gesamtbevölkerung). Bei den nicht-tumorösen Erkrankungen überwiegen Erkrankungen des Herz-Kreislauf-Systems oder des Nervensystems.
- Hinsichtlich des für die SAPV erforderlichen komplexen Symptomgeschehens weisen *Schmerzsymptomatik* („komplexes Symptomgeschehen“) sowie *Unterstützungsbe-*

darf des Bezugssystems („weiteres komplexes Geschehen“) über alle SAPV-Patienten hinweg die höchsten Häufigkeiten in der Nennung aus.⁸

- Durchgehend gilt dabei möglichst lange *„zu Hause bleiben können“* als zentraler Bezugspunkt der SAPV-Praxis. So zeigt sich, dass – neben dem konkreten Krankheitsgeschehen – die private Umgebung, das *„Zuhause“* des SAPV-Patienten sowohl bei den Wünschen der Patienten als auch bei den Angaben zum Sterbeort eine prominente Position einnimmt. Die SAPV-Patienten sterben überwiegend in der SAPV (84 %), und sie sterben ebenso häufig – die *„eigenen vier Wände“* und stationäre Einrichtungen wie Pflegeheim zusammengenommen – *„zu Hause“* (knapp 85 %). Dennoch ist dabei festzuhalten: Der Sterbeort für sich genommen ist noch kein Qualitätskriterium für SAPV, geht es aus Sicht der Patienten und Angehörigen doch weniger um das konkrete *„zu Hause Sterben“* als vielmehr um möglichst lange und von Leiden uneingeschränkt *„zu Hause bleiben zu können“*.
- Drei Viertel der SAPV-Verordnungen sind Teilversorgungen; Beratung und Koordination (als *„höchste“* Verordnung) machen knapp ein Fünftel der Verordnungen aus. *Notarzteeinsätze* sind bei den untersuchten SAPV-Patienten so gut wie nicht erforderlich: 97 % der dokumentierten SPAV-Fälle kommen ohne Notarzteeinsatz aus; genau so wenig wie *Krankenhouseinweisungen*: Für 84 % der Betreuungen unter SAPV sind keine Klinikaufenthalte dokumentiert. Die unterschiedlichen Werte zu Behandlungsdauer und Anzahl der Besuche (z.B. kurze Behandlungsdauer bis 5 Tage mit hoher genauso wie mit niedriger Besuchszahl und ebenso lange Behandlungsdauer von 26 Tagen und mehr mit z.B. 3-9 Besuchen, aber auch mit 12 Besuchen und mehr) spiegeln die *flexible, an den vielschichtigen Bedürfnissen der Patienten orientierte Betreuungspraxis in der SAPV* wider.
- In explorativer Hinsicht lassen sich die Patienten entlang ihrer Symptom- bzw. Problemhäufigkeit und – damit zusammenhängend – in ihren Belastungsprofilen in vier verschiedene Gruppen einteilen, die Unterschiede in einem zentralen Merkmal der SAPV-Praxis aufweisen: der *Homogenität oder Heterogenität des Symptom- bzw. Problemgeschehens* beim jeweiligen Patienten – konkret: wie viele verschiedene Symptomkomplexe sie aufweisen bzw. wie viele verschiedene psycho-soziale Problemfelder sich ergeben. Die Häufigkeit und Kennzeichnung der *„Symptom- bzw. Problemlast“* erweisen sich so als ein wesentliches Merkmal zur Unterscheidung von

⁸ Vgl. hierzu insbesondere Kap. 4.1.7. sowie den Bogen *„SAPV-Einzelfallevaulation“* in Anhang (2).

SAPV-Patienten (z.B. hinsichtlich Wohnform, Sterbeort, Beendigungsgrund von SAPV u.a.).

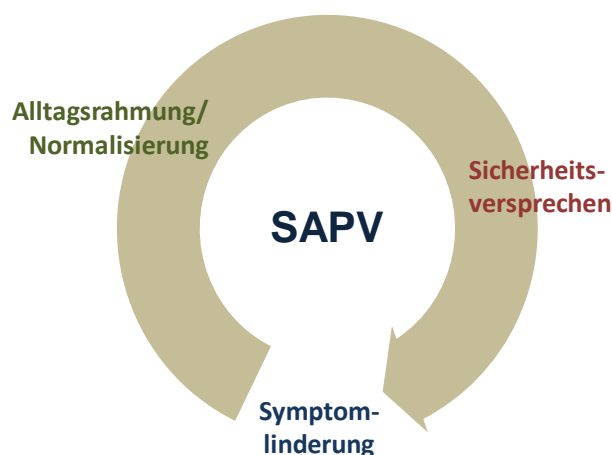
Insgesamt muss zu den quantitativen Ergebnissen festgehalten werden, dass aufgrund des deskriptiven Charakters der bislang für Bayern vorliegenden standardisierten Daten nur bedingt quantitativ generalisierende Aussagen zur Wirksamkeit von SAPV möglich sind. Für eine solche Generalisierung, die dann auf ‚Typizität‘ zielt, bedarf es eines umfassenderen Rückgriffs auf Ergebnisse aus dem qualitativen, nicht-standardisierten Forschungszugriff.

Qualitative Wirkfaktoren in der SAPV-Praxis

Aus sozialwissenschaftlicher Perspektive erfüllen PC-Teams ihre Aufgabe in der Regel, indem sie (vgl. Abb. 1):

- die komplexe Symptomatik medizinisch-pflegerisch und auch in psycho-sozialer Hinsicht so weit wie möglich kontrollieren bzw. lindern;
- im konkreten Betreuungsgeschehen ein Sicherheitsversprechen geben, das Patienten und Angehörigen die Krankheitssituation sowie die damit einhergehenden Belastungen und Krisen innerhalb des häuslichen Umfelds – in und durch die Unterstützung seitens des PC-Teams – als bewältigbar erscheinen lässt;
- einen Kommunikations- und Handlungsrahmen schaffen, der in der SAPV die von den Patienten und Angehörigen gesetzten Vorgaben, Regeln, die ihnen vertrauten Routinen und Rituale ihres ‚normalen‘ privaten Alltags berücksichtigt.

Abb. 1: Zentrale ‚Wirkfaktoren‘ von SAPV



SAPV gewährleistet für Patienten, auch in der Ausnahmesituation schwerster Krankheit möglichst ‚normal‘ zuhause, d.h.: in ihren bislang gewohnten und von ihnen als relevant erachteten lebensweltlichen Bezügen zu leben und ihren Alltag in und trotz der außeralltäglichen Krankheitssituation am Lebensende – soweit wie noch für sie machbar – selbst zu gestalten.

Symptomkontrolle bzw. besser, weil weniger ‚technizistisch‘: *Symptomlinderung* (i.e.S. der körperlichen Symptomatik) spielt definitionsgemäß bei der SAPV eine zentrale Rolle, bleibt aber – je nach Situation vor Ort – in vielfältige, unterschiedliche Handlungs- und Deutungskontexte eingebunden und kann für sich genommen keinesfalls zum alleinigen oder primären Wirksamkeitskriterium bzw. Qualitätsmaßstab von SAPV gemacht werden. Sie wird von Patienten, Angehörigen und Diensten unterschiedlich wahrgenommen und kann gerade im Erfolgsfall zeitweise in den Hintergrund treten. Die zentralen Aspekte des *Sicherheitsversprechens* sind ständige Erreichbarkeit, umfassende Zuständigkeit, wahrgenommene Kompetenz des Teams und die vom Team geleistete und unterstützte Befähigung von Angehörigen und Patienten zur täglichen Bewältigung ihrer je spezifischen Problemlagen. Ein zentraler Aspekt der vom SAPV-Dienst geleisteten, normalisierend wirkenden *Alltagsrahmung* ist die Herstellung bzw. Sicherung eines Betreuungsnetzwerks bei gleichzeitiger Entlastung der Patienten bzw. Angehörigen davon, dessen Organisation bzw. Funktionieren gewährleisten zu müssen. Darüber hinaus sind zu nennen: die kommunikativ vermittelte, umfassende Mitbestimmungsmöglichkeit durch Patienten und Angehörige, thematisch offene, ‚unspezifische‘ Kommunikationsmöglichkeiten sowie das Vorhandensein von flexibel verfügbarer Zeit als Grundvoraussetzung für die Gestaltung der Betreuung.

Diese drei ‚Wirkfaktoren‘, die für sich genommen kein Spezifikum von SAPV bilden, sondern für den Bereich von ambulanter Hospizarbeit und Palliative Care generell Geltung haben – bedingen sich gegenseitig und überschneiden sich auch in Teilbereichen. Sie bilden aus einer qualitativ-explorativen Forschungsperspektive in ihrem Zusammenspiel die allgemeine Grundlage einer wirkungsvollen SAPV-Praxis, wenngleich sich in Bezug auf einzelne Dienste und Patienten typischerweise (je nach Dienstpraxis und Dienstkultur sowie gemäß verschiedenen Patientenmerkmalen) unterschiedliche Gewichtungen und Wechselwirkungen zeigen.

Synopsis der über beide Forschungsstränge gewonnenen Befunde

In der Zusammenschau der über beide Forschungsstränge gewonnenen Befunde kann festgehalten werden: SAPV, wie sie im Projektzeitraum 2010/11 in Bayern von den untersuchten Diensten implementiert wurde, *ermöglicht ein Sterben zuhause auch für solche Patienten, deren Krankheits- und Lebenssituation durch eine komplexe Symptom-/Problemlast gekennzeichnet ist. SAPV vermeidet Notarzteinsätze am Lebensende und reduziert Klinikeinweisungen* weitestgehend. Wenn man davon ausgeht, dass die Erfüllung des Patientenwunsches ein Qualitätsmerkmal von Palliative Care darstellt, konnte in weit über 80 % der dokumentierten Fälle dem Wunsch „zuhause bleiben können“ entsprochen werden. Dabei beschränkt sich das Leistungsgeschehen keineswegs auf den rein *medizinisch-pflegerischen* Bereich. Es umfasst ganz wesentlich auch *Beratungs-, Koordinations- und psycho-soziale Unterstützungs-*

leistungen im Betreuungsnetz des Patienten, was als unabdingbar für das ‚zu Hause Sterben‘ gelten kann. Die aus der vorliegenden Studie resultierenden Befunde ergeben – trotz überwiegender Tumorerkrankungen – keine eindeutigen Hinweise auf ‚den‘ typischen SAPV-Patienten, dem noch dazu ‚ein‘ spezifisches Krankheitsprofil zu eigen wäre, sondern verweisen eher auf vielschichtige und differenzierte Krankheits- und Problemlagen, bei denen allerdings in aller Regel die Schmerzsymptomatik sowie der Bedarf an Unterstützung des Bezugssystems des Patienten eine wichtige Rolle spielen. Aufgrund dieser Vielschichtigkeit und Heterogenität in den jeweiligen Betreuungssituationen lässt sich Qualität mit Hilfe einfacher standardisierter Abfragen (z.B. in Form eines Benchmarking entlang ‚objektiver‘ Kennzahlen) nicht oder nur unzureichend nachweisen.

3. Ansatz und Konzeption der Studie

Um die Grundlagen der in Kap. 4 detaillierter dargestellten Ergebnisse auszuweisen, werden die folgenden Abschnitte (Kap. 3) den verfolgten Forschungsansatz mit den erkenntnisleitenden Forschungsfragen und die zweigleisige – quantitativ wie qualitativ ausgerichtete – methodische Konzeption der Begleitstudie skizzieren.

3.1. Forschungsziel und Fragestellung

Ziel des Projektes war es, die SAPV-Praxis selbst in ihrer konkreten Organisation und Ausgestaltung vor Ort in den Blick zu nehmen und dort, bei den beteiligten Akteuren einschließlich der Patienten und Angehörigen, nach den von ihnen wahrgenommenen Wirkungen zu fragen. So sollte aus der explorativ angelegten Praxisanalyse heraus ein empirisch fundiertes Verständnis darüber entwickelt werden, *was* an der SAPV *wie* wirkt, um dann die bereits vorliegenden und zum Einsatz kommenden Evaluationsinstrumente dahingehend zu validieren. Das Forschungsinteresse bestand also nicht allein in der Frage, ob SAPV wirkt („Outcome“- bzw. Ergebnis-Orientierung), sondern auch wie die SAPV-Praxis wirksam wird bzw. von welchen Faktoren Wirksamkeit abhängt und vor allem, wie Wirksamkeit überhaupt zu fassen ist (Prozess-Orientierung).

Das Forschungsprojekt war zunächst im Wesentlichen durch drei Gruppen von Fragen charakterisiert, welche in der ursprünglichen Projektkonzeption von 2009 (vgl. Anlage (1)) wie folgt formuliert worden waren:

- (1) Was kennzeichnet die SAPV-Praxis?
 - Was führt zum Einsatz von SAPV? Wer initiiert wie den SAPV-Einsatz?
 - Worin liegen die ‚typischen‘ (überindividuellen) Fallmerkmale für die SAPV-Praxis? Welche Merkmale charakterisieren ‚untypische‘ Fälle?
 - Welche Teamorganisationen finden sich bei den SAPV-Anbietern? Was kennzeichnet deren Organisationsform in der Praxis? Was sind die konkreten Zielstellungen der jeweiligen PC-Teams (auf der Grundlage der allgemeinen SAPV-Zielvorgaben)?
 - Was ist – vor dem Hintergrund der voran stehenden Punkte – im Zusammenhang mit der SAPV-Praxis zu erheben, um aussagekräftige deskriptive Befunde zur jeweiligen Ausgestaltung der SAPV ‚vor Ort‘ zu erhalten?
 - Welche Vorschläge (Erhebungsinstrumente, Dokumentationsverfahren) liegen hierfür bereits vor?
- (2) Wie können die Wirkungen der SAPV-Praxis empirisch fundiert erfasst, bewertet und weiterentwickelt werden?

- Sind die Items auf vorliegenden Evaluationsinstrumenten geeignet, im Sinne einer Bewertung von ‚Wirksamkeit‘ – auch z.B. mit Blick auf das Verhältnis von intendierten und nicht-intendierten Effekten und Nebenfolgen – Aussagen für die weitere Qualitätsentwicklung der SAPV zu unterstützen?
 - Inwieweit sind dabei nicht nur palliativmedizinische Aspekte zu beachten, sondern ist – in einem umfassenderen hospizlichen/palliative-care Sinne – deren Zusammenspiel mit pflegerischen, psycho-sozialen, spirituellen Aspekten zu erfassen?
 - Damit eng verbunden: Wie lässt sich das Verhältnis/Zusammenspiel von SAPV und AAPV hinsichtlich der Frage nach ‚Wirksamkeit‘ empirisch ausleuchten?
- (3) Praktikabilität und Effizienz von Dokumentation und Evaluation in der SAPV:
- Wie kann in der SAPV-Praxis mit möglichst wenig Aufwand Qualität evaluiert werden, so dass weiterhin die Arbeit für Patienten und Angehörige im Mittelpunkt stehen kann?
 - Wie können hinsichtlich Dokumentation/Evaluation die verschiedenen Perspektiven der Beteiligten berücksichtigt werden?
 - Wie kann die methodische Qualität (insbesondere Validität) der verwendeten Instrumente sichergestellt werden?

Zu Projektbeginn wurden diese Fragen – als Resultat von Erstgesprächen mit den beteiligten Diensten,⁹ in einer ersten intensiveren Auseinandersetzung des Forschungsteams mit der SAPV-Praxis und der zum Thema vorliegenden Literatur sowie nach Diskussionen im Projektsteuerkreis und auf dem ersten öffentlichen Projektworkshop (am 20.4.2010)¹⁰ – dann noch einmal grundlegend wie folgt (re-)formuliert:

- (1) Wie wird SAPV von den neu gegründeten Teams in Bayern momentan vor Ort praktisch ausgestaltet?
- (2) Wie können Wirkungen der SAPV-Praxis so erfasst und bewertet werden, dass dabei vor allem auch die Perspektive der Patienten und Angehörigen umfassend zum Tragen kommt?

⁹ Es waren dies im Einzelnen die folgenden 10 Dienste: PALLIAMO Regensburg; CHV München; PALLIAVITA Erlangen; Palliativ-Care-Team Fürth; SAPV-Team Bamberg; Zentrum für Ambulante Hospiz- und Palliativversorgung Oberhaching; IZP München; SAPV-Team der Anna Hospiz GmbH Mühldorf a. Inn; Augsburgs Hospiz- und Palliativversorgung; Ambulanter Palliativdienst Juliusospital Würzburg; für weitere Informationen und Angaben zu den einzelnen Diensten siehe Anlage (3).

¹⁰ Zu den Programmen der Projektworkshops vgl. Anlage (6) und (7), zu den Steuerkreistreffen und allen weiteren Projektaktivitäten vgl. Anlage (5).

- (3) Wie kann die Praktikabilität und Effizienz von Dokumentation und Evaluation in der SAPV verbessert werden?
- (4) Wie können die Ergebnisse der Begleitstudie möglichst unmittelbar wieder in die SAPV-Praxis zurück überführt werden?

Diese Fragen standen dann im Mittelpunkt der weiteren Projektarbeit. Sie waren auch Gegenstand zweier Zwischenberichte an die beiden Projekt-Förderer¹¹ und des Abschlussworkshops für die Fachöffentlichkeit am 10.6.2011 in Nürnberg.

Die skizzierte Zielstellung und die darauf aufbauenden Forschungsfragen gründen in einer sozialwissenschaftlichen Blickrichtung auf das spezifische Versorgungsgeschehen im Bereich von Palliativarbeit, die im folgenden Abschnitt kurz umrissen wird.

3.2. SAPV, Wirksamkeit, Qualität: sozialwissenschaftliche Grundannahmen

Die Tatsache, dass die Forschungsliteratur einerseits reichhaltig, andererseits aber disziplinär aufgespalten und in Teilen hochspezialisiert ist, verweist auf grundlegende epistemologische Probleme des Forschungsbereiches ‚Wirksamkeit im Feld von Palliative Care‘. Dort treffen notwendigerweise ein *naturwissenschaftlich-technisches Wirkungsmodell der materiellen Realität* – das weite Teile der Medizin z.B. im Blick auf den objektiv gegebenen kranken Körper und seine Behandlung z.B. mit Medikamenten prägt – und ein *sozialwissenschaftlich-interpretatives Verständnis der Lebenswelt* – das sich mit der sozialen Kontextuierung und Verortung erlebter Kategorien wie Zufriedenheit und Lebensqualität beschäftigt – aufeinander. Während die naturwissenschaftliche Analyse von Wirkungen in der materiellen Realität sich darum bemüht, möglichst wenige quantifizierbare Faktoren zu benennen, die konstant in einem klar benennbaren kausalen Ursachenverhältnis zu untersuchten Wirkungen stehen, folgt menschliches Handeln per se keinen einfachen Ursache-Wirkungs-Schemata. In der sozialen Welt, d.h. in der Wirklichkeit, in der wir leben und die immer schon gesellschaftlich konstruiert ist, unterliegt jegliches Tun prinzipiell einer mehr oder weniger vielschichtigen, prinzipiell ergebnisoffenen Deutungspraxis. Menschen interpretieren wechselseitig ihr Gegenüber und dessen Handeln, aber auch sich selbst und ihr eigenes Tun. Dem unterliegen unterschiedliche Wahrnehmungsrahmen, und dabei bestehen vielfältige Interpretationsmöglichkeiten. ‚Wirksamkeit‘ dort festzustellen, wo es um die (oben bereits benannte) Arbeit an, mit und für Menschen geht, ist deswegen ein schwieriges Unterfangen, das von der Analyse von Wirkungen in der materiellen Realität klar unterschieden werden muss.

¹¹ Zum Zwischenbericht vom Juni 2010 sowie Sachstandsbericht vom Februar 2011 vgl. <http://www.philso.uni-augsburg.de/lehrstuehle/soziologie/sozio3/projekte/SAPV-Begleitstudie/>.

Dies gilt auch und im besonderen Maße für ‚Dienstleistungen‘ von Menschen an Menschen (sog. personenbezogene Dienstleistungen),¹² wie sie auch die SAPV darstellt (wobei sich im Falle der SAPV letztlich beide Bereiche überlagern). Als personenbezogene Dienstleistung ist SAPV für die Zwecke des Forschungsprojektes durch drei Charakteristika gekennzeichnet:

- (1) Die erbrachte Leistung ist sowohl *sach-* als auch *interaktionsbezogen*: Es kann bei der SAPV im engeren Sinne um (sachbezogene) medizinisch-pflegerische Maßnahmen gehen, oder z.B. um (interaktionsbezogene) vertrauliche (Beratungs-)Gespräche, in der Regel werden SAPV-Tätigkeiten jedoch – wie generell für den Bereich von Palliative Care kennzeichnend – beide Elemente beinhalten. Dies ist relevant für die Ermittlung von Wirkung und Qualität: Eine allein sachbezogene Leistungs- und darauf bezogene Wirkungsmessung – z.B. bei SAPV die Beurteilung medizinisch-körperlicher Verrichtungen oder ‚technischer‘ Maßnahmen (Schmerzpumpen, PORTs) – ist methodisch anders zu behandeln als eine interaktionsbezogene Wirkungsmessung, welche danach fragt, wie Adressaten die SAPV – zum Beispiel die Beziehung zwischen Patient und Mitgliedern des PC-Teams – in ihrer Wahrnehmung einschätzen.
- (2) Personenbezogene Dienstleistungen wie SAPV folgen dabei zum zweiten dem ‚*uno actu-Prinzip*‘, bei dem Herstellung und Inanspruchnahme der Dienstleistung zusammenfallen. Obwohl durchaus eine längerfristige Wirkungsabsicht über die eigentliche Interaktionssequenz hinaus besteht, folgt aus dem *uno actu-Prinzip* für SAPV, dass vor allem die Interaktion zwischen den beteiligten Akteuren selbst als ausschlaggebend hinsichtlich der Frage nach der Wirkung der erbrachten Leistung zu betrachten ist.
- (3) Solche Dienstleistungen – und damit ebenso SAPV – unterliegen zum dritten der *Ko-Produktion* durch Dienstleistungsgeber und Dienstleistungsnehmer, indem also letzterer, hier der SAPV-Patient bzw. Angehörige, am Ergebnis der Dienstleistung aktiv mitarbeitet.

SAPV als Dienstleistung zeichnet sich also dadurch aus, dass sie sowohl sach- als auch interaktionsbezogen ist; dass sie zwar Effekte hat, aber kein ‚messbares Produkt‘ i.e.S. hervorbringt, das man unabhängig von seiner Inanspruchnahme analysieren könnte; und dass sie als Ergebnis gemeinsamer Anstrengungen von Team und Patient/Angehörige (und im Regelfall noch anderer Akteure) zustande kommt. Anders formuliert: Es gibt folglich kein klar umrissenes ‚Päckchen‘ mit einem eindeutig analysierbaren ‚Quantum SAPV‘ darin, das zu einem

¹² Vgl. Böhle, Fritz; Jürgen, Glaser (Hg.): Arbeit in der Interaktion – Interaktion als Arbeit. Arbeitsorganisation und Interaktionsarbeit in der Dienstleistung. Wiesbaden 2006.

bestimmten Zeitpunkt vom Erbringer zum Empfänger übergeben wird und dann eindeutig hinsichtlich seiner Qualität evaluiert werden könnte.

Der Anlass für SAPV ist häufig eine Krisensituation beim Patienten, z.B. infolge einer körperlichen Symptomatik, welche die Angehörigen und beteiligten Akteure akut überfordert oder – in der antizipierenden, erfahrungsgesättigten Vorausschau der Dienstmitarbeiter – zu überfordern droht.¹³ Darauf reagiert wird einerseits mit sachbezogener Arbeit, z.B. Symptombearbeitung, von medizinischen und anderen Professionellen im PC-Team an Laien, und andererseits mit damit verknüpfter interaktiver Arbeit.

Medizinisch-pflegerische Symptombehandlung ist – je nach gegebener Situation – möglicherweise als erster (und ggf. erneuter) Schritt deshalb wichtig, weil etwa durch Schmerzlinderung eine Krisenentschärfung und ein Lebensqualitätszuwachs zu erzielen sind. So kann der Patient dann z.B. wieder mehr Autonomie erfahren, und auch die Situation der pflegenden Angehörigen entspannt sich in der Regel durch eine erfolgreiche Schmerzbehandlung.

Solche symptomorientierte Lebensqualität kann aber nur ein *Teilaspekt* von Wirksamkeit sein. Die interaktionsbezogene Leistung besteht – wie die oben bereits zusammenfassend referierten Befunde der Studie zeigen – darüber hinaus im glaubhaften Vermitteln eines ‚verlässlichen Versorgungs- und Betreuungsversprechens‘ sowie im Schaffen der Möglichkeit, das noch verbleibende Leben zu Hause in seiner alltäglichen lebensweltlichen Qualität wahrnehmen und – wenngleich mit Hilfe anderer – möglichst autonom, selbstbestimmt gestalten zu können. SAPV hätte ihr Ziel nicht erreicht, wenn Patienten und Angehörige sich zwar in der erhaltenen Betreuung sicher und kompetent behandelt fühlen würden, aber ansonsten ihr Lebensalltag nicht nur von der schweren Krankheit, sondern von der betreuenden Institution als solcher bestimmt wäre, analog etwa wie dies auf einer Intensivstation für einen maximalen Therapieerfolg notwendig erscheint. Erst das Sicherheitsversprechen gibt Patienten, Angehörigen und beteiligten Fachstellen das Gefühl, mit dem gesamten existentiellen Krisengeschehen des Lebensendes des Patienten, das über einzelne Krisensituationen hinausreicht, umgehen zu können. Eine normalisierend wirkende Alltagsrahmung wiederum sorgt dafür, dass das ‚zuhause Sein‘ auch ein (noch einmal gewonnenes) Leben zuhause beinhaltet, und damit qualitativ mehr bedeutet als lediglich ein ‚zuhause Versorgt-Sein.‘

¹³ Indem z.B. die beteiligten Akteure aus ihrer jeweiligen Perspektive bzw. entlang ihrer Situationsdefinition die gegebene Situation als überfordernde Krise wahrnehmen, wird – gemäß dem sogenannten ‚Thomas-Theorem‘ (‚If men define situations as real, then they are real in their consequences.‘) – der Umgang mit dem gesamten weiteren Geschehen und dessen Bewertung dementsprechend unmittelbar beeinflusst (vgl. zum Thomas-Theorem: Thomas, William I., Dorothy S. Thomas: *The Child in America*, 1928, S.572).

Sachbezogene Arbeit sorgt also in einzelnen Situationen der SAPV für Glaubwürdigkeit und eine verlässliche Abfederung von Krisen, eigentlich hergestellt wird die häusliche SAPV-Situation aber in *interaktiver Arbeit* – folglich in der Zusammenarbeit mit dem Patienten, mit den Angehörigen und anderen involvierten Fachstellen und Akteuren. Interaktive Arbeit hat somit in der Gesamtsicht entscheidenden Anteil am Erfolg der hier analytisch als personenbezogene Dienstleistung gefassten SAPV. Notwendig ist also eine keineswegs nur medizinische, sondern vielmehr physische, soziale, psychische, ggf. spirituelle und vor allem auch infrastrukturelle Aspekte umfassende, ‚ganzheitliche‘ Analyse von SAPV-Fällen, für die SAPV dann hinsichtlich Wirksamkeit entsprechend differenziert zu beurteilen ist.¹⁴

Die Qualität von SAPV ist aber nicht nur wegen dieser Verschränkung von Sach- und Interaktionsdimension schwierig zu erfassen. Zusätzlich stellt sich die Herausforderung, die Wirkung von SAPV-Maßnahmen (und deren Messung) in einem *sozialen und damit auch zeitsensiblen Rahmen* zu dimensionieren. Analysen von ‚Wirkungen‘ (also den Folgen oder Effekten, welche auf eine zu evaluierende Maßnahme zurückgeführt werden können) können auf unterschiedliche Zeithorizonte und verschiedene Perspektiven zielen. So können grundsätzlich bei wirkungsorientierten Evaluationen zum Beispiel Kurzzeiteffekte einer klar umrissenen Maßnahme bei einer einzelnen Person oder genau definierten Zielgruppe ‚gemessen‘ werden. Der Blickwinkel kann aber auch beträchtlich ausgedehnt werden, indem auf Langzeiteffekte eines gesamten Programms bei oder auch zwischen verschiedenen Gruppen von Beteiligten oder Betroffenen abgezielt wird. Dem entsprechend muss auch für die Wirkungsfrage bei SAPV der zu untersuchende Zeithorizont und die Reichweite der Wirkungsfrage geklärt werden:

Selbstredend geht es bei der Frage nach Wirksamkeit und Qualität von SAPV zunächst und vor allem um die direkt Betroffenen – die Patienten und die Angehörigen, für die anfangs häufig vor allem die schnelle Entspannung in einer akuten Krisensituation, später dann ggf. die Absicherung und der Erhalt des häuslichen Betreuungssystems wichtig erscheint. Darüber hinaus ist jedoch auch zu fragen, bei wem SAPV noch wie und in welchen Zeithorizonten wirken kann? Muss eine sinnvolle Bewertung von Wirksamkeit und Qualität zum Beispiel nicht auch Hausärzte und Pflegedienste, Sanitätshäuser und den örtlichen Hospizverein mit umfassen? Im Falle von SAPV fällt es darüber hinaus gar nicht so leicht, die eigentliche ‚Maßnahme SAPV‘, also etwa SAPV als konkrete ärztlich-pflegerische Versorgungshandlung

¹⁴ Ein Indikator für die Wirksamkeit von SAPV wäre dann z.B. das Vorhanden-sein einer möglichst belastbaren Kooperationsbeziehung zwischen den in der Betreuungssituation involvierten Akteuren als Folge einer SAPV-Intervention.

am Patienten im engeren Sinne, vom ‚Programm SAPV‘ – also etwa der Pflege dauerhaft verlässlicher Beziehungen mit wichtigen lokalen Kooperationspartnern hinter den Kulissen während der Arbeit mit einem Patienten – abzugrenzen.¹⁵

Auf dieser Grundlage ergeben sich für die Frage nach Wirksamkeit von SAPV die folgenden relevanten Dimensionen:

(4) Subjekt-Ebene:

- der Patient in seinen physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Merkmalen und Bedürfnissen; die einzelnen Angehörigen als eigenständige Wirkungsadressaten von SAPV mit ihren Ängsten, Befürchtungen und Gefährdungen ihrer Alltagsroutinen und lebensweltlichen Sicherheit;

(5) Mikro-Ebene:

- das in den privaten Lebenswelten der Patienten jeweils vorhandene Betreuungsnetz als bereits aktivierter Interaktionszusammenhang und/oder als verfügbarer Ressourcenpool;

(6) Meso-Ebene:

- Die Wirkungen/Folgen (Organisationseffekte) für die AAPV-Struktur vor Ort bei Hausärzten, Pflegediensten etc. sowie die Folgen für das PC-Team als Gruppe bzw. den SAPV-Dienst als Organisation. Anders formuliert: Die jeweilige AAPV-Struktur vor Ort bestimmt nicht nur den Bedarf an und den Umfang des Einsatzes von SAPV, sondern auch deren Wirkungen, so dass die AAPV-Struktur als Wirkraum von SAPV zu erfassen ist.

(7) Makro-Ebene:

- Im direkten Anschluss daran sind hinsichtlich ‚Wirkung‘ auch die Struktureffekte vor Ort im Zusammenspiel der versorgungssichernden Organisationen zu bedenken. Die Wahrnehmung bzw. das ‚für-wahr-Nehmen‘ bestimmter problematischer Versorgungssituationen als Krisen, die zur Hospitalisierung führen können, hängt von der jeweiligen Situationsdefinition der Akteure vor Ort ab, die wiederum auf strukturellen Aspekten von ‚lernenden Organisationen‘ beruht. Wichtig für diese Wirkdimension sind dann z.B. SAPV-Strukturmerkmale wie das ‚freischwebende PC-Team‘, welches im etablierten AAPV-Feld nun als neuer, zusätzlicher Akteur auf den Plan tritt, versus SAPV als hinzukommende Rollendifferenzierung bei bereits im Feld der AAPV

¹⁵ Verunklart wird die Frage nach den Wirkungen von SAPV auch durch die noch immer ausstehende gesetzliche Regelung der AAPV.

aktiven und kooperierenden Akteuren. Das bedeutet: Die Organisationsgeschichte und Strukturcharakteristik des SAPV-Dienstes fungieren selbst als Bestimmungsfaktoren von Wirkungen.

Schließlich kann auf all diesen Ebenen – und sogar zwischen ihnen – noch zwischen *Wirkungen* und *Wirksamkeit* unterschieden werden. Mit ‚Wirkung‘ sind dann die jeweils identifizierbaren einzelnen Folgen einer personenbezogenen Dienstleistung bezeichnet, mit *Wirksamkeit* hingegen die Summe der angebbaren beabsichtigten Folgen. Denn ähnlich zu den Nebenwirkungen eines Medikaments könnte man sozialwissenschaftlich von nicht-intendierten Nebenfolgen sprechen, die keineswegs immer eindeutig zurechenbar sind, aber von den Akteuren in einen ‚irgendwie‘ deutbaren Zusammenhang mit der SAPV-Praxis gestellt werden und somit zu berücksichtigen sind.

Die soweit skizzierten Grundannahmen mahnten die Projektbeteiligten zur Vorsicht, nicht zu schnell und zu eng von Wirkungen zu reden, welche vermeintlich klar und eindeutig die Qualität von SAPV anzeigen könnten.¹⁶ Interaktive Arbeit umfasst in spezifischen Interaktionssettings wie der SAPV komplexe (Dienst-)Leistungen,¹⁷ die vor allem auch die Beziehungsqualität der anwesenden Personen zueinander zum Gegenstand hat – und darin liegt u. E. die entscheidende Antwort auf die Frage nach Wirksamkeit von SAPV.

3.3. Zum Forschungsstand

Bereits zu Beginn des Projektes war zwar abzusehen, dass die SAPV in Deutschland und Bayern allein schon aufgrund der sehr spezifischen gesundheitspolitischen und kulturellen Hintergründe neue Grundlagenforschung benötigen würde.¹⁸ Dennoch nahm die Erarbeitung eines Überblicks zum internationalen Forschungs- und Diskussionsstand über die ambulante Palliativversorgung im Allgemeinen und Wirksamkeitskriterien im Speziellen zu Anfang des Projektes einen breiten Raum ein.

¹⁶ Zentrale Referenzen für eine Versorgungsforschung, die nach Wirksamkeit und Qualität in der SAPV fragt, sind selbstverständlich die (wenigen, vagen) Vorgaben im Gesetz, aber dort finden sich keinerlei Hinweise, was auf die hier betonte interaktive Arbeit abzielt.

¹⁷ Diese komplexen Leistungen werden im Austausch von multiprofessionellen Experten mit Laien erbracht, die sich in einer existenziellen Krisensituation befinden, und alles erfolgt in einem für die Laien symbolisch hoch besetzten Raum – ihrem Zuhause (nicht in der professionell organisierten Institution Klinik) –, in dem ihnen Deutungs- und Handlungshoheit zugeschrieben wird.

¹⁸ Im Rahmen dieses ergebnisorientierten Abschlussberichtes wird auf eine ausführlichere Diskussion der Literatur verzichtet; diese soll in der geplanten Abschlusspublikation des Projektes erfolgen. Ebenso sind dann auch derzeit laufende bzw. in Vorbereitung befindliche SAPV-Forschungsvorhaben zu rezipieren, wie z.B. das geplante, ebenfalls sozialwissenschaftlich angelegte Projekt ‚Transdisziplinäre Professionalität im Bereich spezialisierter ambulanter Palliativversorgung‘ (Dr. Christian Schütte-Bäumner, Frankfurt/Main).

Zugrunde lag, wie schon in der Projektkonzeption formuliert und oben bereits ausgeführt, die Ausgangsposition, dass Wirkung nicht im Sinne eines eindimensionalen Ursache-Wirkungsmodells verstanden, sondern als multifaktorielles Zusammenspiel von Bedingungs- und Wirkungsfaktoren im Sinne eines *sozialen Prozesses* gesehen werden müsse. Zu prüfen war somit, inwieweit vorliegende Veröffentlichungen für eine solche Position nutzbare Ansatzpunkte bieten könnten. Die dazu durchgesehene wissenschaftliche Literatur – hier weit gefasst zu ‚Wirksamkeit, Qualität und Evaluation im Bereich Palliative Care‘ – ist recht umfangreich, zeigt aber kein einheitliches Bild. Sie ist mehrheitlich englischsprachig und setzt sich zusammen aus Beiträgen aus der Medizin, den Sozialwissenschaften und der Gesundheitsökonomie/Public Health. Diese Disziplinen zeigen sehr unterschiedliche Interessen in Bezug auf Fragestellungen und Methodik.

Die *medizinische* Literatur ist stark quantitativ geprägt, einzelne Beiträge beziehen sich oft auf sehr spezifische Krankheitsbilder und überwiegend stationäre Settings. Sie werden in Reviews zusammengefasst, in denen weitgehend Konsens besteht, dass zur Evaluation von Symptomkontrolle und ihrer einzelnen Aspekte viele, zu kulturellen und spirituellen Fragen von Palliative Care fast keine wissenschaftlichen Beiträge vorliegen.¹⁹ *Sozialwissenschaftlich* geprägte Untersuchungen fokussieren stärker die soziokulturelle Komplexität von Wirksamkeit von Palliative Care und problematisieren deren Grundvoraussetzungen,²⁰ etwa die verbreitete Annahme, dass Sterben zu Hause prinzipiell ‚besser‘ sei als in Einrichtungen.²¹ Ihre Ergebnisse sind aber meist nicht auf praktische Implementierbarkeit ausgerichtet. (*Gesundheits-)* *Ökonomische* Beiträge sind in erster Linie an der quantitativen Vergleichbarkeit unterschiedlicher Bereiche des Gesundheitssystems interessiert und ignorieren weitgehend die

¹⁹ Reviews zum Überblick über die medizinische Literatur: Hales, Sarah, et al.: "Review: The quality of dying and death: a systematic review of measures", in: *Palliative Medicine* 24 (2010), Nr. 2, S. 127-144; Pasman, H. Roeline, et al.: "Quality indicators for palliative care: a systematic review", in: *Journal of Pain and Symptom Management* 38 (2008), S. 145-156; Jordhoy, Marit, et al.: "Assessing physical functioning: a systematic review of quality of life measures developed for use in palliative care", in: *Palliative Medicine* 21 (2007), S. 673-682; Aspinall, Fiona et al.: "Using satisfaction to measure the quality of palliative care: a review of the literature", in: *Journal of Advanced Nursing* 42 (2003), Nr. 4, S. 324-339

²⁰ Für Deutschland z.B.: Dreßke, Stefan: *Sterben im Hospiz. Der Alltag in einer alternativen Pflegeeinrichtung*, Frankfurt/ Main 2005; Eschenbruch, Nicholas: *Nursing Stories - Life and Death in a German Hospice*, New York, Oxford 2007; Golek, Michael: *Standort und Zukunft der ambulanten Hospizarbeit in Deutschland*, Münster 2001; Hayek, Julia von: *Hybride Sterberäum in der reflexiven Moderne. Eine ethnographische Studie im ambulanten Hospizdienst*, Berlin 2006; Pfeffer, Christine: *‚Hier wird immer noch besser gestorben als woanders...‘ Eine Ethnographie stationärer Hospizarbeit*, Bern 2005

²¹ Exley, Catherine, Davina Allen: "A critical examination of home care: End of life care as an illustrative case ", in: *Social Science and Medicine* 65 (2007), S. 2317-2327

jeweils relevanten Programmatiken und Deutungshorizonte im Handlungsfeld selbst – so z.B. den ganzheitlichen Ethos der Hospiz- und Palliativarbeit.²²

Eine umfangreiche Literatur liegt des Weiteren zu Instrumenten zur *Messung von Lebensqualität* vor, und es gibt einige Skalen, die speziell für den Bereich der Palliative Care entwickelt wurden.²³ Hierbei handelt es sich fast ausschließlich um quantitative Erhebungsinstrumente, die vor allem Auskunft über symptombezogene Einschränkungen im Hinblick auf verschiedene Bereiche des täglichen Lebens geben. Die standardisierte Form dieser Skalen ist insofern nützlich, als dass man die hiermit erhobenen Daten statistisch auswerten und somit eine hohe Vergleichbarkeit erreichen kann. Dem steht allerdings gegenüber, dass die Lebensqualität beeinflussende Faktoren nur bis zu einem gewissen Grad quantitativ messbar sind. Bei dem Versuch einer Objektivierung des Begriffes Lebensqualität können wichtige Einflüsse wie Spiritualität oder soziale Probleme in ihren jeweiligen Dimensionen und in ihrer Komplexität kaum erfasst werden und bleiben daher weitgehend unterbelichtet oder gar unberücksichtigt.²⁴

Solche Instrumente, die hingegen auch psycho-soziale Aspekte mit einzubeziehen versuchen, setzen eine hohe Konzentrations- und Abstraktionsfähigkeit des Patienten voraus – bei vielen Palliativpatienten ist eine solche Abfrage aufgrund ihres reduzierten Allgemeinzustandes mit teilweise erheblichen kognitiven Einbußen nicht möglich. Weiterhin nehmen Fragebögen mit vielen nicht-standardisierten Items (also offenen Antwortmöglichkeiten) – nicht zuletzt bei der Auswertung – sehr viel mehr Zeit in Anspruch als standardisierte Instrumente und sind deswegen nicht ohne weiteres in den Alltag der Palliativarbeit integrierbar.

In Deutschland wird zur Dokumentation und Qualitätssicherung in der Hospizarbeit und Palliativversorgung seit 1999 die Hospiz- und Palliativ-Erhebung (HOPE)²⁵ eingesetzt. Der dazu gehörige Erhebungsbogen dient zur Standarddokumentation von Palliativpatienten und besteht aus einer Basisdokumentation sowie verschiedenen Modulen, die optional für die unterschiedlichsten Kontexte zur Verfügung stehen. Für die SAPV existiert in dieser Erhebung ein eigenes Modul. Nahezu alle an der Begleitstudie beteiligten Dienste hatten über mehrere

²² Normand, Charles: "Measuring outcomes in palliative care: limitations of QALYs and the road to PaLYs", in: *Journal of Pain and Symptom Management* 38 (2009), S. 27-31

²³ Hearn, Julie, Higginson, Irene: "Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale", in: *Quality in Health Care* 8 (1999), S. 219-227

²⁴ Einführend z.B. Aulbert, E.; Zech, D.: *Lehrbuch der Palliativmedizin*, Stuttgart, New York 2007, dort weitere Literatur.

²⁵ Radbruch/Nauck/Ostgathe/Lindena: *HOPE: Handbuch zu Dokumentation und Qualitätsmanagement in der Hospiz- und Palliativversorgung*, Wuppertal 2009.

Erhebungsphasen an diesem Projekt teilgenommen. Einer weiteren Nutzung von HOPE zur Dokumentation und Qualitätssicherung in der SAPV standen sie – nicht zuletzt aufgrund des erforderlichen hohen Zeitaufwands, aber auch aufgrund der im Instrument dominanten *paliativmedizinischen* Ausrichtung – allerdings kritisch gegenüber.

Für das Projekt bedeutete diese Bestandsaufnahme, dass es zwar sehr viel Literatur zu einer Fülle von Einzelaspekten gibt, die auch für die Forschungsarbeit relevant sind, allerdings sehr wenige Untersuchungen, die den hier verfolgten, die *SAPV-Praxis primär als ein soziales Geschehen* in den Blick nehmenden Ansatz teilen. In diesem Sinne sinnvoll auf die konkrete Situation der SAPV übertragbare Instrumente für eine mehrdimensionale Wirkungsmessung im ambulanten Bereich sind demnach nicht vorhanden. Folglich musste in der Projektarbeit zur Bearbeitung der formulierten Forschungsfragen hinsichtlich des empirischen Vorgehens ein passendes Design mit entsprechender Methodik entwickelt werden, welches die sich im Projektverlauf erst füllende SAPV-Landschaft in Bayern mit ihren Merkmalen berücksichtigen konnte.

3.4. Empirisches Vorgehen: Forschungsdesign und Methodik

In methodischer Hinsicht bestand die Projektarbeit aus einem quantitativen und einem qualitativen Forschungsteil.²⁶ Der *quantitative* Forschungsstrang hatte die Aufgabe, die mit dem bereits vor der Projektlaufzeit und außerhalb des Projektrahmens konzipierten Bogen ‚SAPV-Einzelfallevaluation‘ (im Folgenden: ‚Einzelfallevaluationsbogen‘) erhobenen Daten zur SAPV zu analysieren.²⁷ Der *qualitative* Forschungsstrang sollte mittels Interviews mit SAPV-Diensten (nach Möglichkeit auch mit weiteren, in das Betreuungsgeschehen involvierten Akteuren) sowie vor allem auch mit Patienten und Angehörigen und mittels (nichtteilnehmender) Beobachtung vor Ort ein Bild über die konkrete SAPV-Praxis und ihre Einschätzung durch alle Beteiligten erarbeiten, um darauf aufbauend zu weiterführenden Kriterien für Wirksamkeit und Qualität zu gelangen. Für die Weiterentwicklung des Bogens ‚SAPV-Einzelfallevaluation‘ sollten die Ergebnisse beider Forschungsteile dann miteinander in Beziehung gesetzt werden.

²⁶ Vgl. hierzu auch die Projektkonzeption in Anlage (1).

²⁷ Der Bogen ‚SAPV-Einzelfallevaluation‘ – siehe Anlage (2) – war bereits vor Beginn der Forschung und ohne Beteiligung des Forschungsteams im Rahmen der Verhandlungen zum ersten bayerischen SAPV-Rahmenvertrag von SAPV-Praktikern in Absprache mit Kassen und MDK erarbeitet worden (vgl. Anhang 5 zum SAPV-Mustervertrag Bayern vom 30.07.2009).

3.4.1. Erstgespräche mit den SAPV-Diensten

Die Forschungsarbeit startete Anfang des Jahres 2010 mit *Erstgesprächen* bei jenen SAPV-Diensten, die bereits aktiv waren, bzw. solche Erstgespräche wurden dann im weiteren Verlauf des Projekts immer zu Beginn der Datenerhebung bei neu zur Forschung hinzukommenden Diensten durchgeführt (im unmittelbaren Vorfeld oder nach Abschluss des jeweiligen SAPV-Vertrages). Diese – den spezifischeren qualitativen und quantitativen Datenerhebungen voraus laufenden – Gruppengespräche mit den Teamleitungen und Teammitgliedern folgten keinem fixierten methodischen Schema, sondern dienten primär der Vorstellung des Forschungsprojektes, dem Verständnis der Geschichte und momentanen Situation des Dienstes und der Klärung der Frage, welche Evaluations- und Dokumentationsinstrumente bereits dienstintern verwendet wurden. Da zu Beginn der Begleitstudie noch keine einheitliche Dokumentationssoftware zur Verfügung stand, wurde von den Diensten auf sehr unterschiedliche Weise dokumentiert: Von der handschriftliche Dokumentation bis zur eigenen, auf den Dienst exakt zugeschnittenen SAPV-Software fanden sich die unterschiedlichsten Formen der Falldokumentation und Qualitätssicherung.

Die Teams wurden weiterhin in den Erstgesprächen zur Verwendung des Bogens ‚SAPV-Einzelfallevaulation‘ befragt. Hierbei stellte sich bereits zu Beginn heraus, dass die jeweiligen Teams nicht nur unterschiedliche ‚Ausfüllroutinen‘ entwickelt hatten, sondern auch innerhalb der Teams unterschiedliche Lesarten des Bogens existierten. Diese Lesarten betrafen zum Teil begrifflich unklare bzw. mehrdeutige Formulierungen des Bogens; aber auch hinsichtlich des Zeitpunktes des Ausfüllens und der Datierung des Einzelfallevaulationsbogens variierten die Dienste stark.²⁸ Infolge dieser Erstinformationen konnten bereits zu Beginn der Forschung erste grundlegende Überlegungen zur Einschätzung der mit dem Bogen verfügbaren quantitativen Daten angestellt sowie durch die umgehende Präzisierung von Ausfüllhinweisen versucht werden, die ‚Ausfüllroutinen‘ – so weit wie erkennbar – zu vereinheitlichen. Aus den Erstgesprächen ging auch hervor, dass manche Teams neben den für die SAPV erforderlichen Dokumentationsformularen Skalen zur Schmerzmessung einsetzten, ebenso auch Skalen, die schmerz- und krankheitsbedingte Einschränkungen von Lebensqualität erfassen, z.B. den sog. Karnofsky-Index.²⁹ Darüber hinaus fanden mancherorts auch nicht-validierte, in der eigenen Praxis entwickelte Instrumente zur Erfassung des psycho-sozialen

²⁸ So konnte beispielsweise das Datum des Einzelfallevaulationsbogens sowohl den Beginn der Betreuung, einen beliebigen Zeitpunkt während oder nach der Betreuung oder den Zeitpunkt der tatsächlichen Beendigung der SAPV-Maßnahmen abbilden.

²⁹ Karnofsky, David A., Burchenal, J.H.: "Evaluation of Chemotherapeutic Agents in Cancer", in: McLeod, Colin M. (Hg.), Evaluation of Chemotherapeutic Agents, New York: Columbia UP 1949, S.196ff.

Geschehens beim Patienten und den Angehörigen Verwendung, z.B. ein Klassifikationssystem entlang sog. Sorgepunkte.³⁰ Solche Instrumente geben innerhalb eines multiprofessionellen Teams – sofern sich über deren praktischen Einsatz hinweg ein Konsens zu deren Relevanz sowie ein Regelwerk zu ihrer Bedienung einstellt – auch tatsächlich einen Überblick über die Gesamtsituation eines Patienten, allerdings vor allem hinsichtlich dessen, was im jeweiligen Team als ‚relevante Aspekte für diesen Überblick‘ erachtet wird. Insofern eröffnen solche Instrumente aufgrund ihres ‚subjektiven‘ bzw. teamspezifischen Charakters eher einen Blick auf die Relevanzstrukturen des jeweiligen Dienstes beim Blick auf den Patienten, statt für eine teamübergreifende vergleichende Außendarstellung geeignet zu sein.

3.4.2. Quantitativer Forschungsstrang: standardisierte Daten mit dem Bogen ‚SAPV-Einzelfallevaluation‘

Alle Dienste, die in Bayern vor oder während der Datenerhebungsphase (von Mai 2010 bis Ende Mai 2011) der Begleitstudie einen SAPV-Vertrag abgeschlossen hatten, wurden um die Abgabe der *quantitativen Daten aus dem Bogen ‚SAPV-Einzelfallevaluation‘* gebeten. In die Auswertung einbezogen wurden dabei alle Evaluationsbögen, die seit Vertragsabschluss ausgefüllt worden waren. Da sich die Vertragsverhandlungen von ursprünglich insgesamt maximal 10 anvisierten Diensten über den gesamten Projektzeitraum hinweg erstreckten und manche Dienste erst spät im Projektverlauf mit einem SAPV-Vertrag starten konnten, war auch die Anzahl der berücksichtigten Einzelfallevaluationen pro Dienst stark unterschiedlich. Die Datenerhebungsphase dauerte faktisch nahezu über die gesamte Projektlaufzeit an: Berücksichtigung fanden Evaluationsbögen aus dem Zeitraum 2009 bis April 2011.

Zum Zweck der quantitativen Datenerhebungen wurde im Projektrahmen eine *Web-basierte Eingabesoftware zur Datenerfassung und Qualitätssicherung* entworfen, programmiert und implementiert, die den Diensten eine selbständige Eingabe der Evaluationsbögen ermöglichte.³¹

Die Eingabe der Bögen erfolgte dann zum Teil durch die Dienste selbst – jeder Dienst hatte dabei mit eigenem Passwort Zugriff auf das Programm – zum Teil durch Mitarbeiter der Universität Augsburg. Die auf diese Weise gewonnenen Daten wurden in die Statistik-Software

³⁰ Sorgepunkte, vgl. Jahresbericht 2009 von PALLIAMO Regensburg, letzter Zugriff 01.06.2011: www.palliamo.de/pdf/jahresbericht2009.pdf.

³¹ Autor: Eckhard Eichner et al.; siehe www.sapv-forschung.de, zu weiteren Details siehe Anhang (8).

SPSS exportiert und dort ausgewertet. Zur Endauswertung lagen insgesamt 1.492 Bögen von 9 Diensten vor.³²

Im Verlauf der Begleitstudie wurde der Gesamtdatensatz immer wieder aktualisiert und neu berechnet (deskriptive Statistik, bi- und multivariate Analysen – z.B. Clusteranalysen als ‚strukturentdeckendes‘ Verfahren). Im Rahmen der Steuerkreistreffen wurden dann die aktuellen Ergebnisse präsentiert und auf ihre Aussagekraft hin diskutiert. Somit konnten einerseits Überlegungen der Kooperationspartner zu möglichen Korrelationen in die Analyse mit einfließen und die einzelnen Items des Einzelfallevaluationsbogens einer kritischen Diskussion unterzogen werden, deren Ziel es war, einzelne Items zu beseitigen, zu ändern oder hinzuzufügen. Andererseits war es so möglich, auch die statistischen Analysemethoden und die sie anleitenden Fragestellungen einer gemeinsamen Überprüfung zu unterziehen und anzupassen.

Zur Auswertung der quantitativen Daten muss noch ergänzt werden, dass aufgrund des speziellen Designs der Studie inferenzstatistische Verfahren mit folgendem Problem verbunden sind: Zwar gestaltete sich die quantitative Erhebung im Projekt als ‚Vollerhebung‘ aller zur Projektlaufzeit verfügbaren Daten zu den durch SAPV betreuten Patienten in Bayern. Da die den Daten zugrunde liegende Grundgesamtheit jedoch nicht klar zu definieren ist, weil im Verlauf der Begleitstudie wiederholt neue Dienste in das Projekt einbezogen sowie von den Diensten durchgehend neue Fälle generiert wurden und sich damit auch die Grundgesamtheit stetig veränderte, erscheint eine uneingeschränkte Generalisierung der vorgefundenen Befunde auf eine ‚Gesamtheit von SAPV-Fällen in Bayern‘ statistisch letztlich unzulässig. Insofern beschränken sich die berichteten Ergebnisse konsequenterweise auf die untersuchten Dienste im Untersuchungszeitraum. Dennoch werden die erhaltenen Befunde von uns – bis weitere Forschungen andere Befunde präsentieren – so interpretiert, dass damit Aussagen zur SAPV-Praxis in Bayern getroffen werden können.

3.4.3. Qualitative Forschung: Erhebung und Auswertung nicht-standardisierter Daten

Die Verwendung qualitativer, insbesondere explorierender Methoden empfiehlt sich im Allgemeinen dann, wenn das Forschungsinteresse auf die noch weitgehend nicht systematisch erforschten expliziten und impliziten Wahrnehmungen und Deutungen in einem bestimmten Feld oder Personenkreis gerichtet ist und datenbasierte, möglichst empirisch gesättigte For-

³² Die Datenerfassung wurde Ende April beendet. Die Daten eines zehnten Dienstes konnten wegen des zu späten Datentransfers leider nicht mehr berücksichtigt werden.

schungskategorien aus diesen zu gewinnen sucht.³³ Im Falle des vorliegenden Interesses an Vorstellungen, Deutungen und Praktiken von Wirksamkeit und Qualität aus Sicht von Patienten, Angehörigen und SAPV-Diensten war ein solches *qualitativ-exploratives* Vorgehen schon deshalb geboten, weil SAPV als neue ambulante Versorgungsform nicht ohne empirische Ausleuchtung mit anderen Formen ambulanter Betreuung verglichen werden kann.

Qualitative Methoden wurden aber nicht nur eingesetzt, um in ‚explorativer‘ Hinsicht einen ersten Einblick in solche Vorstellungs- und Praxiswelten zu gewinnen – es wurde darüber hinaus durchgehend auf das qualitative Material zurückgegriffen, um die quantitativen Daten *sinnvoll interpretieren* und sowohl ihre Erfassung wie auch Auswertung weiter entwickeln zu können. Der Forschungsprozess verschränkte also gleichberechtigt qualitative und quantitative Methoden bzw. setzte dort, wo die quantitative Datenauswertung lückenhafte oder zumindest unklare Ergebnisse produzierte, auf qualitative Befunde und Interpretationen.

Der qualitative Teil der Untersuchung bediente sich in erster Linie sog. *narrativ durchgeführter Leitfadeninterviews*,³⁴ welche auf Vermittlung der jeweiligen SAPV-Dienste zustande kamen und zwar einen thematisch ausgearbeiteten Leitfaden zur Grundlage hatten, die Interviewtechnik selbst wurde jedoch so narrativ wie möglich gehalten, um im Gespräch möglichst den Relevanzen der Befragten Raum zu geben und zu folgen. Zwei häufige Interviewsituationen – die Interviews mit den Teams bzw. mit Teammitgliedern einerseits und die mit Patienten und Angehörigen andererseits – wurden dabei je unterschiedlich gestaltet.

Interviews mit SAPV-Diensten

Die Interviews mit den SAPV-Diensten selber wurden als Gruppeninterviews mit drei bis fünf Teilnehmern durchgeführt – in ihrer Mehrheit im ersten Halbjahr 2010, bei später ihren Dienst aufnehmenden Teams dann möglichst zeitnah, auch um Patienten- und Angehörigen-Interviews organisieren zu können. Die Teilnehmer der Gruppe wurden von den Teams bestimmt, wobei aber an jedem Standort alle im ambulanten Team vertretenen Berufsgruppen auch am Interview beteiligt waren (immer: Ärzte, Pflegekräfte; wenn im Team vertreten: Sozialpädagogen). Teamleitungen nahmen in manchen Fällen teil, in anderen nicht. Das Gruppeninterview folgte einem Leitfaden, der sich an den Hauptfragen des Gesamtprojektes orientierte, die im Leitfaden jeweils detaillierter gefasst, in der Gesprächssituation dann je-

³³ Einführend vgl. z.B. Flick, Uwe et al. (Hg.): *Qualitative Forschung: Ein Handbuch*, Reinbek 2005.

³⁴ Vgl. die Auflistung aller geführten Interviews in Anlage (4).

doch als möglichst offene Erzählanstöße formuliert wurden. Der Leitfaden umfasste folgende Fragenkomplexe:

- (1) Was ist aus Ihrer praktischen Sicht ein SAPV-Fall; was kennzeichnet ihn? Was an Ihrer Arbeit kann von niemand anderem gemacht werden, ist also SAPV-spezifisch?
- (2) Wie wird ein Patient in Ihrer bisherigen SAPV-Praxis in der Regel zum SAPV-Fall? Wie läuft das ab und wer ist beteiligt?
- (3) Was macht für Sie gute SAPV-Arbeit aus? Was sind für Sie die konkreten Merkmale? Gibt es Bereiche, in denen eine solche Bewertung mehr, und andere, in denen dies weniger klar ist?
- (4) Was glauben Sie, was für Patienten (für Angehörige) bei der Versorgung wichtig ist? Woran genau bemerken Sie das?
- (5) Gibt es typische Probleme und Schwierigkeiten bei der SAPV-Arbeit? (Für Sie, für Patienten, für Angehörige) Können Sie konkrete Fälle schildern, die nicht so gut gelaufen sind?
- (6) Was für Dienste, Einrichtungen, Menschen kümmern sich insgesamt um einen SAPV-Patienten? Können Sie das anhand eines aussagekräftigen Beispiels durchgehen? Was für Absprachen sind im Einzelnen mit den genannten Beteiligten notwendig?
- (7) Gibt es Kooperationspartner, die die Arbeit erheblich erleichtern/unterstützen? Wie wichtig ist das für die Qualität der Arbeit? Wer ist außer Ihrem Team für gute SAPV-Arbeit unbedingt wichtig? (Vor Ort/im Hintergrund) Wer ist zusätzlich hilfreich, wer entbehrlich?
- (8) Wie gestaltet sich die Zusammenarbeit AAPV/SAPV? Wie wichtig ist das für die Qualität der Arbeit? Könnte sie besser gestaltet werden?
- (9) Was genau bedeuten in ihrem Alltag die SAPV-Maßnahmen ‚Beratung‘ und ‚Koordination‘? Wie werden diese Begriffe konkret ausgefüllt? Was sind Qualitätskriterien einer gelungenen Koordination/Beratung? Wo gibt es typischerweise Probleme?
- (10) Wie erfolgt die Dokumentation im Alltag Ihrer Einrichtung? Wer dokumentiert wie wann was? Mit welchen Hilfsmitteln? (PC, schriftlich o.ä.) Wie werden Daten einzelner Patienten in die zentrale Dokumentation eingegeben?
- (11) Was bildet diese Dokumentation ab, was bildet sie nicht ab?
- (12) Für wen wird dokumentiert?
- (13) Was denkt das Team über Dokumentation? Was würde für Sie (das Team) eine ideale Dokumentation leisten? Was steht dem im Wege?
- (14) Verwenden Sie Instrumente zur Evaluation/Qualitätssicherung? (Welche?)

- (15) Was für Diskussionen und Prozesse laufen bei Ihnen im Team über die Qualität der Arbeit? Gibt es Themenbereiche, wo das Team unterschiedlicher Meinung über gute Arbeit ist? Gibt es Bereiche, in denen Sie gerne etwas ändern würden, um die Arbeit zu verbessern?
- (16) Wie kann man die Qualität der Arbeit sinnvoll dokumentieren? Was leistet in dieser Hinsicht der Einzelfallevaluationsbogen? Ist er ausreichend? Wie könnte man ihn ggf. verbessern?
- (17) Ihre zusätzlichen Fragen/Kommentare?

In der jeweiligen Gesprächssituation stand es dem jeweiligen Interviewer dabei frei, bereits hinreichend angesprochene Themengebiete nicht mehr explizit abzufragen, oder aber im Detail Nachfragen zu stellen. Die so entstandenen Interviews, mindestens je eines pro SAPV-Dienst, waren in der Regel zwischen 30 und 100 Minuten lang.

Interviews mit Angehörigen und Patienten

Die Interviews mit Angehörigen und Patienten kamen auf Vermittlung der jeweiligen PC-Teams zustande. Diese trafen jeweils eine Einschätzung, ob es der Gesamtzustand eines Patienten oder die emotionale Situation eines Angehörigen erlaubte, sie um ein Interview zu bitten. Die Teams trafen also eine signifikante Vorauswahl in dem Sinne, dass Interviews mit emotional oder gesundheitlich als instabil eingeschätzten Menschen nicht möglich waren – die im Rahmen des Projektes Interviewten befanden sich folglich nicht in akuten Krisensituationen. Auch nach Meinung der Dienste stark trauernde Angehörige wurden nicht befragt.³⁵

Eine erste Welle von Interviews fand im Sommer 2010 statt, weitere Interviews folgten, gerade an den neu unter einen SAPV-Vertrag kommenden Standorten, bis Mai 2011. Der konkrete Zugang zu Gesprächspartnern gestaltete sich dabei unterschiedlich: Manche Teams sprachen potentielle Interviewpartner auf die Forschung an und forderten sie entweder auf, bei Interesse den Kontakt mit dem Forschungsteam zu suchen, oder baten sie um Erlaubnis, dass das Forschungsteam sich an sie wenden dürfe. Andere stellten dem Forschungsteam eine Art ‚Interviewprogramm‘ zusammen, nahmen aber selber nicht an den Interviews teil, während ein Team zum Schutze der Befragten gerne mit einer Mitarbeiterin vertreten sein

³⁵ Dass die Projektmitarbeiter damit tendenziell eine eher artikulierungsfähige Auswahl von Patienten in eher wenig dramatischen Situationen vornahmen, ist für interviewbasierte sozialwissenschaftliche Forschung im Feld der Palliativarbeit eine nicht untypische Einschränkung, die bei der Auswertung der Interviewdaten berücksichtigt wurde. Die damit einhergehende Selektivität ließe sich nur durch andere Methoden – z.B. teilnehmende Beobachtung bzw. mehr noch: beobachtende Teilnahme vor Ort – vermindern, die aber längere Feldaufenthalte bei den Diensten vor Ort erfordert und die Zahl der untersuchten Dienste innerhalb des gegebenen Ressourcenrahmens deutlich minimiert hätte.

wollte. Aufgrund der SAPV-typischen Instabilität von Krankheits- und Betreuungssituationen konnten Interviews immer nur recht kurzfristig geplant werden, und es war auch nur sehr begrenzt möglich, eine Auswahl der Interviewpartner nach vorab festgelegten, erkenntnisleitenden Kriterien zu treffen. Um möglichst viel Datenmaterial aus Patienten- und Angehörigensicht zu erhalten, wurde im Forschungsverlauf deshalb weitgehend nach der Maxime verfahren, grundsätzlich jeden planbaren Interviewtermin mit Patienten und/oder Angehörigen zu nutzen.

Interviews mit Patienten und Angehörigen folgten keinem fest vorgegebenen Leitfaden, vielmehr wurde durch Erzählanstöße versucht, Angehörige und Patienten dazu aufzufordern, von ihren Erfahrungen mit der SAPV zu berichten. Dabei sollten – nach Möglichkeit – von den Patienten bzw. Angehörigen die folgenden Auskünfte zu den gemachten Erfahrungen, direkt bezogen auf den jeweils betreuenden SAPV-Dienst, in möglichst narrativer Form eingeholt werden:

- (1) Wie kam es zu dem Kontakt mit dem SAPV-Dienst?
 - Wie war damals die konkrete Krankheits- und Lebenssituation?
 - Was waren Ihre Wünsche und Ziele für die Betreuung/Zusammenarbeit?
- (2) Was für Aufgaben hat der SAPV-Dienst übernommen?
 - Was war daran das Spezifische bzw. das Besondere? Was hätte nur dieser jeweilige Dienst leisten können?
 - Was war am wichtigsten?
- (3) Wer war noch beteiligt?
 - Wie hat die Zusammenarbeit mit allen geklappt?
 - Wer hat das alles koordiniert?
- (4) Was charakterisiert für Sie die Arbeit des SAPV-Dienstes?
 - Was muss so ein SAPV-Dienst unbedingt können?
 - Was zeichnet den SAPV-Dienst aus?
- (5) Wo hat es Reibungen oder Missverständnisse gegeben?
- (6) Was bedeutet für Sie Sicherheit?
 - Welche Sicherheit brauchen Sie besonders?
 - Was machen Sie mit dieser Sicherheit? Warum hilft Ihnen das?
- (7) Was bedeutet Zeit für Sie konkret?
 - Wofür brauchen Sie Zeit?
 - Was machen Sie damit? Warum hilft Ihnen das?

(8) Konnten Ihre Wünsche und Vorstellungen berücksichtigt werden?

- Wie sah das im Einzelnen aus? (Beispiele)

Die Vorgehensweise bei diesen Interviews wurde gegebenenfalls stark den Gegebenheiten angepasst, wenn z.B. ein Patient offensichtlich nur noch wenig Kraft hatte, sich über einen längeren Zeitraum auszudrücken, oder wenn unklar war, wie explizit Patienten und Angehörige mit dem Thema des bevorstehenden Todes umgehen wollten. Im Zweifel galt die Aufmerksamkeit der Interviewer, schon aus forschungsethischen Gesichtspunkten, primär der Charakterisierung und Stimmigkeit der Gesamtsituation. Starke Belastungen für Patienten und Angehörige sollten vermieden werden. In einigen Fällen wurden Patienten und ihre Angehörigen zusammen interviewt, weil sie das selber so wünschten. Oft reichten bereits wenige Erzählanstöße, um viel über die Situation der Patienten und Angehörigen und ihre Einschätzungen von Qualität und Wirksamkeit zu erfahren. Die so entstandenen Interviews dauerten in der Regel zwischen 20 und 60 Minuten. Nur einige wenige wurden auf ausdrücklichen Wunsch der jeweils Betroffenen nicht aufgezeichnet, von ihnen wurden später Gedächtnisprotokolle angefertigt.

Weitere Methoden zur Datenerhebung und Strategien der qualitativen Datenauswertung

Im Rahmen des Forschungsprojektes kamen flankierend zu den qualitativen Interviews auch weitere nicht-standardisierte Methoden zum Einsatz: So nahmen zu Beginn des Forschungsprojektes die Projektmitarbeiter einige Male die Möglichkeit einer Mitfahrt mit einem PC-Teammitglied zu Patienten/Angehörigen wahr, um sich eine erste Orientierung über den SAPV-Alltag zu verschaffen. Über die wichtigsten Ereignisse und Beobachtungen solcher *Mitfahrten* wurden ‚Vor-Ort-Feldnotizen‘/Gedächtnisprotokolle angefertigt.

Gegen Ende des Projektes versuchte das Projektteam auch, über die ursprüngliche Konzeption hinaus verstärkt mit Pflegediensten, Pflegeheimen, Hausärzten und anderen zusätzlichen Akteuren ins Gespräch zu kommen. Dies versprach insofern noch einen signifikanten zusätzlichen Erkenntnisgewinn, als hier vor allem mögliche Konfliktsituationen im Kontext von SAPV ausgeleuchtet werden sollten. Die Kontaktaufnahmen und die darauf folgend geplanten Gespräche erwiesen sich aber wegen des knappen Zeitbudgets der Befragten als sehr schwierig, wobei einige solche Gespräche dennoch zustande kamen. Sie wurden als *Telefoninterviews* aufgezeichnet oder in Notizenform gesichert und flossen in das entstehende Gesamtbild von SAPV ein.

Allerdings wurden sowohl die Feldnotizen aus den Mitfahrten als auch die Gesprächsnotizen lediglich einer summativen, zusammenfassenden qualitativen Inhaltsanalyse unterzogen. Das Interviewmaterial wurde entlang der methodologischen Grundlagen der wissenssoziologischen Hermeneutik und der Grounded Theory anhand einer Kombination von offenem,

axialem sowie theoretisch selektivem Codieren und – in ausgewählten, theoretisch begründeten Schlüsselpassagen des Materials – eines sinnrekonstruktiven, sequenzanalytischen Vorgehens ausgewertet.³⁶

3.4.4. Laufendes Feedback

Das Projekt war methodisch von Anfang an auch als ein Dialog mit den professionellen Akteuren – hier mit den an der Begleitstudie teilnehmenden SAPV-Diensten – geplant, die nicht nur einseitig als ‚zu beforschende Dienste‘ in der Forschungskonzeption ihren Platz fanden, sondern – als ‚Experten für die alltägliche Praxis von SAPV‘ – *aktiv* an der Steuerung und Ausgestaltung des Forschungsprozesses Anteil nehmen sollten.

In diesem Sinne flossen auch die Erkenntnisse der qualitativen Gespräche und Interviews mit den beteiligten Teams bei den quartalsweise veranstalteten Steuerkreistreffen in den Forschungsprozess zurück und führten gegebenenfalls zu Anpassungen der Fragestellungen oder Neuformulierung von Forschungsinteressen. Auch wenn befragte Patientinnen oder Angehörige Interesse daran zeigten, stellte der jeweilige Interviewer ihnen sofort nach Abschluss des jeweiligen Interviews kurz die wichtigsten bisherigen Zwischenergebnisse vor und erfragte ergänzend auch ihre Meinung dazu. In diesem Sinne umfasste der Forschungsprozess auch systematisches und weniger systematisches Feedback aus dem ‚Feld‘.

3.4.5. Expertentreffen

Am 20.04.2010 sowie am 10.06.2011 fanden in Nürnberg zwei vom Projektteam organisierte Expertentreffen zur „Weiterentwicklung und Sicherung von SAPV-Qualitätsstandards“ statt.³⁷ Aus Sicht des Projektes sollten diese Treffen die SAPV-Begleitforschung einer weiteren Fachöffentlichkeit von Wissenschaftlern und Praktikern vorstellen und den Projektbeteiligten selber möglichst konkrete Einblicke in die Arbeit anderer Forscher und bisher nicht besuchter Dienste bieten. Damit sollte ein erster, auch informeller Austausch mit Praktikern zum Thema Wirksamkeit, Qualitätskriterien und Dokumentation angestoßen und so insgesamt zur inhaltlichen Arbeit wie zur Vernetzung des Projektes beigetragen werden. Die Treffen fanden bundesweit großes Interesse, so dass eine höhere Teilnehmerzahl und größere thematische Bandbreite erzielt wurde, als zunächst vorgesehen war. Teilnehmer kamen nicht nur schwerpunktmäßig aus Bayern, sondern auch aus mehreren anderen Bundesländern; ihre Tätigkeitsfelder reichten von Pflegekräften einzelner Dienste bis hin zu Fachwissen-

³⁶ Für einen grundlegenden Überblick zu den hier genannten Verfahren vgl. die entsprechenden Beiträge in Flick, Uwe et al. (Hg.): Qualitative Forschung: Ein Handbuch, Reinbek 2005, S.468ff, 475ff und 514ff .

³⁷ Für die Veranstaltungsprogramme siehe Anlage (6) und (7).

schaftlern aus unterschiedlichen Disziplinen (Palliativmedizin, Sozialwissenschaften etc.). Sehr positiv wurde von vielen vermerkt, dass auch hochrangige Verbandsvertreter, der Medizinische Dienst der Krankenkassen und ein Vertreter der AOK Bayern anwesend waren und sich äußerten.

Die Nürnberger Treffen haben es so ermöglicht, die Projektarbeit einem deutlich weiteren Kreis von Interessenten als ursprünglich erwartet vorzustellen und lebhafte Diskussionen zu verschiedensten Aspekten von SAPV, im Plenum wie auch im informellen Bereich, anzustoßen. Da die beiden Treffen komplett aufgezeichnet und transkribiert wurden, konnten die durch diesen Austausch gewonnenen Erkenntnisse jeweils im direkten Anschluss in die Projektauswertungen mit einfließen.

4. SAPV in Bayern – quantitative und qualitative Befunde

Die folgenden Abschnitte geben einen Ein- und Überblick zu den quantitativen Analysen auf der Grundlage der vorliegenden standardisierten Daten (Kap. 4.1.) sowie zu den qualitativen Auswertungen der Interviews und ‚vor Ort-Besuche‘ bei den an der Untersuchung beteiligten Diensten (Kap. 4.2.).

4.1. Kennzeichen der SAPV-Praxis: quantitative Ergebnisse zum Einzelfallevaluationsbogen

Basis der statistischen Auswertungen der knapp 1.500 im Untersuchungszeitraum dokumentierten SAPV-Fälle von insgesamt 9 bayerischen SAPV-Diensten³⁸ war, wie in Kap. 3 zur Methodik bereits beschrieben, der Einzelfallevaluationsbogen. Für die standardisierte Datenanalyse wurden zunächst alle Items des Bogens nach einfachen Häufigkeiten ausgezählt, um einen ersten Überblick zu den soziodemografische Daten, zu Häufigkeiten zu den Verordnungen sowie zur Durchführung und Beendigung der SAPV zu erhalten. In einem nächsten Schritt galt es, über bivariate Berechnungen eventuell vorhandene Korrelationen festzustellen. Im Zuge dieser bivariaten Analysen wurden Items bezüglich Patientenmerkmalen zu den im Bogen aufgeführten SAPV-Merkmalen und den Leistungskennzahlen in Bezug gesetzt.³⁹

In einem weiteren Analyseschritt wurde aufgrund des sehr heterogenen Datenmaterials der Versuch unternommen, gleichsam explorativ mithilfe einer Clusterzentrenanalyse⁴⁰ die Daten nach möglicherweise identifizierbaren Patientengruppen zu ordnen. Zur Überprüfung und Validierung dieser Methode wurde im Vorfeld eine Two-Step-Cluster-Analyse⁴¹ durchgeführt.

4.1.1. Allgemeine Patientenmerkmale

Bezüglich allgemeiner soziodemographischer Patientenmerkmale gibt der Einzelfallevaluationsbogen nur recht beschränkt Auskunft über Geschlecht, Alter und Wohnsituation. Dar-

³⁸ Für die folgenden Auswertungen gilt – soweit nicht anders angegeben – N gesamt = 1.492.

³⁹ Für die folgenden Befunde gilt: Die jeweils mit Hilfe des Chi²-Tests geprüften Signifikanzen ergaben erwartungsgemäß (aufgrund der Fallzahlen) in nahezu allen Fällen einen überzufälligen Zusammenhang der jeweils in Bezug gesetzten Variablen ($p < 0,00$), so dass in der Regel auf die entsprechende Angabe verzichtet wurde.

⁴⁰ Vgl. Bühl, Achim: Einführung in die moderne Datenanalyse, München 2008, S.573- 588.

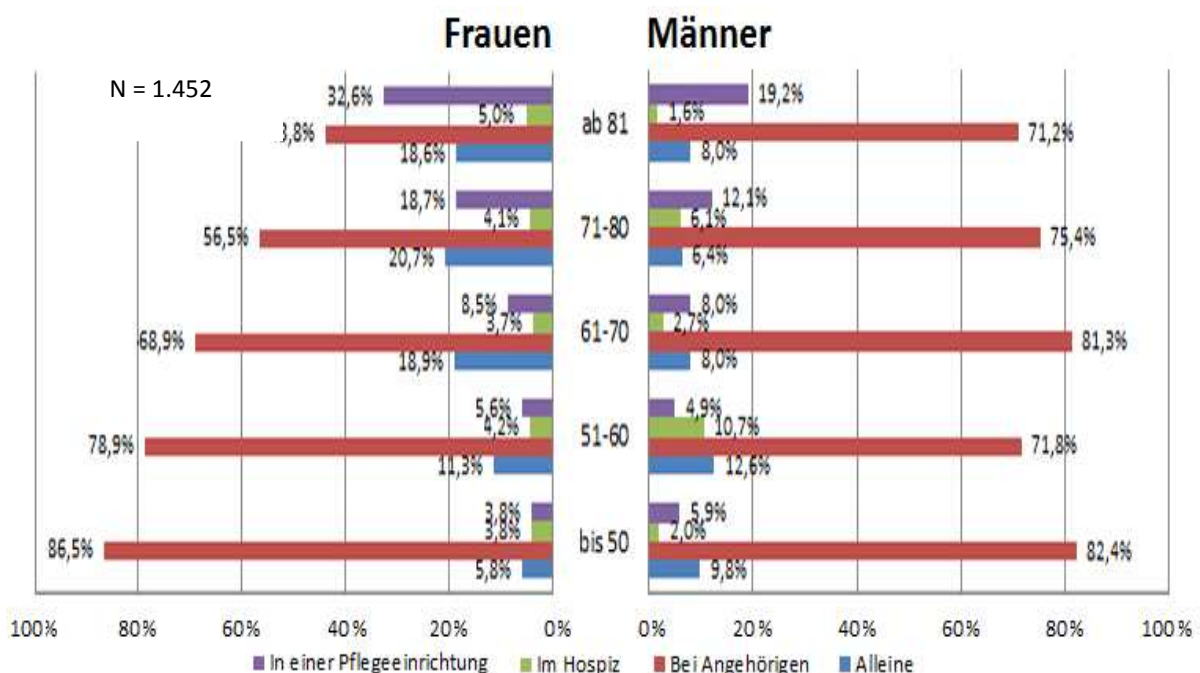
⁴¹ Vgl. Schendera, Christian: Cluster-Analyse mit SPSS, München 2009, S.95-116.

über hinaus enthält er lediglich noch Informationen zur Pflegestufe sowie damit verbundene Höherstufungen.

Die *Geschlechterverteilung* bei den von den SAPV-Diensten betreuten Patienten stellt sich in der Gesamtzahl ausgewogen dar: 49,9 % Männer und 50,1 % Frauen, wobei die Patienten *im Durchschnitt 70 Jahre* alt waren.⁴²

Hinsichtlich der Frage nach der *Pflegestufe* wurde während der statistischen Auswertungen deutlich, dass die diesbezüglichen Informationen widersprüchlich und für eine Analyse unbrauchbar waren. So bietet der Bogen die Möglichkeit, Pflegestufe 1, 2 oder 3 anzukreuzen und zusätzlich ‚beantragt‘ und ‚nicht beantragt‘. Aus dem vorliegenden Datenmaterial geht nun nicht hervor, ob es sich bei der angegebenen Pflegestufe um die aktuelle Pflegestufe handelt oder um eine Pflegestufe, die zunächst – zum Zeitpunkt des Ausfüllens des Bogens – beantragt wurde. Teilweise wurden auch zwei Pflegestufen angekreuzt, teilweise mit und ohne Ankreuzung bei ‚beantragt‘. Aufgrund dieser Unstimmigkeiten und vor allem der Unbestimmtheit in der Deutung der ausgezählten Häufigkeiten wurden die Daten zur Pflegestufe nicht in die Analyse mit aufgenommen.⁴³

Abb. 2: Geschlecht, Alter, Wohnsituation der SAPV-Patienten



⁴² Min. 11 Jahre, Max. 105 Jahre; Median 73; Standardabweichung 13,8.

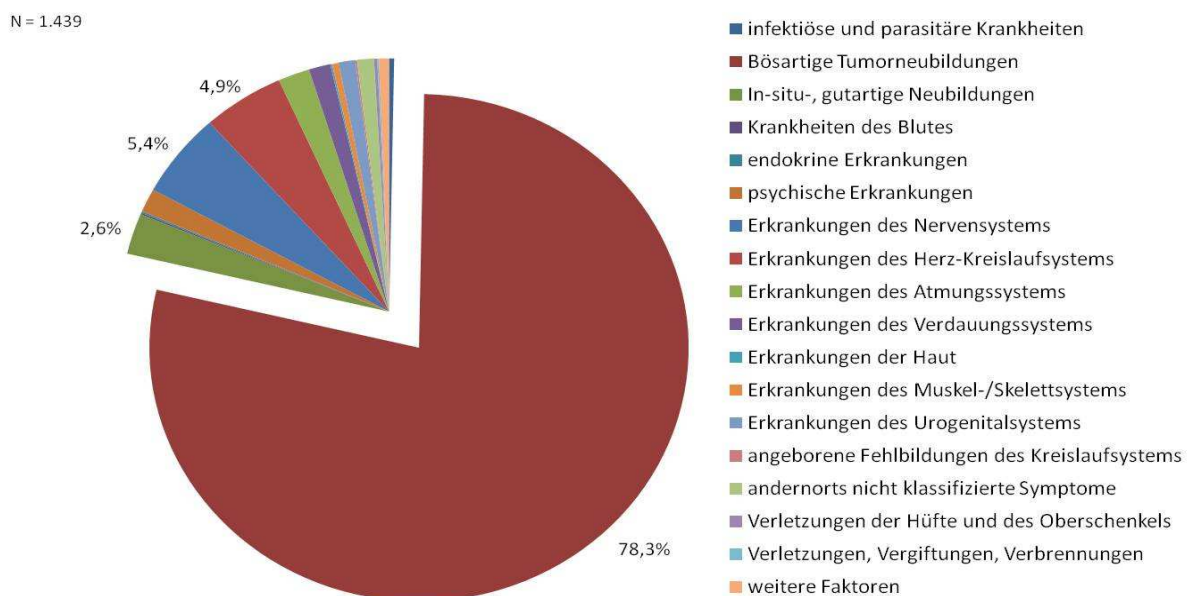
⁴³ So wie bei diesem Item fließen auch bei weiteren, in dem Einzelfallevaluationsbogen enthaltenen Items die auf der Basis der Auswertungen sich ergebenden Kritikpunkte in die Überarbeitung des Bogens ein, so dass schließlich ein entsprechender Katalog an Verbesserungsvorschlägen zusammengestellt werden konnte (vgl. Kap. 5).

Hinsichtlich der *Lebenssituation* der Patienten zeigt Abb. 2, dass die meisten Patienten bei Angehörigen leben – dies gilt über alle Altersgruppen hinweg und für beide Geschlechter.

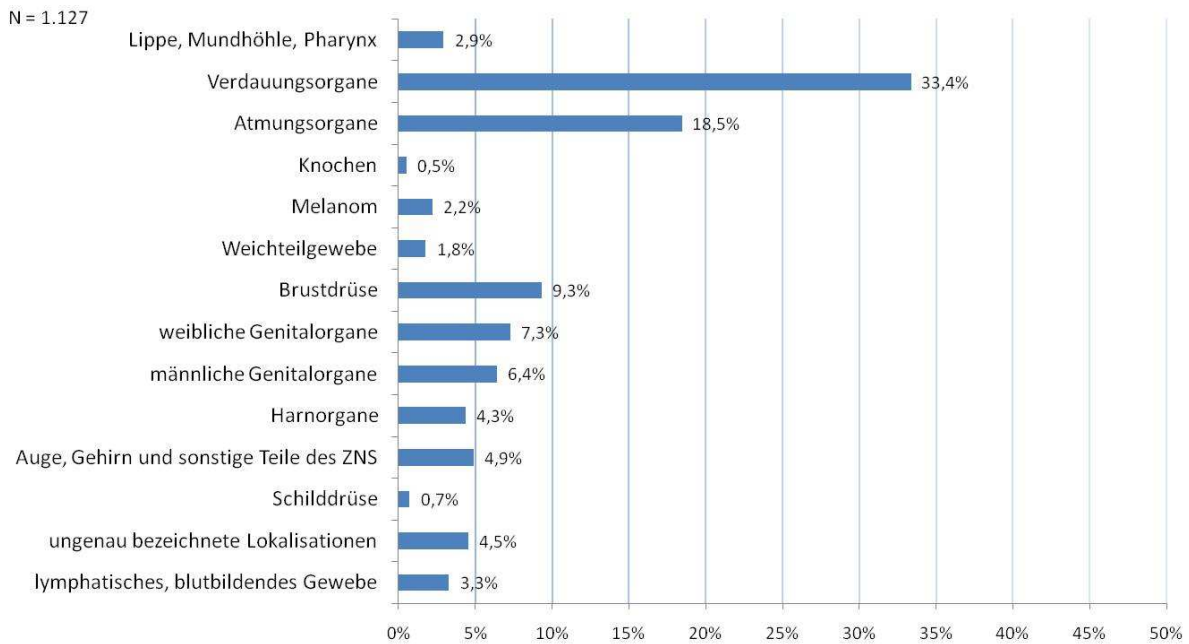
Betrachtet man die Werte genauer, zeigt sich, dass mit zunehmendem Alter diese Wohnsituation – relativ zu anderen Wohnformen – konsequenterweise immer weiter abnimmt: Während bei der Gruppe der bis 50-jährigen noch deutlich über 80 % bei Angehörigen leben, verteilen sich die Patienten mit steigendem Alter zunehmend auch auf andere Wohnformen, wie z.B. auf ein Leben in einer stationären Pflegeeinrichtung. Auch hinsichtlich des Geschlechts zeigen sich Unterschiede. So ist der Anteil der Männer, die bei Angehörigen leben, mit zunehmendem Alter höher als der der Frauen. Weiterhin ist erkennbar: Frauen leben – aufgrund ihrer höheren Lebenserwartung – deutlich häufiger in einer Pflegeeinrichtung als Männer.

Zum *Krankheitsbild* der in der Begleitstudie erfassten Patienten (vgl. Abb. 3) lässt sich festhalten, dass im Unterschied zur allgemeinen Sterbestatistik, nach der ein Viertel der Menschen an einer Tumorerkrankung verstirbt, in der SAPV zu einem Anteil von über drei Viertel Patienten betreut werden, die an einer bösartigen Tumorerkrankung leiden.

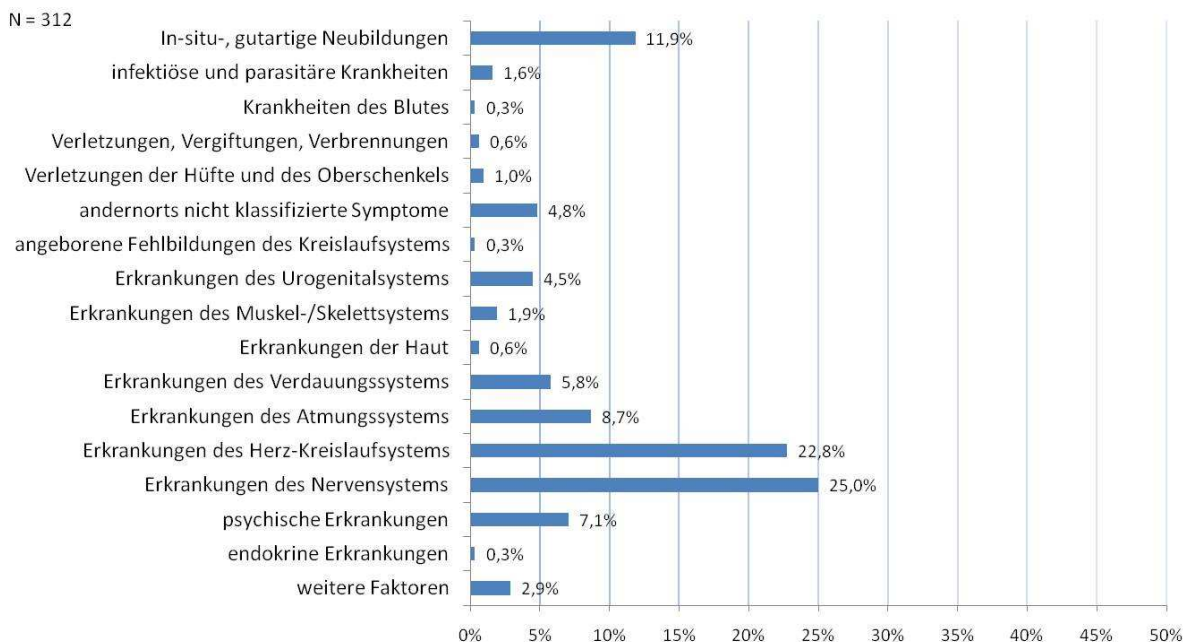
Abb. 3: Grunderkrankungen



Die Häufigkeiten der Erkrankungen an bösartigen Tumoren (vgl. Abb. 4) verteilen sich vor allem auf Tumore der Verdauungsorgane (33,4 %) und der Atmungsorgane (18,5 %).

Abb. 4: Bösartige Tumorneubildungen

Betrachtet man ausschließlich das verbleibende knappe Viertel der Grunderkrankungen der in der SAPV betreuten Patienten (ohne bösartige Tumorerkrankungen), leidet fast die Hälfte dieser Patienten entweder an einer Erkrankung des Herz-Kreislauf-Systems oder des Nervensystems (vgl. Abb. 5).

Abb. 5: Grunderkrankungen ohne bösartige Tumorerkrankungen

4.1.2. SAPV-Verordnungen

Im Einzelfallevaluationsbogen wird unter dem Stichwort ‚Verordnungen‘ abgefragt, *durch wen welche Art der Verordnung* erfolgte und in welchem Rahmen daraufhin der *Erstkontakt* zwischen Patient und PC-Team stattfand (vgl. Abb. 6 und 7).

Abb. 6: SAPV verordnet durch wen?

N = 1.476

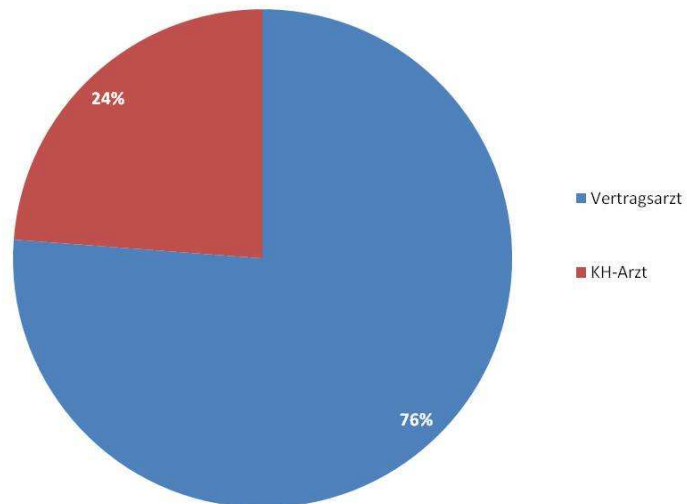
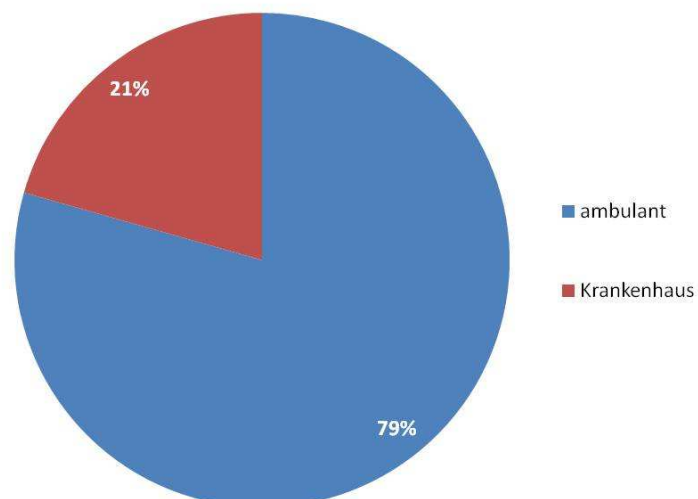


Abb. 7: Erstkontakt

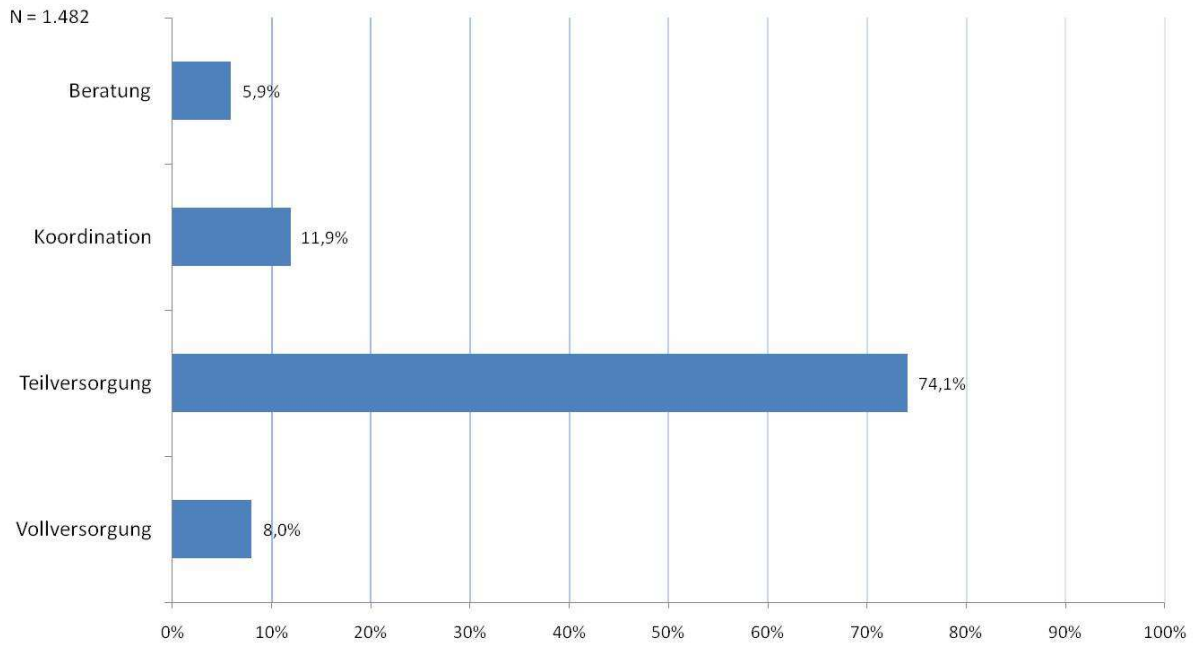
N = 1.366



Bei mehr als drei Viertel aller Patienten wurde die SAPV durch einen Vertragsarzt verordnet. Dies lässt aber noch keine Rückschlüsse darauf zu, wie diese Verordnung letztendlich zu-

stande kam bzw. durch wen sie maßgeblich initiiert wurde. Allerdings ist hierfür auch die Frage nach dem Erstkontakt kaum aufschlussreicher: Der Erstkontakt mit dem PC-Team erfolgte bei über drei Viertel der Patienten ambulant, wobei auch hier offen bleibt, durch wen oder was die Patienten an das PC-Team gelangt sind.

Abb. 8: Verordnungen unter SAPV



Der Einzelfallevaluationsbogen gibt auch Auskunft über *Art und Anzahl der Verordnungen* (vgl. Abb. 8⁴⁴): Fast drei Viertel aller Verordnungen sind Teilversorgungen (74,1 %), Beratungen und Koordinationen machen fast ein Fünftel der Verordnungen aus (Beratung 5,9 % und Koordination 11,9 %), Vollversorgungen werden insgesamt am wenigstens verordnet (8 %).⁴⁵

Hier muss allerdings angemerkt werden, dass die Daten keineswegs durchgehend und verlässlich den jeweiligen Versorgungsbedarf widerspiegeln. Vielmehr richtet sich die Verordnungsart auch nach unterschiedlichen Rahmenbedingungen und Abrechnungsmodalitäten der einzelnen Dienste. Z.B. wird ein Großteil der geleisteten Beratungen wegen des großen bürokratischen Aufwands nicht abgerechnet. Koordinationen sind nach Angaben einiger Dienste de facto eigentlich Teilversorgungen, die zu einem bestimmten Zeitpunkt den Kran-

⁴⁴ Hier waren im Einzelfallevaluationsbogen Mehrfachantworten möglich. In der Grafik wird jedoch jeweils nur die ‚höchste‘ Verordnungsart gewertet – mit Beratung als ‚niedrigste‘ und Vollversorgung als ‚höchste‘ Verordnungsart.

⁴⁵ Beratungen: Min.: 0; Max.: 18; Mittelwert: 0,24; Median: 0; Standardabweichung: 0,985/ Koordination: Min. 0; Max.: 5; Mittelwert: 0,24; Median: 0; Standardabweichung: 0,509; Teilversorgung: Min.: 0; Max.: 30; Mittelwert: 1,72; Median: 1; Standardabweichung: 3,995; Vollversorgung: Min.: 0; Max.: 21; Mittelwert: 0,12; Median: 0; Standardabweichung: 0,693.

kenkassen gegenüber nicht ausreichend dokumentiert werden konnten. Die Verordnung von Vollversorgungen erfolgt kaum bzw. manche Teilversorgungen sind genau genommen Vollversorgungen und werden auch gleichermaßen vergütet. Da solche in der Praxis relevanten Unterschiede nicht abgebildet sind, wäre eine Aufteilung in zwei Kategorien – Beratung/Koordination sowie Teil-/Vollversorgung – der bestehenden Vierteilung gegenüber von Vorteil.

Weiterhin wurde seitens der Dienste darüber berichtet, dass Teil- und Vollversorgungen in stationären Pflegeheimen in der Regel nicht genehmigt und zu Koordinationen/Beratungen zurückgestuft würden. Offensichtlich wird hier davon ausgegangen, dass ein Teil spezialisierter Versorgung bereits durch die Betreuung in der stationären Einrichtung abgefangen wird – das konnte bei der Nachfrage in einem Pflegeheim jedoch nicht in dieser Form bestätigt werden. Das Team der stationären Einrichtung bedarf – ebenso wie Angehörige – bei Palliativpatienten mit hochkomplexem Symptom- und Gesamtgeschehen einer Unterstützung seitens eines PC-Teams, um den Verbleib des Patienten in der stationären Einrichtung gewährleisten zu können.⁴⁶

Einige Dienste gaben Hinweise dazu, dass Nicht-Tumor-Patienten offensichtlich keine ausreichende Begründung für eine Teil- und Vollversorgung vorzuweisen hätten (hier beklagte man Rückstufungen und Ablehnungen von Versorgungen), wengleich aus Sicht der PC-Teams eine solche Versorgungsform unbedingt indiziert wäre. Der Tenor hieraus lautete aus Sicht der Dienste: Um als problematisch eingeschätzte Ablehnungen/Rückstufungen zu vermeiden, erscheint in manchen Fällen die Diagnose-Erstellung recht aufwändig und kompliziert, da z.B. eine Tumorerkrankung ggf. noch nicht die zu erwartende Komplexität erreicht hat und die Gesamtsituation beim Patienten vor Ort hinsichtlich der Symptom-Problemlast dennoch als schwierig einzuschätzen ist.

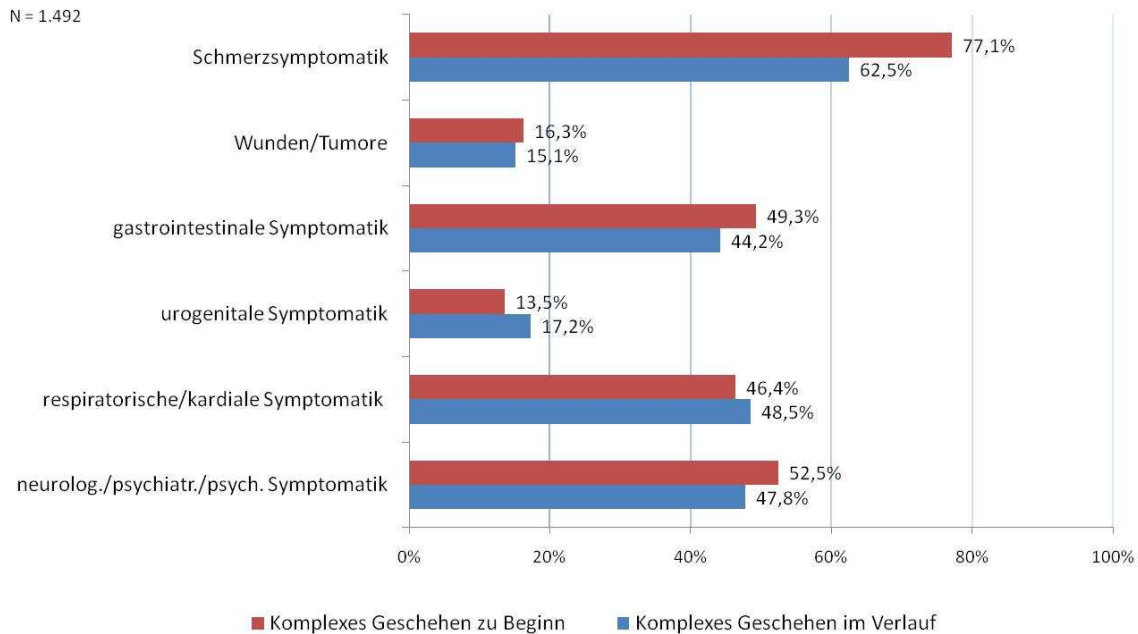
4.1.3. Durchführung der SAPV

Der Einzelfallevvaluationsbogen fragt zur Durchführung der SAPV nach dem *somatischen und psycho-sozialen Versorgungsbedarf* des Patienten und der Angehörigen sowie nach der vom Team eingeschätzten *quantitativen Aufwandsverteilung*, bezogen auf Tätigkeiten im Rahmen der Patientenversorgung, der Angehörigenbetreuung und systemischer Tätigkeiten. Weiterhin besteht die Möglichkeit, das für die jeweilige Versorgung erforderliche bzw. vorhandene *Betreuungsnetz* darzustellen.

⁴⁶ Zur Bewertung solcher Aussagen wären intensivere qualitative Forschungen zu Fallverläufen bei SAPV-Patienten in Pflegeheimen unabdingbar.

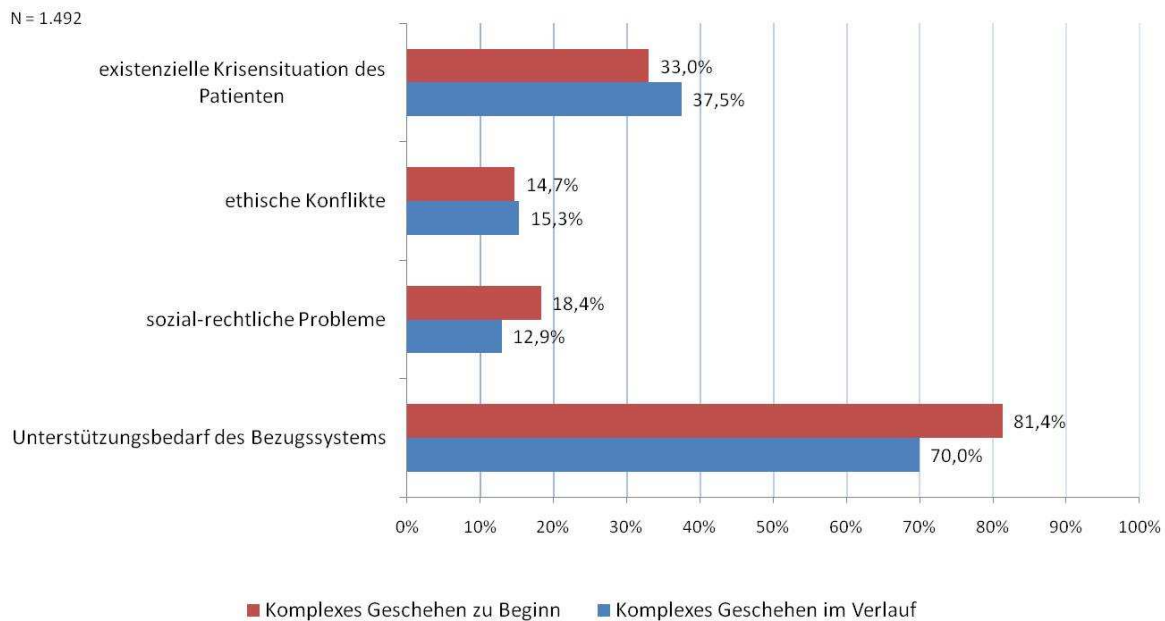
Hinsichtlich des Versorgungsbedarfs wird nach dem *komplexen Symptomgeschehen* sowie nach dem *weiteren komplexen Geschehen* unterschieden und so ausgewiesen, welche Symptom-/Problemkomplexe beim jeweiligen Patienten zu Beginn und im Behandlungsverlauf im Vordergrund stehen (vgl. Abb. 9).

Abb. 9: Komplexes Symptomgeschehen



Mehr als drei Viertel der Patienten zeigen eine ausgeprägte *Schmerzsymptomatik* zu Beginn. Etwa bei der Hälfte der Betreuten bestehen gastrointestinale, respiratorische/kardiologische sowie neurologische/psychiatrische/psychische Symptome. Aus der Grafik ergibt sich weiterhin, dass bis auf urogenitale und respiratorisch/kardiale Symptomatik die Symptomlast im Verlauf abnimmt. Ungeachtet der schon durch die Frage nach dem Verlauf gegebenen Unschärfe (wann im Verlauf?) besteht hierbei jedoch die Gefahr, eine solche Darstellung hinsichtlich des Anstiegs oder des Abnehmens von Symptomen im Vergleich von Beginn und Verlauf als einen Hinweis auf die Wirksamkeit von SAPV zu deuten. Diese Interpretation erscheint jedoch als wenig überzeugend, denn in einem progredienten Verlauf bei todkranken Menschen ist grundsätzlich eine Verschlechterung/Zunahme von Symptomen unvermeidlich. Darüber hinaus gibt der Einzelfallevaluationsbogen keine Auskünfte über die Intensität der vorherrschenden Probleme und deren Veränderung in einem definierten Zeitfenster.

Abb. 10: Weiteres komplexes Geschehen



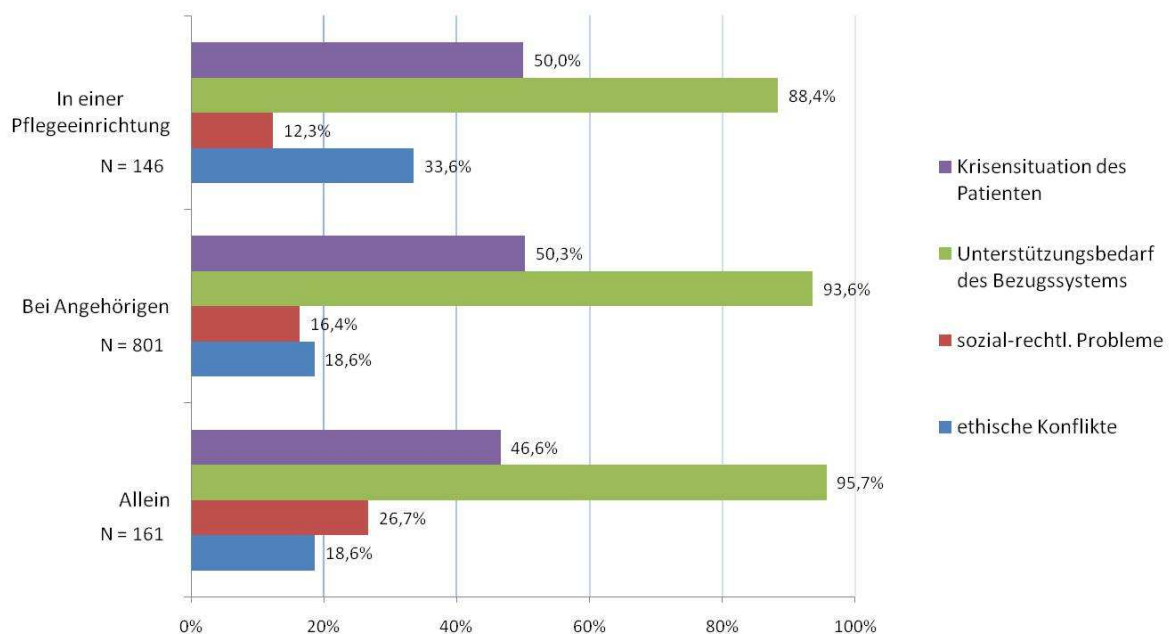
Zusätzlich zu den medizinisch-pflegerischen Aspekten von SAPV zeigen sich in unterschiedlichem Ausmaß folgende weitere komplexe Problematiken (vgl. Abb. 10): Bei einem Großteil der Patienten besteht der Betreuungsbedarf in der *Unterstützung des Bezugssystems* (zu Beginn 81,4 %, im weiteren Verlauf noch 70 %) – gemeint sind hierbei die direkten lebensweltlichen Bezüge, die in das Krankheits- und Sterbegeschehen des Patienten miteinbezogen sind. Während ethische und sozial-rechtliche Probleme in einem vergleichsweise geringeren Maße auftreten, wird für jeden dritten Patienten im Verlauf der SAPV eine existenzielle Krisensituation festgehalten (33 %). Bezogen auf alle Patienten nimmt das Vorkommen einer solchen Krisensituation in der Betreuung sogar zu, wobei damit jedoch keine Aussagen über einzelne Betreuungsverläufe oder gar die damit einhergehende Wirksamkeit von SAPV gemacht werden können. Denn gemäß der obigen Argumentation zur Intensität von Symptomgeschehen ist auch hier festzuhalten, dass z.B. die explizite Auseinandersetzung mit der existenziellen Krisensituation, die mit dem Krankheitsverlauf zwangsläufig verbunden ist, gerade dadurch erst möglich wird, dass körperliche Symptommatiken erfolgreich gelindert werden. Betrachtet man Abb. 9 und 10 in der Zusammenschau, so wird deutlich, dass sowohl die Versorgung von Schmerzsymptomatik als auch die Unterstützung des Bezugssystems hier am prominentesten sind; zum Beispiel zeigen mehr als drei Viertel der Patienten (77,1 %) eine ausgeprägte Schmerzsymptomatik zu Beginn und noch mehr (über 80 %) einen Unterstützungsbedarf im Bezugssystem.

Allgemein zeigt der Vergleich der Werte beider Grafiken, dass eine Konzentration allein auf die körperliche Symptomatik eine unangemessene Reduzierung des umfassenden komple-

zen Geschehens bei SAPV-Patienten darstellt. Die psycho-soziale Situation mit dem entsprechenden Betreuungsbedarf des Patienten in seinem lebensweltlichen Bezugssystem, das für ihn seine Lebens- und Krankheitssituation zuhause charakterisiert, nimmt offenbar einen ebenso hohen Stellenwert ein wie die Symptombehandlung. Hinzu kommt der anzunehmende Zusammenhang zwischen den beiden Symptomkomplexen: Psycho-soziale Krisen können sich ebenso negativ auf die somatische Situation auswirken, wie körperliche Beschwerden die psycho-soziale Situation beeinträchtigen können.

Aus den qualitativen Interviews mit Angehörigen und Patienten geht deutlich hervor, dass aus deren Sicht die Betreuung ohne die Unterstützung des PC-Teams nicht hätte bewerkstelligt werden können. Hierzu zählten die Befragten nicht nur die Kontrolle von körperlichen Symptomkomplexen, sondern insbesondere auch die psycho-soziale Begleitung und die Befähigung der Angehörigen, mit den Krisen und Problemsituationen im Krankheitsverlauf umgehen zu können.

Abb. 11: Wohnsituation und weiteres komplexes Geschehen im Verlauf



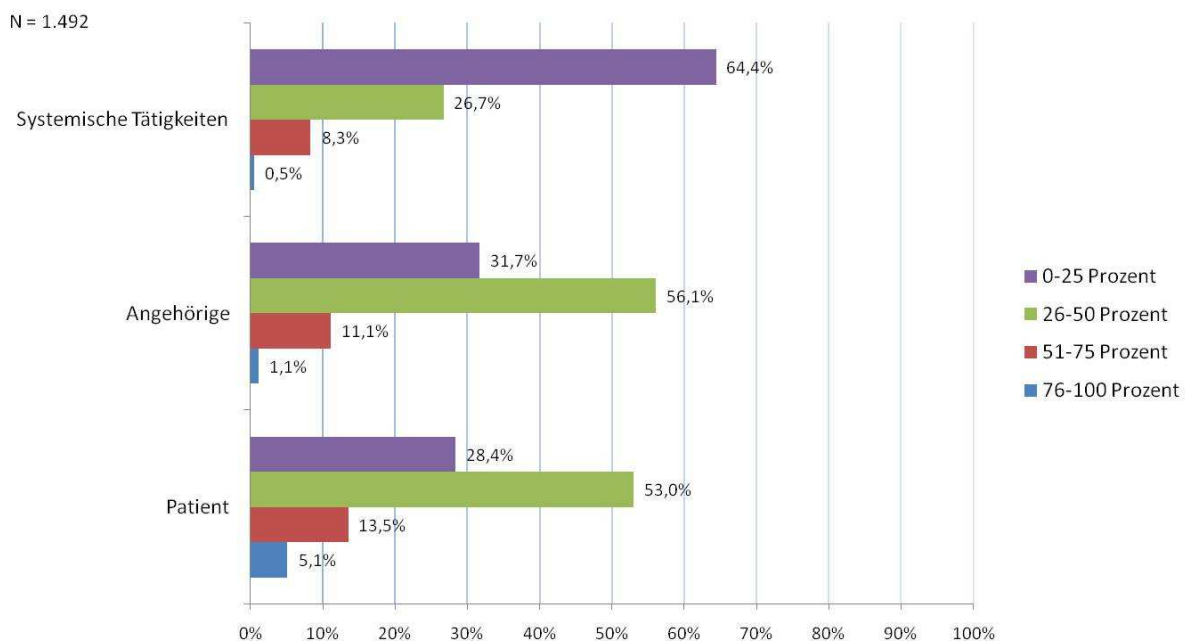
Setzt man vor diesem Hintergrund die *Wohnsituation* der jeweiligen Patienten zu dem von den betreuenden Diensten angegebenen weiteren komplexen Geschehen in Bezug (vgl. Abb. 11),⁴⁷ so fällt der – relativ gesehen bei insgesamt eher geringen Fallzahlen – höhere Anteil an ethischen Konflikten im Pflegeheim auf (33,6 %). Dem gegenüber steht die – wiederum relativ gesehene – deutliche Zunahme der berichteten sozial-rechtlichen Probleme bei allein-

⁴⁷ Hospiz-Patienten wurden auf Grund zu geringer Nennungen nicht berücksichtigt (N = 7).

benden Patienten. Möglicherweise steht hinter diesen Tendenzen einerseits die notwendigerweise schnellere bzw. einfachere Bearbeitung bzw. Klärung von sozial-rechtlichen Problemen innerhalb einer Pflegeeinrichtung, während gerade ethische Konflikte in einer solchen Einrichtung für alle Beteiligten als Thema einen höheren Stellenwert haben als bei Patienten, die zuhause leben. Andererseits wären dem gegenüber auch denkbar, dass in Pflegeeinrichtungen sozialrechtliche Probleme mitunter vielschichtiger und langwieriger zu lösen sind oder größere Schwierigkeiten bei Umsetzung von SAPV vorhanden sind (z.B. bei Problemen mit der Heimaufsicht, dem MDK).

Ein offenkundig für die jeweiligen Dienste wichtiger Indikator bei der Durchführung von SAPV ist der *zeitliche Aufwand*, der für unterschiedliche Tätigkeitsbereiche eingesetzt wird (vgl. Abb. 12). Viele Betreuungsmaßnahmen gehen über die direkte Versorgung des Patienten und seines häuslichen Umfeldes hinaus und werden im weitesten Sinne als systemische Tätigkeiten gefasst. Solche Tätigkeiten können alle organisatorischen, juristischen aber auch privaten Belange rund um die Betreuungssituation beinhalten. In den meisten Fällen handelt es sich hier um die Koordination beteiligter Fachstellen.

Abb. 12: Zeitlicher Aufwand verschiedener Tätigkeiten – Häufigkeitsverteilung



In 64,4 % der untersuchten SAPV-Fälle gaben die Dienste an, für systemische Tätigkeiten bis zu 25 % des Gesamtaufwandes innerhalb einer Betreuung aufwenden zu müssen. In 26,7 % der Fälle waren systemische Tätigkeiten mit einem Anteil von 26-50 % vertreten und bei 8,3 % waren diese Tätigkeiten gar in einem Umfang von 51-75 % notwendig. Den vorliegenden Angaben zufolge war bei 31,7 % der dokumentierten SAPV-Fälle ein zeitlicher Aufwand von bis zu 25% für die Betreuung der Angehörigen erforderlich, bei etwas mehr als der Hälfte der

betreuten Fälle wurde der Betreuungsaufwand für die Angehörigen mit 26-50 % und bei 11,1 % mit einem Aufwand von 51-75 % beziffert. Die Versorgung der Patienten erforderte in 28,4 % der Fälle einen Betreuungsaufwand von bis zu 25 % , bei etwas mehr als der Hälfte der Fälle 26-50 % und bei 13,5 % waren 51-75 % des zeitlichen Gesamtaufwandes für den Patienten nötig. Bei 5,1 % der Fälle wurde der Versorgungsaufwand für den Patienten sogar mit 76-100 % angegeben. Zusammengefasst lässt sich zu diesen Werten festhalten, dass knapp zwei Drittel der Dienste angaben, für systemische Tätigkeiten 25 % und weniger aufzuwenden. Knapp ein Drittel benötigt für solche Tätigkeiten bis zu 50 % des Gesamtaufwandes. Das bedeutet: Zwar richtet sich der Großteil des Gesamtversorgungsaufwandes auf die Betreuung der Angehörigen und Patienten, aber dennoch sind die zeitlichen Aufwendungen für systemische Tätigkeiten erheblich.

Wenn man zur besseren Veranschaulichung die Prozentangaben zu den Häufigkeiten auf einen (imaginären) 8-Std.-SAPV-Arbeitsag umrechnet, so ergeben sich – in den Mittelwerten – folgende Stundenkontingente: Über alle Dienste gemittelt nehmen systemische Tätigkeiten gerundet knapp 2 Stunden in Anspruch, während mehr als 2,5 Stunden den Angehörigen und gut 3 Stunden den Patienten zukommen.⁴⁸ Betrachtet man – kumuliert gewichtet – die jeweiligen Maximalwerte, die von den Diensten in den drei Tätigkeitskategorien angegeben wurden, werden knapp 3 Stunden für systemische Tätigkeiten, gut 3,5 Stunden für die Betreuung von Angehörigen und fast 4 Stunden für die Betreuung von Patienten aufgewendet. Würde man die von den Diensten für jede dieser drei Tätigkeitsbereiche angegebenen Maximalwerte auf jenen imaginären SAPV-Arbeitstag umrechnen, müsste dieser folglich fast 10,5 Stunden umfassen.

Betrachtet man die in Abb. 12 ausgewiesenen ‚Extrem‘fälle, bei denen *mehr* als die Hälfte – also mindestens 51 % – der aufgewendeten Zeit entweder für den Patienten oder die Angehörigen oder systemische Tätigkeiten entfallen, so ergeben sich folgende Häufigkeiten: In nicht ganz jedem fünften Fall (18,6 %; N = 278) fließt mehr als die Hälfte des zeitlichen Aufwandes in die direkte Betreuung des Patienten. Bei deutlich mehr als jedem zehnten Fall (12,2 %; N = 182) benötigen die Angehörigen 51 % und mehr der Zeit des SAPV-Dienstes, und bei immerhin nicht ganz jedem zehnten Fall (8,8 %; N = 132) entfällt mehr als Hälfte der auf-

⁴⁸ Die über die Bögen hinweg summierten %-Werte ergeben nicht exakt 100 %.

gewendeten Zeit allein auf systemische Tätigkeiten.⁴⁹ Thesen, wonach etwa der zeitliche Aufwand bei allein lebenden Patienten besonders hoch sein müsste oder Angehörige besonders viel Zeit benötigen, lassen sich mit den vorliegenden Daten nicht bestätigen. Denn: Differenziert man diese Werte nach der Wohnsituation der Patienten, zeigen sich keine wesentlichen Unterschiede in der Zeitverteilung (Abb. 13); – vielmehr ist festzustellen, dass z.B. sogar bei allein lebenden Patienten in jedem zehnten Fall mehr als die Hälfte der Betreuungszeit für Angehörige aufgewendet wird.

Abb. 13: Aufwandsverteilung differenziert nach der Wohnsituation des Patienten

	Zeitl. Aufwand von 51 % und mehr für systemische Tätigkeiten	Zeitl. Aufwand von 51 % und mehr für Angehörige	Zeitl. Aufwand von 51 % und mehr für Patient
Alleine	11,3 %	10,7 %	16,1 %
Bei Angehörigen	8,1 %	12,3 %	19,4 %
Im Hospiz	12,1 %	9,1 %	16,7 %
In einer Pflege- einrichtung	9,1 %	13,2 %	18,2 %

Die hier berichteten Befunde sind allerdings wegen der methodischen Unschärfe und der mangelhaften Datenqualität nur sehr begrenzt aussagefähig, da es sich bei der prozentuierten Aufwandsverteilung um bloße Schätzungen der einzelnen Mitarbeiter handelt.⁵⁰ Solche subjektiven Einschätzungen können allenfalls dienstintern eine gewisse Tendenz aufzeigen, für Vergleiche zwischen verschiedenen Diensten sind sie kaum brauchbar. Die Ermittlung von Tätigkeitsverteilungen würde exakte Erfassungsregeln voraussetzen, die selbst bei genauesten Vorgaben nur unter größtem Vorbehalt zueinander in Beziehung gesetzt werden könnten, da in vielen Situationen im SAPV-Alltag – z.B. aufgrund von denkbaren Mehrfach-

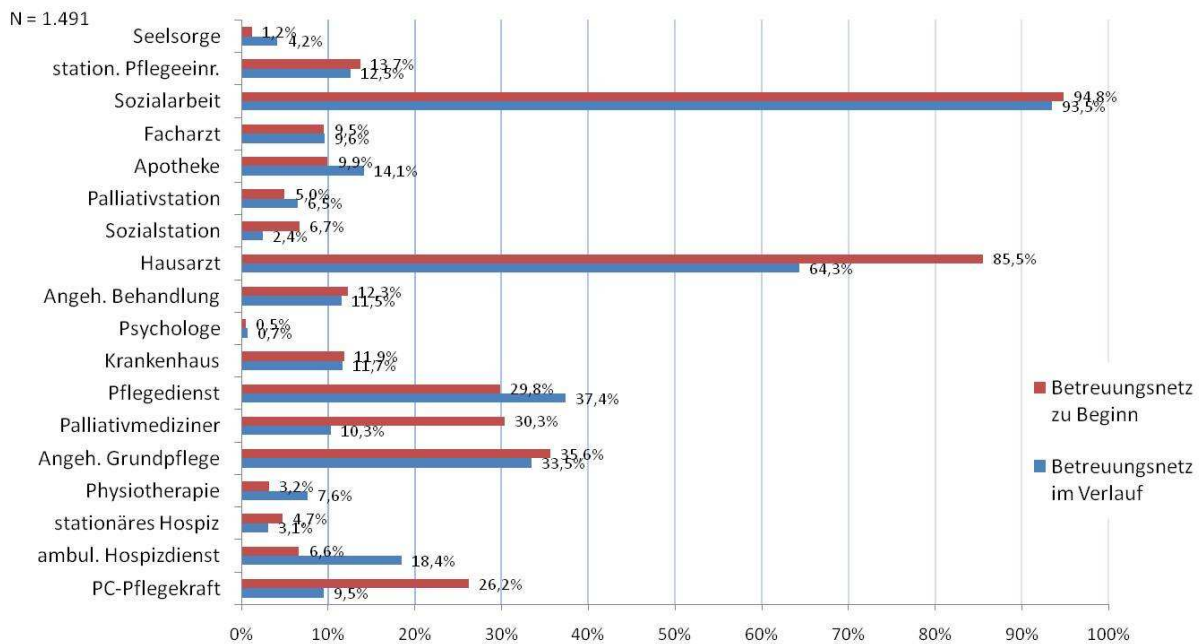
⁴⁹ Setzt man die Grenze nicht bei 51 %, sondern bei 50 %, verschieben sich die Häufigkeitsanteile deutlich, da in vielen Bögen bei Patienten und Angehörigen gerade der ‚Grenzwert‘ 50 % eingesetzt wurde (für Patienten in 171, für Angehörige in 170 Fällen). Die Häufigkeiten lauten dann: In nicht ganz jedem *dritten* Fall (30,1 %; N = 449) fließt mindestens die Hälfte des zeitlichen Aufwandes in die direkte Betreuung des Patienten. Bei fast jedem *vierten* Fall (23,6 %; N = 352) benötigen die Angehörigen 50 % und mehr der Zeit des SAPV-Dienstes, und bei immerhin etwas mehr als jedem zehnten Fall (11,5 %; N = 172) entfällt mindestens die Hälfte der aufgewendeten Zeit allein auf systemische Tätigkeiten. An diesem simplen Beispiel wird auch ersichtlich, wie durch solche minimalen Änderungen bei Auswertungen mittels letztlich willkürlichen Setzungen markante Unterschiede bei den Ergebnissen erzeugt werden können.

⁵⁰ Nur ein Dienst verwendet hierfür nach eigenen Angaben präzise benannte Erfassungsvorgaben.

zuordnungen – eine genaue Kategorisierung von Tätigkeiten als schwierig erscheint (so z.B. eine immer gleichartig vorgenommene Differenzierung nach Patient und Angehörige).

Der Einzelfalldiagnosticsbogen gibt ebenfalls Auskunft darüber, welche weiteren Fachstellen in die Betreuung zu Beginn und im Verlauf involviert waren bzw. welches *Netzwerk* für die SAPV erforderlich war, um eine häusliche Betreuung bewerkstelligen zu können (vgl. Abb. 14).

Abb. 14: *Betreuungsnetz zu Beginn und im Verlauf*



Allerdings sind – ähnlich wie bei den Zeitaufwänden – auch hier die Angaben kaum aussagekräftig und nur schwer zu interpretieren. Zunächst ist anzumerken, dass die Dienste personell unterschiedlich aufgestellt sind.⁵¹ Während manche Teams ausschließlich aus Ärzten und Palliativpflegekräften bestehen, arbeiten in anderen Teams z.B. auch Sozialpädagogen, Sozialarbeiter oder Atemtherapeuten. Das Betreuungsnetz hängt außerdem von den jeweiligen strukturellen Gegebenheiten ab: Hier spielt zum Beispiel eine Rolle, ob es ein stationäres Hospiz ‚in Reichweite‘ gibt oder inwieweit ein in der Großstadt agierender Dienst auch noch auf andere spezialisierte Fachstellen zurückgreifen kann (auf die ein Dienst im ländlichen Raum keinen Zugriff hat). Zudem erlaubt ein umfangreiches Betreuungsnetz für sich genommen keineswegs bereits Rückschlüsse auf die Qualität der jeweiligen Betreuung. Aus den qualitativen Interviews wird vielmehr deutlich, dass für die Patienten und Angehörigen

⁵¹ Vgl. hierzu die Dienstbeschreibungen in Anhang (3) sowie auch die dienstspezifischen Auswertungen in Kap. 4.1.8.

ein wichtiger Aspekt für ihre lebensweltlichen Bezüge im Sinne eines befriedigend erlebten Alltags in der Krankheitssituation darin besteht, dass so wenige Personen wie möglich in die Betreuung des Patienten involviert sind. Für Alleinlebende hingegen ist selbstredend das Betreuungsnetz der maßgebliche Faktor für ihren Verbleib in der eigenen Wohnung (vgl. hierzu auch Kapitel 4.2.4 Patientendifferenzierungen).

Die Skepsis gegenüber der Aussagekraft dieser zum Betreuungsnetz vorliegenden Daten gründet nicht zuletzt auch in den Diskussionen mit den Mitarbeitern der Dienste. Dort hat sich gezeigt, dass die hier geforderte ‚Darstellung des Betreuungsnetzes‘ ganz unterschiedlich verstanden wird: Einige Dienste gehen beim Ankreuzen davon aus, was sich anfangs aus ihrer Sicht zu Beginn als Bedarf zeigt,⁵² um dann im Verlauf das anzukreuzen, was tatsächlich erbracht wurde. Andere hingegen versuchen, die vorgefundene Ausgangssituation im Betreuungsnetz zu dokumentieren – gleichsam als Bestandsaufnahme zu vorhandenen Ressourcen – und dieser Bestandsaufnahme dann die Situation am Ende der Betreuung bilanzierend (das, was tatsächlich benötigt wurde) zur Seite zu stellen.

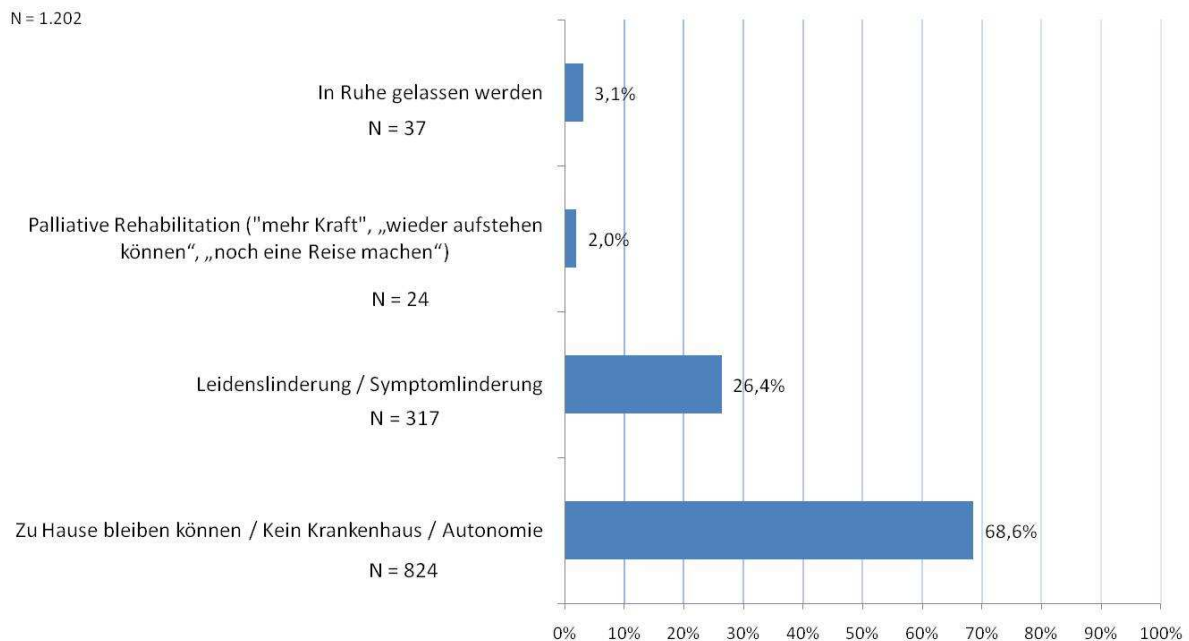
Die in dieser Form durchgeführte Abfrage zum Betreuungsnetz erscheint folglich insofern problematisch, weil sie letztendlich nichts über die Qualität der Betreuung aussagt. Zwar hat ein funktionierendes Netzwerk unstrittig positive Auswirkungen auf die Betreuungsqualität, was sich jedoch nicht durch ein einfaches Nennen von involvierten Netzwerk-Akteuren ausweisen lässt, sondern letztlich nur entlang unterschiedlicher Falltypiken (mit ihren jeweiligen Bedarfen und Bedürfnissen) und damit einhergehender Betreuungserfordernissen einzuschätzen wäre. Darüber hinaus gilt: Wie gut das Erstellen und Koordinieren eines Netzwerkes rund um die Betreuung gelingt, hängt insbesondere davon ab, wie flexibel die Dienste auf die jeweiligen Netzwerke eingehen bzw. die vor Ort zum Teil recht unterschiedlich vorhandene AAPV-Infrastruktur einbinden können. Um diese Sachverhalte zu beleuchten, stellen qualitative Erhebungen ein angemesseneres Erhebungsinstrument dar. Hierfür wäre allerdings erforderlich, zusätzlich die Akteure der jeweiligen ‚Betreuungsnetze‘ systematisch zu befragen (Hospizvereine, ambulante Pflegedienste, Hausärzte, Therapeuten, Sanitätshäuser etc.).

⁵² Anzumerken ist hierbei, dass – so empirische Hinweise aus einer Untersuchung zur Ambulanten Hospizarbeit – der festgestellte Bedarf durchaus mit dem je eigenen Angebot bzw. den Strukturmerkmalen der eigenen Einrichtung im Sinne eines latent wirksamen Wahrnehmungsrahmen korreliert. Überspitzt formuliert: Als Bedarf beim Patienten wird seitens der betreuenden Einrichtung vor allem das wahrgenommen, was die Einrichtung erfüllen kann (vgl. Schneider, Werner, Christine, Pfeffer, Julia, von Hayek: ‚Sterben dort, wo man zuhause ist...‘ – Zur Praxis der Sterbebegleitung in der ambulanten Hospiz- und Palliativarbeit, Augsburg 2009, unveröff. Forschungsbericht).

4.1.4. Wünsche der Patienten

In der Palliativarbeit insgesamt kommt den Vorstellungen und Wünschen der Patienten und Angehörigen eine zentrale Orientierungsfunktion für die Ausgestaltung der Betreuung zu. Die von den untersuchten PC-Teams berichteten *Wünsche der Patienten* während der palliativen Betreuung zeichnen ein recht eindeutiges Bild (vgl. Abb. 15):⁵³

Abb. 15: Welche Wünsche haben die Patienten?



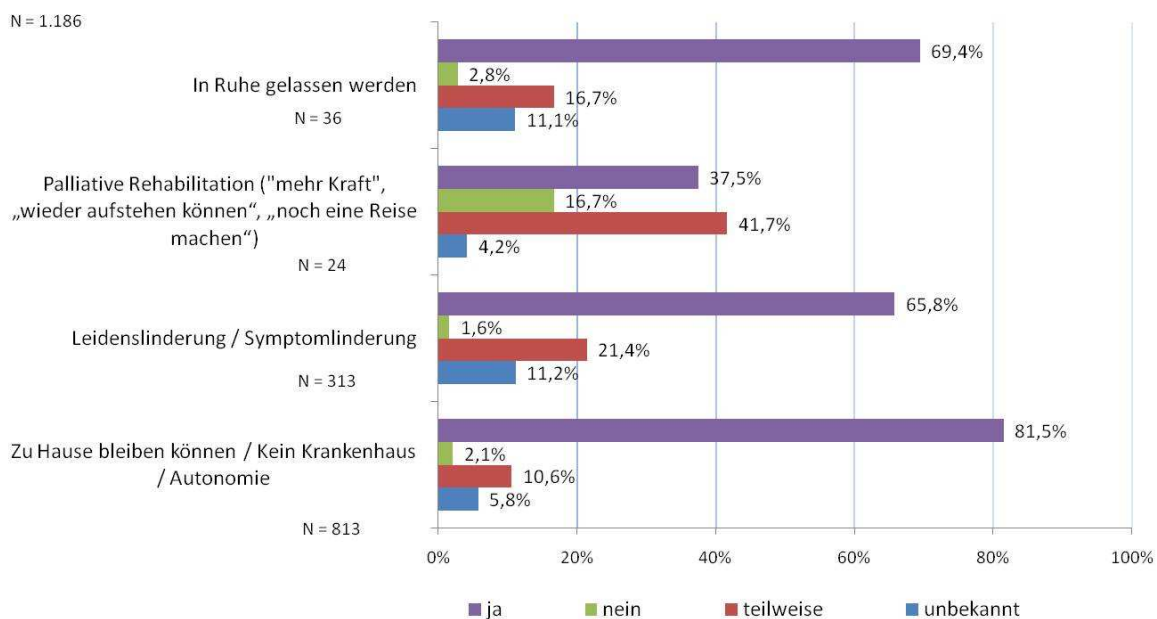
Die meisten Patienten wünschen sich, zuhause bleiben zu können (68,6 %) bzw. Leidens- und Symptomlinderung (26,4 %). Aus den Interviews mit den PC-Teams, aber insbesondere auch mit den Patienten und Angehörigen geht allerdings hervor, dass die Betroffenen zu Beginn der Betreuung häufig keine konkreten Vorstellungen darüber haben, dass und wie eine Betreuungssituation wie die ihre überhaupt zuhause bewältigbar ist. Für sie kommt demzufolge der Wunsch ‚zuhause sein‘ im Sinne einer konkreten Erwartungshaltung gegenüber dem PC-Team zunächst gar nicht in Betracht. Vielmehr erscheint dieser Wunsch dann bereits als Ergebnis eines Austausch- und Aushandlungsprozesses zwischen PC-Team und Patienten

⁵³ Hier ist darauf hinzuweisen, dass im Einzelfallevaluationsbogen offene Antworten vorgesehen sind, die erst im Nachhinein zu den oben genannten Kategorien zusammengefasst wurden. In einigen Fällen wurden auch mehrere Wünsche genannt, wobei in der Auswertung dann nur der erstgenannte Wunsch als Hauptwunsch berücksichtigt wurde. Damit geht jedoch insofern eine Relativierung der hier beschriebenen Befunde einher, als bei manchen Patienten bspw. sowohl Leidenslinderung als auch ‚zuhause bleiben können‘ als Wunsch angegeben wurde und die angegebenen Werte somit die tatsächlich geäußerten Wünsche tendenziell eher unterrepräsentieren.

bzw. Angehörigen, der ihnen diesen Wunsch überhaupt erst als real bzw. realistisch vor Augen treten lässt.

Da es sich bei den Daten aus den Einzelfallevvaluationsbögen letztlich um die aggregierten Angaben aus der Perspektive der PC-Teams handelt, ist davon auszugehen, dass der geäußerte bzw. wahrgenommene Wunsch auch davon abhängt, was durch das PC-Team für den Patienten als möglich erachtet und dargestellt wird. Dem meist geäußerten Wunsch – ‚zu Hause bleiben können‘ – konnte dabei im Vergleich zu den anderen Wünschen auch am häufigsten entsprochen werden (81,5 %) (vgl. Abb. 16).⁵⁴

Abb. 16: Konnten die Patientenwünsche erfüllt werden?

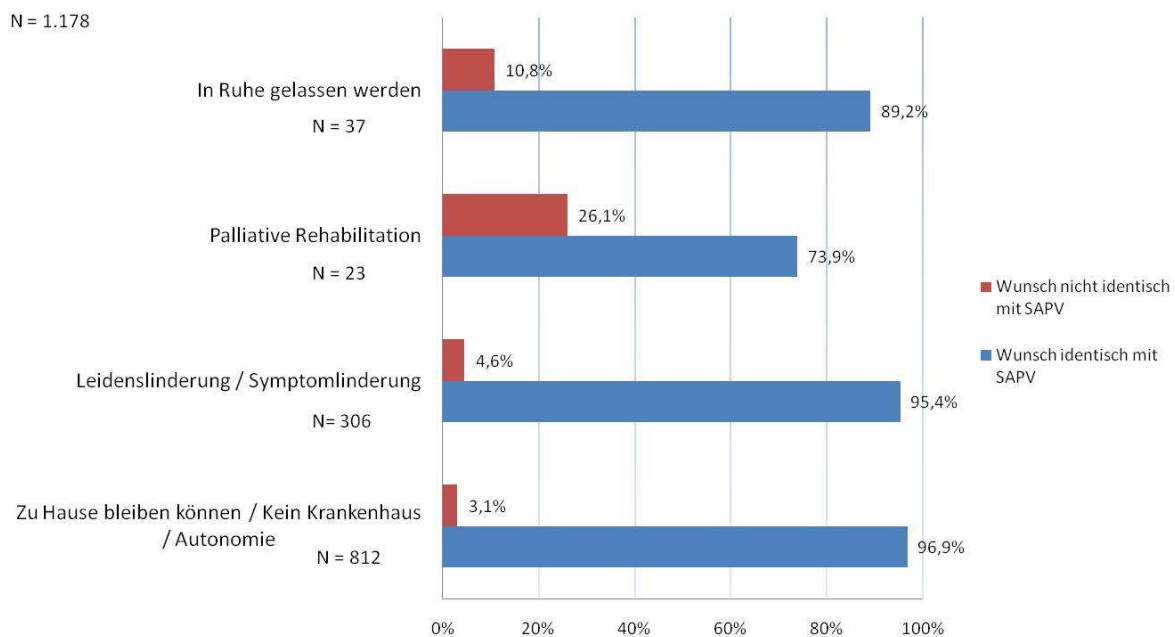


Das Verhältnis zwischen der Vorstellung des PC-Teams darüber, was SAPV leisten kann, und den Wünschen der Patienten wird explizit von der Frage adressiert: ‚Ist der Wunsch des Patienten identisch mit dem Behandlungsziel des PC-Teams?‘ Hier sind vor allem die meist genannten Wünsche – Leidenslinderung und ‚zu Hause bleiben können‘ bzw. so lange wie möglich nicht ins Krankenhaus zu müssen – zu fast 96 % bzw. 97 % identisch mit dem SAPV-Behandlungsziel, werden also aus Sicht des PC-Teams als realistischerweise erfüllbar eingeschätzt (vgl. Abb. 17).⁵⁵

⁵⁴ Der Wert für Cramers V beträgt 0,147.

⁵⁵ Der Wert für Cramers V beträgt 0,171.

Abb. 17: Welcher Patientenwunsch war identisch mit dem SAPV-Behandlungsziel?

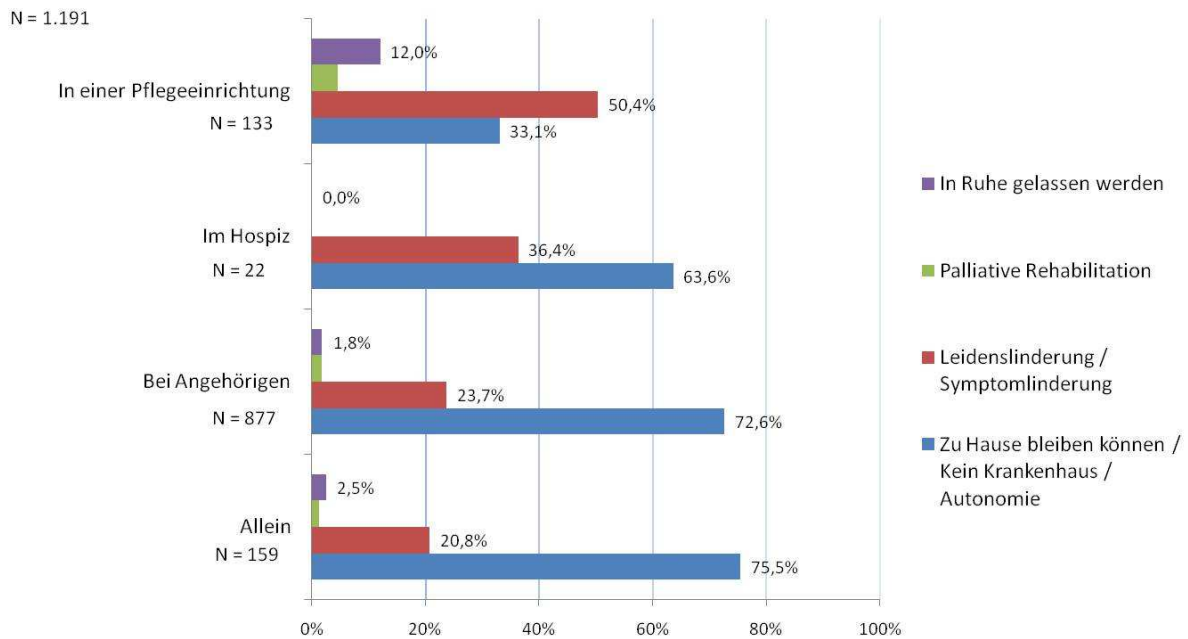


Insgesamt dokumentieren die Daten eine weitgehende Übereinstimmung der Vorstellungen von Patienten und PC-Teams bzgl. des einerseits Wünschenswerten (von Patientenseite) und andererseits auch realistisch zu Erfüllenden (von PC-Team-Seite), so dass nur in sehr wenigen Fällen (N = 49) der vom Patienten geäußerte Wunsch aus Sicht der PC-Teams nicht mit dem SAPV-Behandlungsziel übereinstimmte. Ausgehend von den konkreten Wünschen hat der Wunsch nach palliativer Rehabilitation den mit Abstand höchsten Anteil an Inkongruenz mit den Vorstellungen des PC-Team (26,1 %).

Setzt man die im Vordergrund stehenden Wünsche bei der Betreuung in Bezug zur *Wohnsituation* der Patienten (vgl. Abb. 18),⁵⁶ so fallen hier zunächst die Unterschiede zwischen den Patienten auf, die in einer Pflegeeinrichtung wohnen und denen, die in einem Hospiz, bei Angehörigen oder alleine leben. Bei letzteren überwiegt eindeutig der Wunsch, zu Hause bleiben zu wollen bzw. nicht in ein Krankenhaus verlegt zu werden. Bei den Patienten in Pflegeheimen wurde zu über 50 % Leidenslinderung als primärer Wunsch angegeben, Symptomlinderung und Schmerzbekämpfung stehen bei ihnen im Vordergrund, auch findet sich hier der größte Anteil der Patienten, deren Wunsch es war, in Ruhe gelassen zu werden, also keine institutionelle Betreuung mehr zu erhalten.

⁵⁶ Der Wert für Cramers V beträgt 0,173.

Abb. 18: Wohnsituation und Wunsch



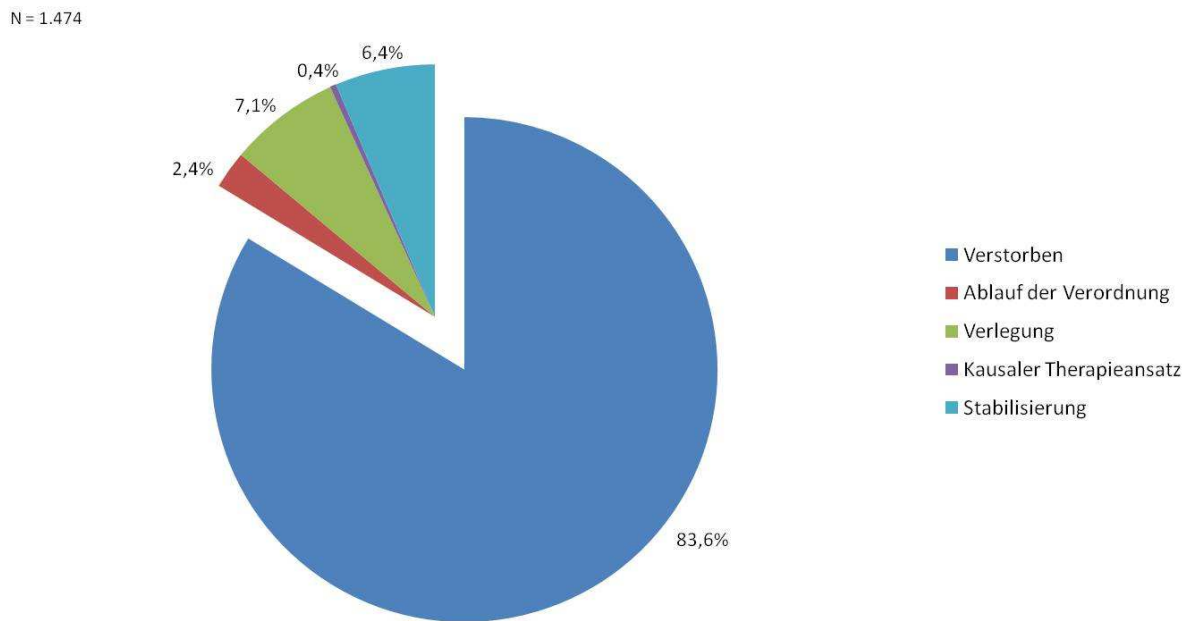
4.1.5. Beendigung von SAPV

Wie wird eine SAPV beendet? Sterben die Patienten in der SAPV oder erfolgt eine Rücküberführung von Patienten in die AAPV entlang ambulanter Strukturen oder eine Einlieferung in stationäre Einrichtungen?

Wie Abb. 19 zeigt, war bei der überwiegenden Mehrheit aller dokumentierten SAPV-Fälle (83,6 %) der Grund für die *Beendigung von SAPV* das Versterben des Patienten. Bei 7,1 % erfolgte die Beendigung der Betreuung aufgrund einer Verlegung, bei 6,4 % konnte eine Stabilisierung erreicht werden. Stabilisierung kann hier bedeuten, dass entweder eine Koordination oder Beratung beendet wurde (ggf. weil das Bezugssystem stabilisiert werden konnte) oder es sich um sogenannte intermittierende Betreuungen handelt.

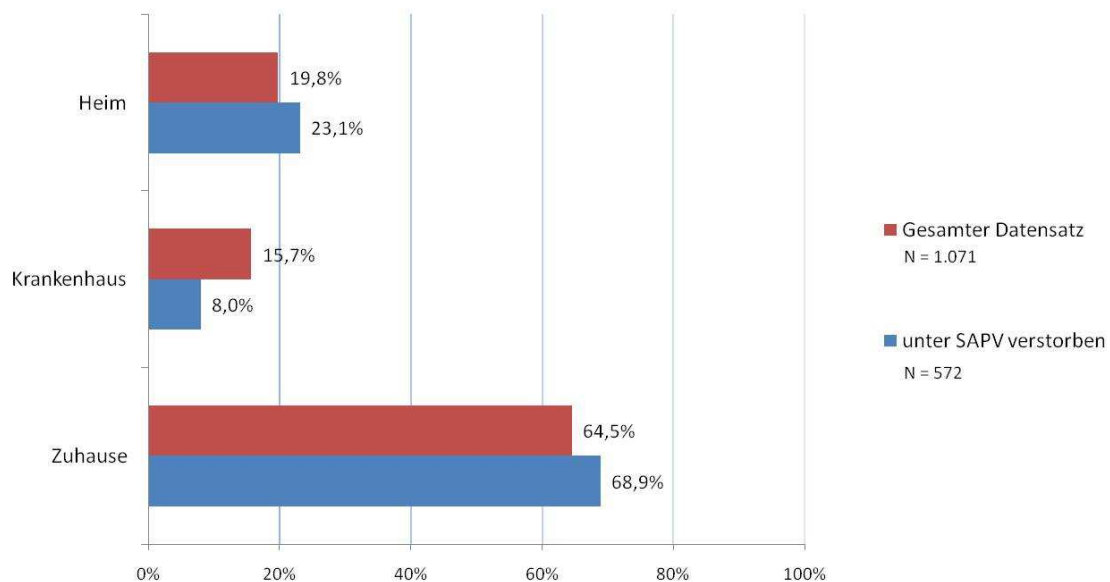
Zu diesen intermittierenden Betreuungen geben mehrere qualitative Interviews mit Patienten und Angehörigen sowie mit PC-Teams den Hinweis, dass sich bei Patienten typischerweise – trotz schlechter Prognose – nach der Entlassung nach Hause auch eine vorübergehende Stabilisierung des Krankheitszustands einstellen kann. Gleichsam ‚wider Erwarten‘ (vor allem seitens der Angehörigen) verbesserte sich der Allgemeinzustand des Patienten, so dass Angehörige mitunter gar von einem kurzzeitigen Aufschwung berichteten. Die Betreuung unter SAPV konnte in solchen Fällen dann recht schnell ‚beendet‘ bzw. besser: unterbrochen werden, da die Patienten nach erneuter Verschlechterung meistens wieder SAPV erhalten. Um hierzu genaueren Aufschluss zu erhalten, wären zeitlich umfänglichere Feldaufenthalte mit systematischen Rekonstruktionen der Fallverläufe bei solchen intermittierenden Betreuungen erforderlich.

Abb. 19: Grund der Beendigung von SAPV



Bei der Frage nach dem *Sterbeort* von SAPV-Patienten ist zunächst zwischen allen SAPV-Patienten und jenen, die unter SAPV verstorben sind, zu unterscheiden (vgl. Abb. 20).

Abb. 20: Sterbeort von SAPV-Patienten

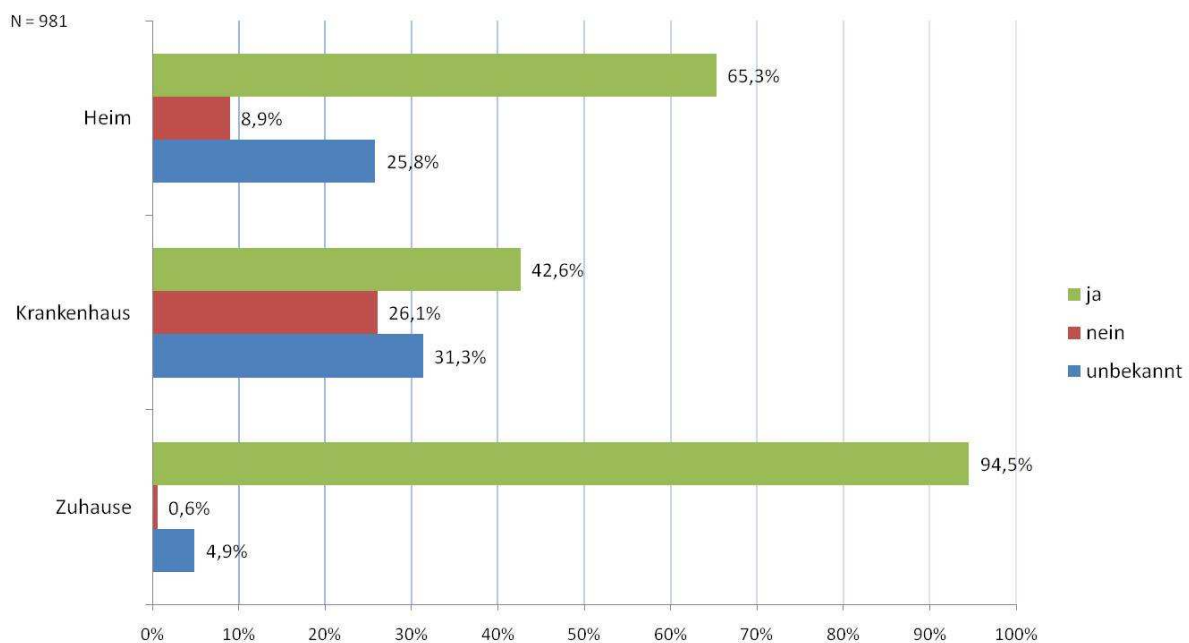


Betrachtet man den gesamten Datensatz (alle SAPV-Patienten, zu denen Angaben zum Sterbeort verfügbar sind; rote Balken), stellt man fest, dass die meisten Patienten zuhause versterben. Geht man davon aus, dass auch ein Pflegeheim in den meisten Fällen das ‚Zuhause‘ darstellt (zur Prüfung der Stimmigkeit dieser Annahme wären die Verweildauern im Heim vor dem Tod des Patienten erforderlich), konnten insgesamt 84,3 % zuhause

sterben, 15,7 % verstarben im Krankenhaus. Die Patienten, bei denen aus dem Datenmaterial gesichert hervorgeht, dass sie unter SAPV verstorben sind (N = 572) – hier blau dargestellt – zeigen ein noch eindeutigeres Ergebnis: Lediglich 8 % verstarben hier im Krankenhaus. Die Quintessenz aus Abb. 19 und 20 lautet: Wer SAPV erhält, stirbt in der überwiegenden Mehrheit zuhause und bleibt dabei SAPV-Patient bis zu seinem Tod.

Da in der Palliativarbeit immer wieder das Ermöglichten des zuhause Sterbens – sofern gewünscht – als Zielvorgabe formuliert wird, ist auch für die SAPV zu fragen, inwieweit tatsächlicher Sterbeort und gewünschter Sterbeort übereinstimmen (vgl. Abb. 21). Dazu kann festgehalten werden: Bei 94,5 % derer, die zuhause verstorben sind, war dies auch der Sterbeort nach Wunsch. 42 % der Patienten, die im Krankenhaus verstorben sind, wollten auch im Krankenhaus sterben, wohingegen etwa ein Viertel der im Krankenhaus Verstorbenen sich einen anderen Sterbeort gewünscht hätte.

Abb. 21: Sterbeort nach Wunsch



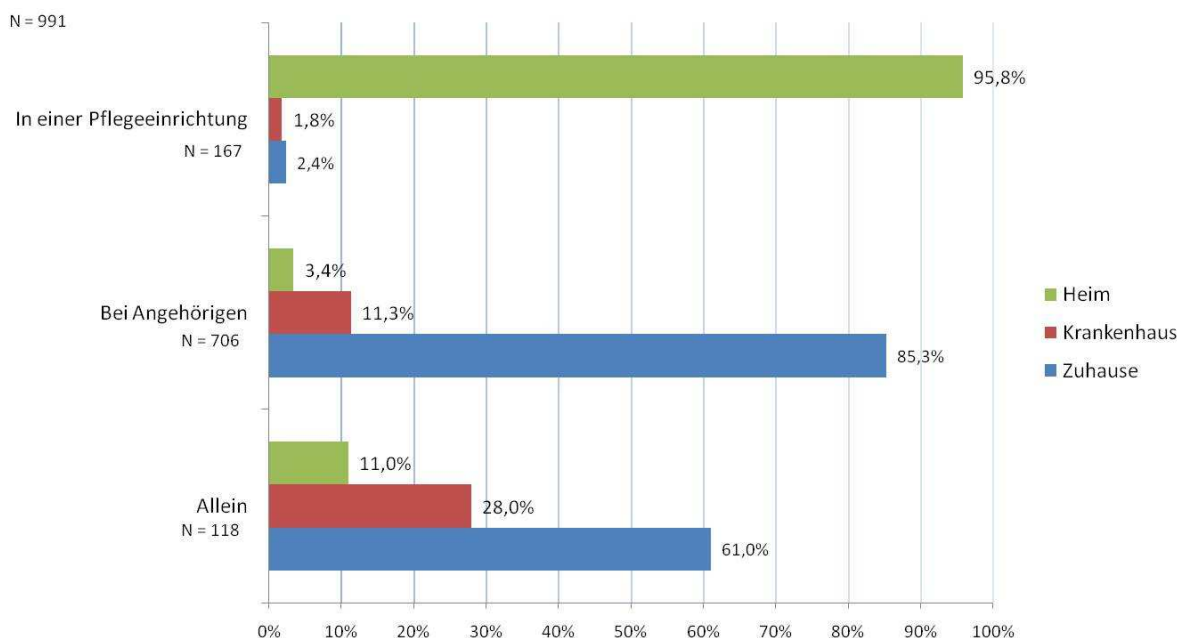
Hierbei ist zu bedenken, dass die mit dem Einzelfallevuationsbogen verfügbaren Daten nicht explizit den (abgefragten) Sterbeort-Wunsch der Patienten ausweisen, sondern lediglich, ob dies der tatsächliche und soweit bekannte Sterbeort nach Wunsch war. Über diese Uneindeutigkeit hinaus kann der Sterbeort als solcher keineswegs generell und uneingeschränkt als ‚Qualitätskriterium‘ ambulanter Palliativarbeit gelten. So kann der gewünschte Sterbeort Krankenhaus, an dem der Patient dann auch tatsächlich verstirbt, einerseits ein Hinweis auf ein Misslingen der häuslichen Betreuung sein. Er kann aber ebenso im Sinne einer gelungenen häuslichen Betreuung gedeutet werden – z.B. wenn der Patient möglichst

lange zuhause betreut wurde, dann aber lieber – z.B. mit Blick auf die Situation der Angehörigen – auf einer Palliativstation sterben möchte.

In Abb. 22 wurden *Sterbeort und Wohnsituation* zueinander in Bezug gesetzt, um herauszufinden, inwieweit der Sterbeort von der Wohnsituation abhängig ist. Dazu lassen sich folgende Ergebnisse zusammenfassen:⁵⁷

- Die Patienten, die in einer stationären Pflegeeinrichtung lebten und dort SAP-Versorgung erhielten, starben zu 95,8 % auch dort.
- Betreute, die bei Angehörigen lebten, verstarben zu 83 % zuhause, 11 % in einer Klinik.
- 61 % der Alleinlebenden verstarben zuhause, 28 % in der Klinik und 11 % im Heim.

Abb. 22: Wohnsituation und Sterbeort

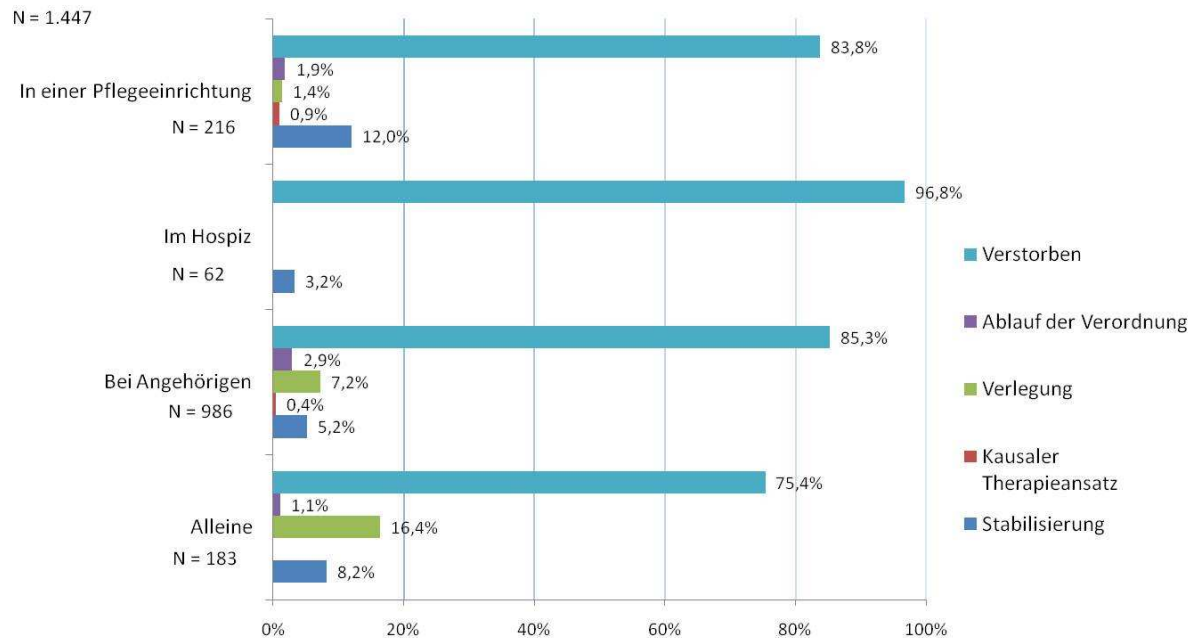


Die große Mehrheit konnte folglich zuhause sterben – weitgehend unabhängig von der Wohnsituation. Auch die in einer Pflegeeinrichtung Lebenden und dann ‚im Heim‘ Gestorbenen müssen hierzu gezählt werden, denn für viele entspricht, wie bereits erwähnt, das Pflegeheim ihrem ‚Zuhause‘. Entscheidend hierbei ist, dass keine Verlegung ins Krankenhaus nötig war. Ähnlich wie bei Angehörigen, die in den qualitativen Interviews angeben, dass sie ohne die Betreuung durch das PC-Team die Situation zuhause nicht hätten meistern können, wurde auch von der Leiterin eines stationären Pflegeheims betont: Ohne die Sicherheit der

⁵⁷ Der Wert für Cramers V beträgt 0,60.

Erreichbarkeit des PC-Team wäre der Verbleib so mancher Patienten in der Pflegeeinrichtung nicht möglich gewesen und eine Verlegung in die Klinik unausweichlich geworden.

Abb. 23: Wohnsituation und Gründe der Beendigung von SAPV



Bei der Betrachtung der *Gründe der Beendigung von SAPV* vor dem Hintergrund der *Wohnsituation* der Patienten (vgl. Abb. 23) zeigt sich ein erwartbarer Zusammenhang zwischen Wohnform und Verlegungen bzw. Stabilisierungen.⁵⁸ Bei den Alleinlebenden findet sich unter allen Patienten die höchste Rate an notwendiger oder gewünschter Verlegung in eine stationäre Einrichtung (16,4 %). Lebten Angehörige mit im Haushalt, war der Wert weniger als halb so hoch (7,2 %). Die relativ (im Vergleich zu anderen Wohnformen) hohe Rate an Stabilisierungen unter den Alleinlebenden lässt sich mit der Verordnungsart erklären: Von den insgesamt 15 Patienten hatten 11 nur eine Beratung/Koordination. Gleiches gilt bspw. für die in Pflegeheimen Lebenden: Hier hatten von den insgesamt 25 Patienten, bei denen Stabilisierung als Grund der Beendigung von SAPV angegeben wurde, 20 eine Beratung/Koordination. Damit wird deutlich, dass hinsichtlich der Wirksamkeitseinschätzung sowie der Qualitätsbewertung von SAPV vor allem nach den jeweiligen konkreten SAPV-Maßnahmen zu differenzieren ist, also keineswegs so einfach von ‚der‘ SAPV gesprochen werden kann.

⁵⁸ Zusammenhangsmaß Cramers V für die einzelnen Items der Variable ‚Grund der Beendigung‘: Verlegung: 0,162; Stabilisierung: 0,103; Therapieansatz: 0,04; Ablauf der Verordnung: 0,055; Verstorben: 0,103.

4.1.6. Leistungskennzahlen

Diese erforderliche Differenzierung gilt umso mehr, wenn sogenannte Leistungskennzahlen für die SAPV in den Blick genommen werden.

Notarzteinsätze und Krankenhauseinweisungen

Abb. 24: Notarzteinsätze unter SAPV

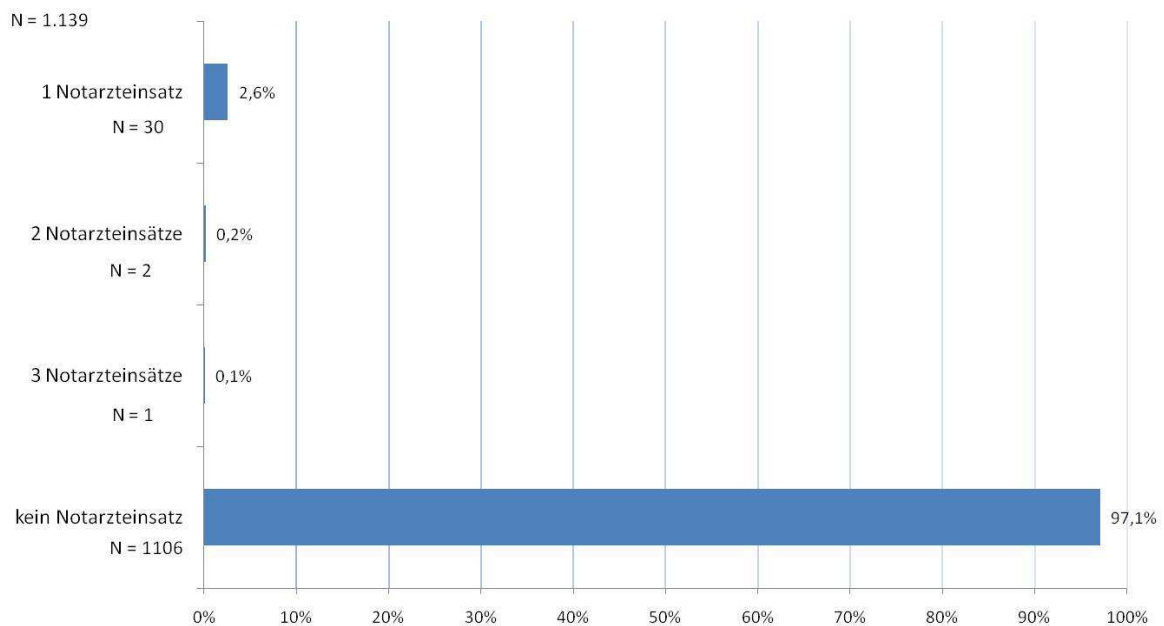
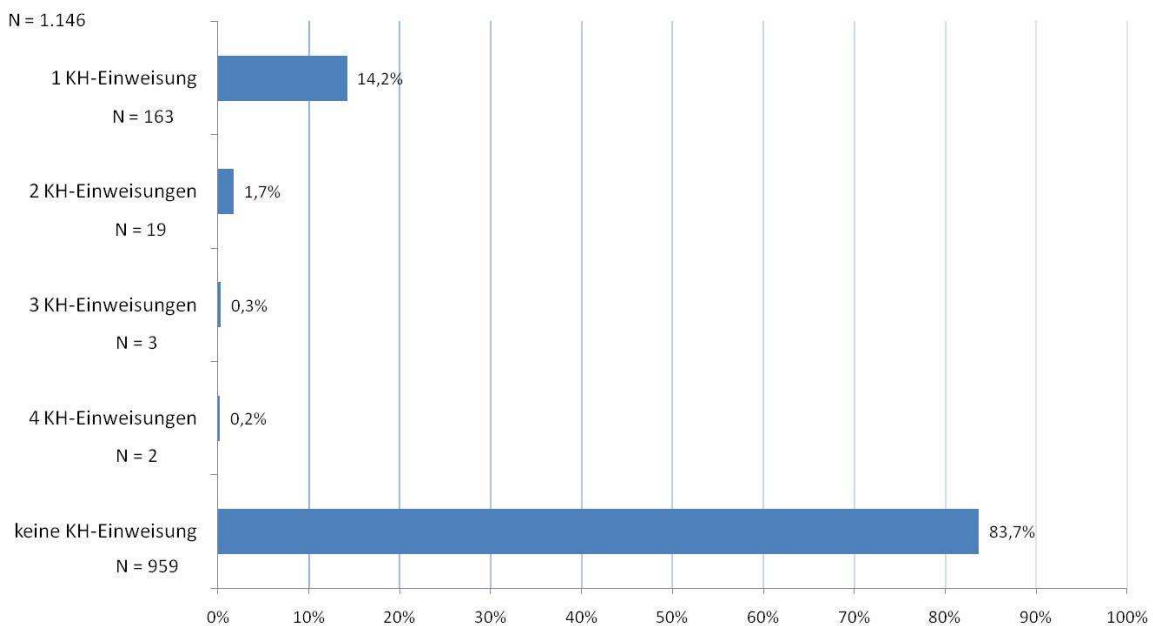


Abb. 25: Krankenhauseinweisungen unter SAPV



Die deutliche Mehrheit der Patienten benötigte unter SAPV keine Notarzteinsätze (97,1 %). Lediglich in 30 Fällen (2,6 %) war ein Notarzteinsatz nötig (vgl. Abb. 24). 83,7 % der Patienten

mussten unter SAPV nicht ins Krankenhaus eingewiesen werden. Bei 14,2 % bedurfte es einer Krankenhauseinweisung (163 Fälle) (vgl. Abb. 25).⁵⁹

Behandlungsdauer und Besuche

Die durchschnittliche Behandlungsdauer für alle Patienten unter Teil- und/oder Vollversorgung betrug mehr als 24 Tage, der Median, jenes Maß, welches die Grundgesamtheit in zwei gleiche Teile teilt, liegt deutlich niedriger bei 14 Tagen; der Mittelwert der Anzahl der Besuche liegt bei 9 der Median erneut niedriger bei 7. Die Standardabweichung bei der Behandlungsdauer liegt bei 32,9 und bei den Besuchen bei 9,1, das jeweilige Minimum und Maximum sind 0 und 352 Tage bei Behandlungsdauer bzw. 0 und 112 bei den Besuchen. Allein der Vergleich dieser Standardmaße (vgl. Abb. 26) zeigt bereits eine hohe Heterogenität insbesondere bezüglich sogenannter Ausreißer mit hohen Werten.

Abb. 26: Behandlungsdauer und Besuche

	Behandlungsdauer	Besuche
Mittelwert	24.5	9
Median	14	7
Std.abw.	32.9	9.1
Min / Max	0 / 352	0 / 112

Im Folgenden wurde die Anzahl der Besuche zur Behandlungsdauer in Beziehung gesetzt (vgl. Abb. 27): Illustriert man den – bereits in diesen statistischen Maßzahlen sich andeutenden, recht vielschichtigen – *Zusammenhang von Behandlungsdauer und Anzahl der Besuche* graphisch, so zeigen sich unterschiedliche Relationen (die min. und max. Besuchszahlen sind mit jeweils durchgezogenen Linien gekennzeichnet⁶⁰).

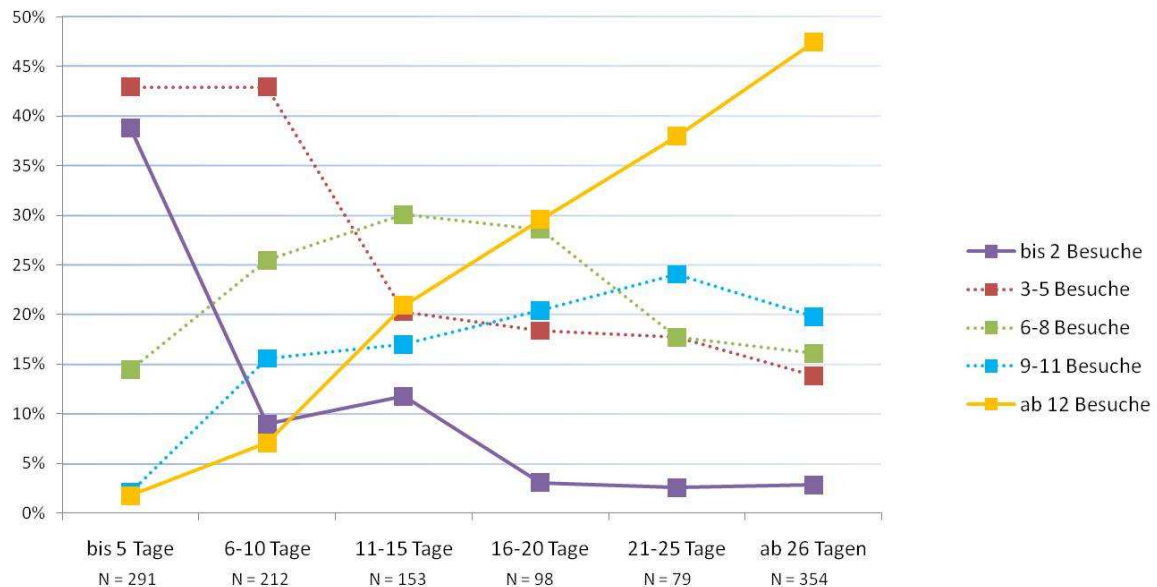
Über den gesamten Datensatz hinweg ist ein wenig überraschender Zusammenhang zwischen der Behandlungsdauer und der Anzahl der Besuche erkennbar, der sich wie folgt formulieren lässt: Je länger SAPV dauert, desto mehr Besuche sind im Durchschnitt nötig. Allerdings – und das ist entscheidend – ist hier zu differenzieren: Die in der Graphik abgetragenen Werte deuten darauf hin, dass es bestimmte Patiententypen mit spezifischen Merkmalen

⁵⁹ Angaben hier und im Folgenden nur für Patienten mit Teil- und/oder Vollversorgung; N = 1.187.

⁶⁰ Grundgesamtheit: N=1187. Der Wert für Pearsons R beträgt 0,559. Damit besteht eine mittlere Korrelation zwischen Behandlungsdauer und Anzahl der Besuche.

gibt, die z.B. eine lange und entsprechend intensive Betreuung unter SAPV benötigen, weil in dem relativ langen Zeitraum auch viele Besuche nötig waren. Fast jeder Zweite mit 26 Tagen Behandlungsdauer und mehr hatte auch 12 Besuche und mehr. Interessant ist nun die Frage nach den zugrundeliegenden Merkmalen dieser Patienten im Unterschied zu jenen, die nur eine kurze Betreuung hatten und entsprechend wenig Besuche benötigten oder die eine mittlere Besuchszahl über eine längere Behandlungsdauer hinweg aufweisen.

Abb. 27: Behandlungsdauer und Besuche



Dass hier verschiedene Konstellationen in der Symptomlast ein, wenn nicht gar der(!) entscheidende Faktor sein könnten, erscheint als naheliegende These, die im Folgenden exploriert werden soll, zumal mit Blick auf den ebenfalls deutlich erkennbaren *Zusammenhang zwischen Wohnsituation und Behandlungsdauer*⁶¹ (vgl. Abb. 28).⁶²

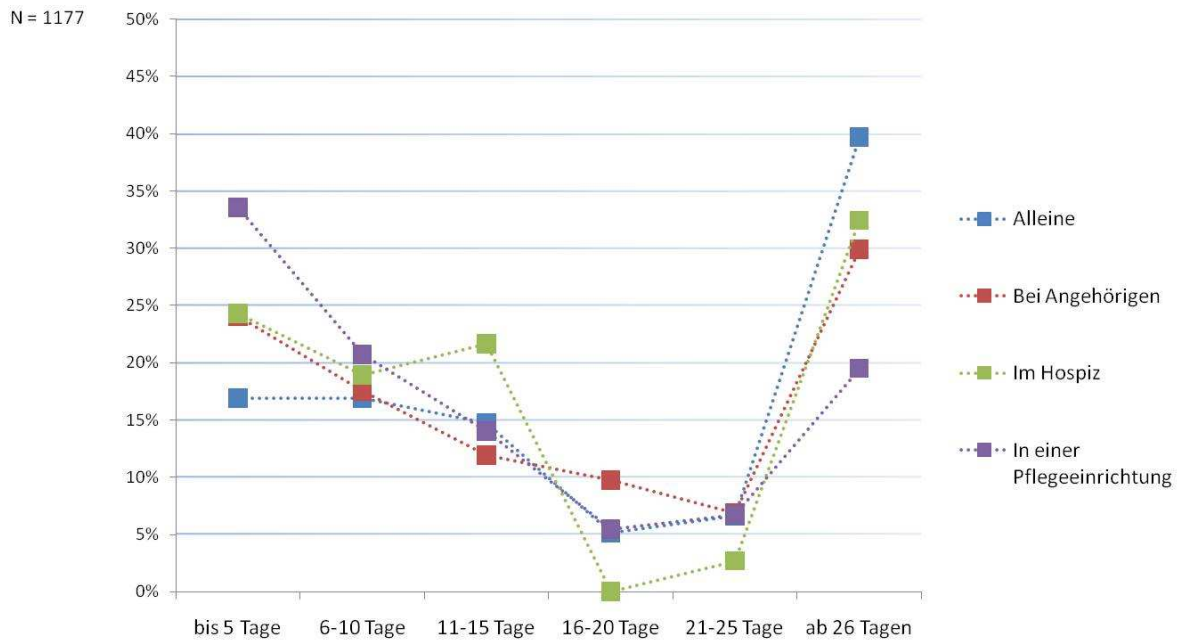
Betrachtet man die Alleinlebenden, so haben diese unter allen anderen den geringsten Häufigkeitswert bei der kürzesten Behandlungsdauer von bis zu fünf Tagen (16,9 %) und den höchsten bei der längsten Behandlungsdauer von 26 Tagen und mehr (39,8 %). Alleinlebende waren in der Tendenz deutlich länger unter SAPV als andere Patienten. Die gleiche Tendenz, wenn auch etwas abgeschwächt, zeigt sich bei den Patienten, die bei Angehörigen lebten. Hier hatten 24 % eine Behandlungsdauer von bis zu fünf Tagen und 29,9 % eine von 26 Tagen und mehr. Umgekehrt verhält es sich bei den Betreuten, die in einer Pflegeeinrichtung

⁶¹ Der Wert für Pearsons R beträgt -0,125.

⁶² Angaben auch hier und im Folgenden nur für Patienten mit Teil- und/oder Vollversorgung.

wohnten. Hier hatte der weitaus größte Teil der Patienten eine sehr kurze Behandlungsdauer (33,5 %) und lediglich knapp jeder Fünfte war mindestens 26 Tage unter SAPV (19,5 %).

Abb. 28: Behandlungsdauer und Wohnsituation

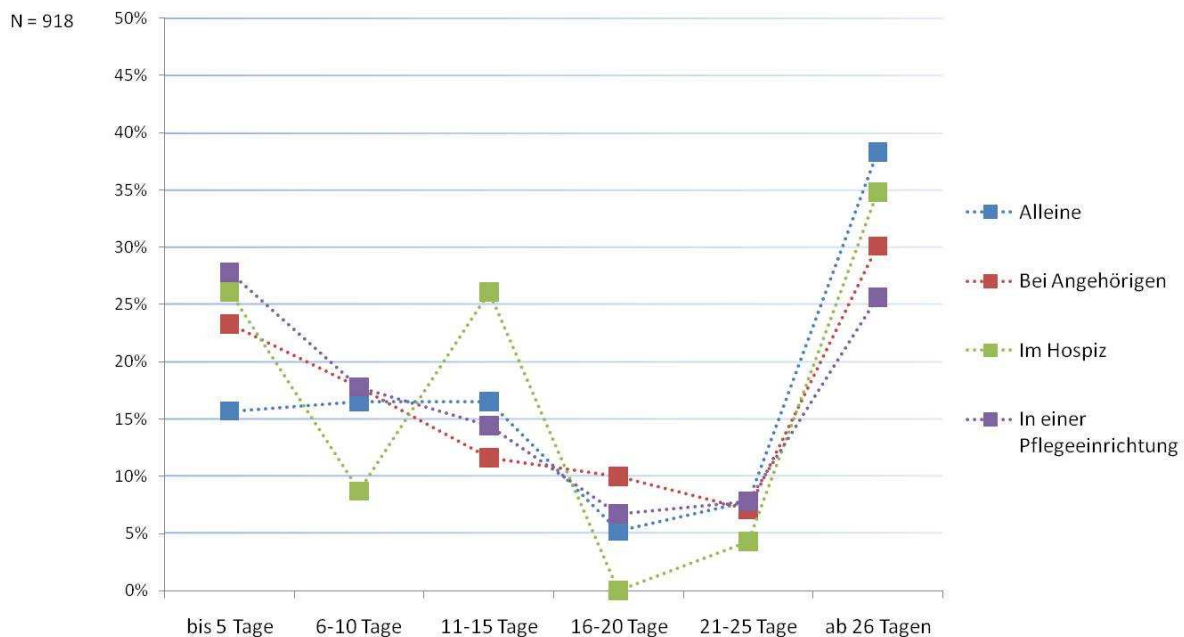


Prüft man in einem ersten Schritt die Annahme zur Bedeutung der Symptom-/Problemlast anhand der *Grunderkrankung*, so zeigt sich die Abhängigkeit von Wohnsituation und Behandlungsdauer unabhängig von der (insgesamt ja recht homogenen) Krankheitsverteilung. Denn: In der Gesamtschau ergibt sich kein deutlicher Unterschied, wenn man nur die Tumorerkrankten – also die überwiegende Mehrheit aller Patienten (vgl. weiter oben Abb. 3 Grunderkrankungen) als Basis nimmt (vgl. Abb. 29).⁶³

Allerdings ist die folgende Differenz bei den Patienten in einer Pflegeeinrichtung feststellbar: Hier gleichen sich die Werte der geringsten und höchsten Behandlungsdauer stärker an. Berücksichtigt man die Grunderkrankung, benötigten immerhin noch 27,8 % eine sehr kurze Behandlungsdauer, während jeder Vierte (25,6 %) 26 Tage und länger betreut wurde. Insgesamt bestätigt sich der Befund, dass unter allen Patienten diejenigen, die in einer Pflegeeinrichtung lebten, den höchsten Wert bei einer Behandlungsdauer von bis zu fünf Tagen und den geringsten Wert bei einer Behandlungsdauer von 26 Tagen und mehr hatten, diese also insgesamt kürzer betreut wurden als andere Patienten.

⁶³ Der Wert für Pearsons R beträgt hier -0,148.

Abb. 29: Behandlungsdauer und Wohnsituation – nur Tumorkrankpatienten



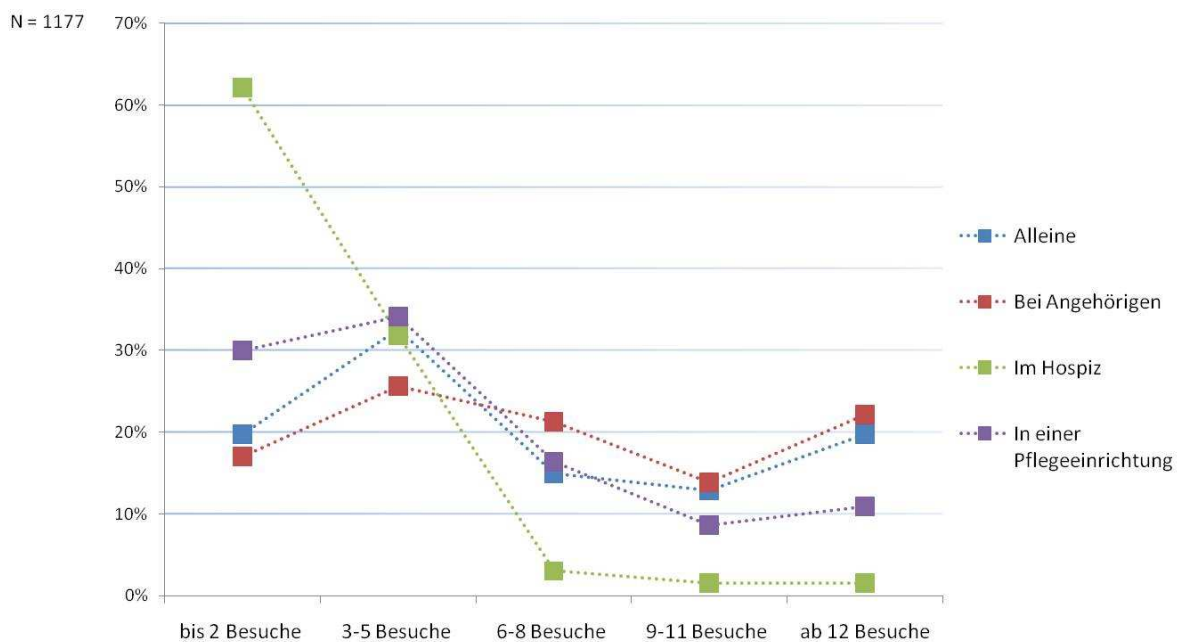
Hinsichtlich eines *Zusammenhangs von Wohnsituation und Anzahl der Besuche* (vgl. Abb. 30) durch das PC-Team zeigen sich analoge Unterschiede vor allem zwischen institutionellen/stationären Wohnformen – Pflegeheim und Hospiz – auf der einen und privaten Wohnformen auf der anderen Seite.⁶⁴ Die Allein- bzw. zusammen mit Angehörigen Lebenden haben die deutlich geringsten Werte bei der Kategorie der wenigsten Besuche (bis zu 2 Besuche) – 19,8 % bzw. 17 %. Zugleich finden sich hier jedoch auch die höchsten Werte bei überdurchschnittlich vielen Besuchen (ab 12 Besuche) – 19,8 % bzw. 22,2 %, was darauf hindeuten könnte, dass weniger die Patienten als solche, sondern vor allem auch das (private, vor Ort gegebene) Bezugssystem besuchintensivere Betreuung erfordert.⁶⁵ Im Vergleich der

⁶⁴ Der Wert für Pearsons R beträgt -0,159.

⁶⁵ In diese Richtung deutet auch der folgende Befund: Neben der einfachen Häufigkeitsverteilung zum Betreuungsnetz (vgl. Kap. 4.1.3, Abb. 14) lässt sich die Variable Betreuungsnetz – in explorativer Absicht – auch in Bezug setzen zur Behandlungsdauer und Anzahl der Besuche. Zu fragen wäre dabei, ob und inwiefern das Betreuungsnetz mit der Anzahl der Besuche und der Behandlungsdauer zusammenhängt. Denkbar wäre z.B. ein Zusammenhang wie: Je umfangreicher das Betreuungsnetz vor Ort ist, desto weniger aufwändig (weniger Besuche, kürzere Behandlungsdauer) ist die Betreuung des Patienten für den SAPV-Dienst selbst. Allerdings zeigen die Auswertungen einen positiven Zusammenhang von Umfang des Betreuungsnetzes und Betreuungsaufwand durch das PCT: Je größer das Betreuungsnetz, desto mehr Besuche sind bei langer Behandlungsdauer notwendig (Pearson-R = 0,924). So sind bspw. trotz (oder wegen?) eines differenzierten Betreuungsnetzes bei langer Behandlungsdauer deutlich öfter viele Besuche beim Patienten erforderlich als bei einem eher kleinen Betreuungsnetz. Damit wird deutlich, dass die Unterscheidung zwischen dem Betreuungsnetz als aktiver Ressource für den SAPV-Dienst bei der Betreuung des Patienten und dem Bezugssystem vor Ort als vom SAPV-Dienst 'zu betreuenden' Akteur mit den vorliegenden Daten nicht eindeutig möglich ist.

Werte innerhalb der Wohnformen (und nicht zueinander) haben ungefähr gleich viele Patienten einen sehr geringen wie einen erhöhten Besuchsaufwand (z.B. bei den Alleinlebenden beträgt der Wert jeweils 19,8 %). Deutlichere Unterschiede zeigen sich bei den in einer stationären Einrichtung Betreuten. Hier liegt der Anteil der – gemessen an der Anzahl der Besuche – ‚aufwändiger‘ Betreuten bei 12,4 % (Hospiz und Pflegeeinrichtung zusammen genommen). Der weitaus größte Teil dieser Patienten hatte vergleichsweise deutlich weniger Besuche von einem PC-Team.

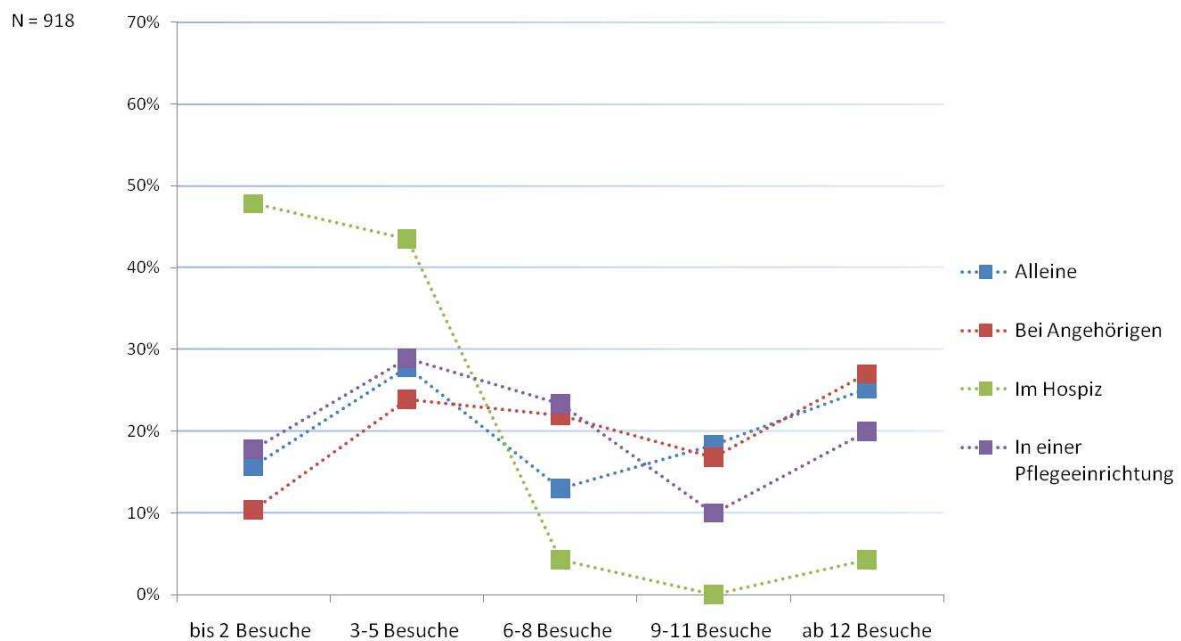
Abb. 30: Anzahl der Besuche und Wohnsituation



Betrachtet man – zur Kontrolle bezüglich der möglichen Relevanz der *Grunderkrankung* – wiederum nur die Tumorkranken (vgl. Abb. 31), so verschiebt sich die insgesamt weiterhin sichtbare Tendenz nur geringfügig.⁶⁶ Insgesamt weisen nun weniger Patienten einen geringen Besuchsaufwand auf (hier haben jedoch immer noch die Patienten in stationären Einrichtungen den höchsten Anteil unter allen, die lediglich bis zu zwei Besuchen bedurften), und mehr Patienten benötigen generell einen höheren Besuchsbedarf. Dennoch bestätigt sich auch hier der allgemeine Zusammenhang von einerseits stationärer Wohnform mit niedrigerem Besuchsaufwand und andererseits privater Wohnform mit höherem Besuchsaufwand.

⁶⁶ Der Wert für Pearsons R beträgt -0,148.

Abb. 31: Anzahl der Besuche und Wohnsituation – nur Tumorpatienten



Die hier dargestellten Ergebnisse zu Behandlungsdauer, Anzahl der Besuche und Wohnsituation, die im Hinblick auf den Betreuungsaufwand (operationalisiert anhand von Behandlungsdauer und Anzahl der Besuche) einen relevanten Unterschied hinsichtlich Wohnsituation des Patienten zeigen, lassen sich – trotz z.T. recht geringer Fallzahlen in der Tendenz – noch schärfer konturieren (vgl. Abb. 32). Betrachtet man die ‚Extrem‘werte etwas genauer, so bedeutet z.B. ein Patient, der im Hospiz lebt, einen deutlich geringeren Betreuungsaufwand für das PCT als Patienten in anderen Wohnformen;⁶⁷ – erklärbar vermutlich durch die im Hospiz in der Regel vorhandene palliative Expertise, die den SAPV-Dienst, sofern erforderlich, dann nur sehr gezielt und kurz einfordert. Betrachtet man die anderen Wohnformen, so zeigen sich weiterhin die ausgewiesenen Unterschiede zwischen den privaten Wohnformen (allein- und bei Angehörigen lebend) und stationären Einrichtungen, und zwar insofern, als Allein- und bei Angehörigen Lebende bei langer Behandlungsdauer auch viele Besuche benötigen. In den Pflegeeinrichtungen hingegen ist das Bild uneindeutig: bei kurzer Behandlungs-

⁶⁷ Hier muss allerdings die insgesamt geringe Fallzahl von Patienten berücksichtigt werden, wobei sich die Auszählungen auch hier nur auf Patienten mit Teil-/Vollversorgung beschränken (N = 1.177). In der Tabelle bezieht sich $N_{\text{insges.}}$ jeweils (nur) auf die Wohnsituation, während darüber hinaus N_1 den Filter Behandlungsdauer von bis 5 Tage (also Patienten mit der jeweiligen Wohnsituation plus kurzer Behandlungsdauer) und N_2 Patienten mit der jeweiligen Wohnsituation plus langer Behandlungsdauer (ab 26 Tage) einschließlich der jeweiligen Besuchszahl anlegt.

dauer braucht es auch nur wenige Besuche, bei langer Behandlungsdauer hingegen eher mehr.⁶⁸

Abb. 32: Betreuungsaufwand differenziert nach Wohnsituation

Wohnsituation	Behandlungsdauer: bis zu 5 Tage (N ₁)		Behandlungsdauer: ab 26 Tage (N ₂)	
	bis zu 2 Besuche	12 Besuche und mehr	bis zu 2 Besuche	12 Besuche und mehr
Alleine (N _{insges.} = 136) (N ₁ = 23; N ₂ = 54)	9 (6,6 % von N _{insges.}) (39 % von N ₁)	1 (0,7 % von N _{insges.}) (4 % von N ₁)	1 (0,7 % von N _{insges.}) (2 % von N ₂)	27 (19,9 % von N _{insges.}) (50 % von N ₂)
Bei Angehörigen (N _{insges.} = 840) (N ₁ = 202; N ₂ = 251)	69 (8,2 % von N _{insges.}) (34 % von N ₁)	4 (0,5 % von N _{insges.}) (2 % von N ₁)	3 (0,4 % von N _{insges.}) (1 % von N ₂)	129 (15,4 % von N _{insges.}) (52 % von N ₂)
Im Hospiz (N _{insges.} = 37) (N ₁ = 9; N ₂ = 12)	8 (21,6 % von N _{insges.}) (89 % von N ₁)	–	2 (5,4 % von N _{insges.}) (17 % von N ₂)	1 (2,7 % von N _{insges.}) (8 % von N ₂)
In einer Pflegeeinrichtung (N _{insges.} = 164) (N ₁ = 55; N ₂ = 32)	26 (15,9 % von N _{insges.}) (47 % von N ₁)	–	4 (2,4 % von N _{insges.}) (12,5 % von N ₂)	9 (5,5 % von N _{insges.}) (28 % von N ₂)

4.1.7. SAPV-Patientengruppen: vier Cluster

Die sich in diesen Daten andeutende Tendenz, dass

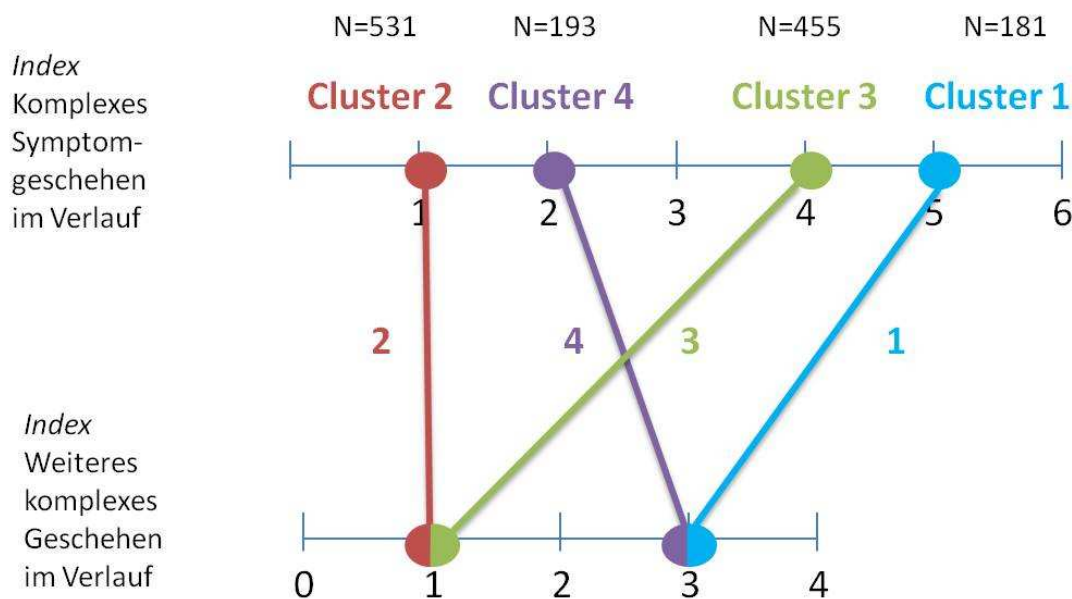
- die SAPV-Praxis sich je nach Fallmerkmalen unterscheidet,
- dafür aber nicht einfach lediglich die Krankheitssituation des Patienten als solche (die Grunderkrankung) entscheidend ist,

⁶⁸ In diesem Kontext ist auch zu fragen, ob es einen Zusammenhang zwischen dem Betreuungsaufwand für den Patienten und/oder seine Angehörigen und dem Sterbeort des Patienten gibt. Denkbar wäre, dass Patienten, die einen besonders hohen Betreuungsaufwand haben, nicht bis zuletzt zuhause bleiben können oder wollen und eher stationär im Krankenhaus oder eventuell auch in einer Pflegeeinrichtung versterben. Hier lassen die Auswertungen – allerdings bei recht geringen Fallzahlen in den Extremwerten – keinen eindeutigen Zusammenhang erkennen: Auch unter den zuhause Verstorbenen findet sich ein bemerkenswerter Anteil von Patienten (101 Fälle) mit langer Behandlungsdauer (ab 26 Tage) und hoher Besuchszahl (12 Besuche und mehr), so dass der für diese Patienten erforderliche Aufwand offenbar von den SAPV-Diensten geleistet werden kann.

- sondern möglicherweise eine mehr oder weniger komplexe Kombinatorik ganz unterschiedlicher Merkmale und Charakteristika der Lebens- und Krankheitssituation als bedeutsam erscheint,

führte zu der Auswertungsstrategie, in den quantitativen Daten des Einzelfallevaluationsbogens bei den beiden Items ‚Komplexes Symptomgeschehen‘ und ‚Weiteres komplexes Geschehen‘ (jeweils ‚im Verlauf‘) anzusetzen und mittels einer explorativen Clusteranalyse zu klären, inwieweit sich hinsichtlich der SAPV-Fallcharakteristik mögliche Patientengruppen identifizieren lassen (vgl. Abb. 33).⁶⁹

Abb. 33: SAPV-Patienten nach Gruppen



Konkret: Ausgehend vom ‚komplexen Geschehen‘ wurden mithilfe einer Clusterzentrenanalyse vier Patientengruppen identifiziert, die sich hinsichtlich der Anzahl ihrer Nennungen beim komplexen Symptomgeschehen sowie – dazu in Bezug gesetzt – die Anzahl der Kreuze im weiteren komplexen Geschehen voneinander unterschieden:

- *Cluster 1* weist im Durchschnitt 5 Symptomkomplexe im ‚komplexen Symptomgeschehen‘ auf (z.B. Schmerzsymptomatik, Wunden/Tumore etc.); Patienten in dieser Gruppe zeigen also durchschnittlich in 5 von 6 verschiedenen/(im Bogen angegebenen) möglichen Symptomkomplexen Versorgungsbedarf und weisen somit im Vergleich zu den anderen Patientengruppen eine relativ breit gefächerte, heterogene

⁶⁹ Aus der Clusteranalyse wurde ein Dienst aufgrund weitgehend durchgängig fehlender Werte in Bezug auf die beiden Variablen ‚komplexes Symptomgeschehen‘ und ‚weiteres komplexes Geschehen‘ herausgenommen.

Symptomlast auf. Auch im ‚weiteren komplexen Geschehen‘ stellen sie mit durchschnittlich 3 von 4 möglichen Nennungen aufgrund der mehrfachen, unterschiedlichen Problemkomplexe eine Gruppe mit heterogenem Betreuungsaufwand aufgrund der mehrfachen, unterschiedlichen Problemkomplexe dar.

- *Cluster 2* weist als Patientengruppe eine – im Vergleich gesehen – eher homogene Symptomlast auf; hier zeigt sich im ‚komplexen Symptomgeschehen‘ im Durchschnitt 1 Symptomkomplex, im ‚weiteren komplexen Geschehen‘ durchschnittlich 1 Belastungsmerkmal.
- *Cluster 3* weist mit 4 von 6 möglichen Kreuzen beim ‚komplexen Symptomgeschehen‘ eine relativ breite, heterogene körperliche Symptomatik aus, im ‚weiteren komplexen Geschehen‘ hingegen ist eine eher homogene Problemlast zu erkennen mit durchschnittlich 1 Belastungsmerkmal.
- *Cluster 4* umfasst 2 Symptomkomplexe im ‚komplexen Symptomgeschehen‘, ist hier also noch relativ homogen hinsichtlich der Symptomlast, während durchschnittlich 3 Kreuze im ‚weiteren komplexen Geschehen‘ darauf hinweisen, dass die Patienten in dieser Gruppe jenseits der körperlichen Symptomatik mehrere komplexe Problematiken im psycho-sozialen Bereich aufweisen, hier die Problemsituation also als heterogen zu bezeichnen ist.

Bei der Interpretation dieser Gruppenkennzeichnung ist zu beachten: Die Anzahl der Nennungen im ‚komplexen Symptomgeschehen‘ oder im ‚weiteren komplexen Geschehen‘ gibt *keine* Auskunft über die ‚Schwere‘ bzw. das ‚Ausmaß‘ der Komplexität hinsichtlich der medizinisch-pflegerischen oder psycho-sozialen Betreuung (z.B. mehr oder weniger komplexe Schmerzsymptomatik), sondern lediglich über die vom Dienst beim jeweiligen Patienten wahrgenommene Homogenität oder Heterogenität des *gesamten* Symptom-/Problemgeschehens. Damit bleibt die folgende Analyse auf die beiden, eng zusammenhängenden Dimensionen ‚Häufigkeit‘ und ‚Grad an Vielfalt‘ im Symptom-/Problemgeschehen beschränkt, so dass auf dieser Basis auch *keine* Aussage über die Komplexität der Versorgung bei einem *einzelnen* Symptom- bzw. Problemkomplex getroffen werden können. In den qualitativen Interviews zeigt sich, dass bereits ein einziger, entsprechend schwieriger Symptom-

/Problemkomplex ausreichen kann, um die gesamte Versorgungssituation so zu gefährden, dass eine spezialisierte Versorgung für die beteiligten Akteure gerechtfertigt erscheint.⁷⁰

In der idealtypisierenden Zusammenschau ergeben sich somit folgende vier SAPV-Patientengruppen:

Abb. 34: Übersicht SAPV-Patientengruppen

	komplexes Symptomgeschehen: <i>somatische Symptomlast</i>	weiteres komplexes Geschehen: <i>psycho-soziale Problemlast</i>	<i>Symptom- /Problemkennzeichnung</i>
Cluster 1	heterogen	heterogen	⇒ vielfältig komplex
Cluster 2	homogen	homogen	⇒ einfach komplex
Cluster 3	heterogen	homogen	⇒ vielfältige somatische Symptomatik
Cluster 4	homogen	heterogen	⇒ vielfältige psycho-soziale Problematik

Soziodemografische Merkmale in den Clustern

Prüft man in einem nächsten Schritt diese vier, am komplexen Symptom-/Geschehen differenzierten Patientengruppen hinsichtlich weiterer *Merkmale innerhalb der einzelnen Cluster*, so zeigen sich bei der Geschlechterverteilung nur geringfügige Unterschiede: In Cluster 2 sind zwar mehr Frauen zu finden, in Cluster 4 hingegen mehr Männer, wobei hier jedoch von einer zufälligen Verteilung von Männern und Frauen auf die Patientengruppen ausgegangen werden kann.⁷¹ Auch hinsichtlich der Altersstruktur gibt es kaum relevante Unterschiede: In Cluster 1 ist nur knapp jeder Fünfte (19,3 %) 81 Jahre und älter; das ist die geringste Rate an Hochbetagten in allen vier Clustern. Ca. 29 % in Cluster 2 sind 81 Jahre und älter. Im Gegensatz dazu sind etwa 27 % in Cluster 4 bis 60 Jahre alt. Bis auf diese wenigen, aber signifikanten Unterschiede⁷² sind die Altersgruppen über die Cluster relativ gleich verteilt.

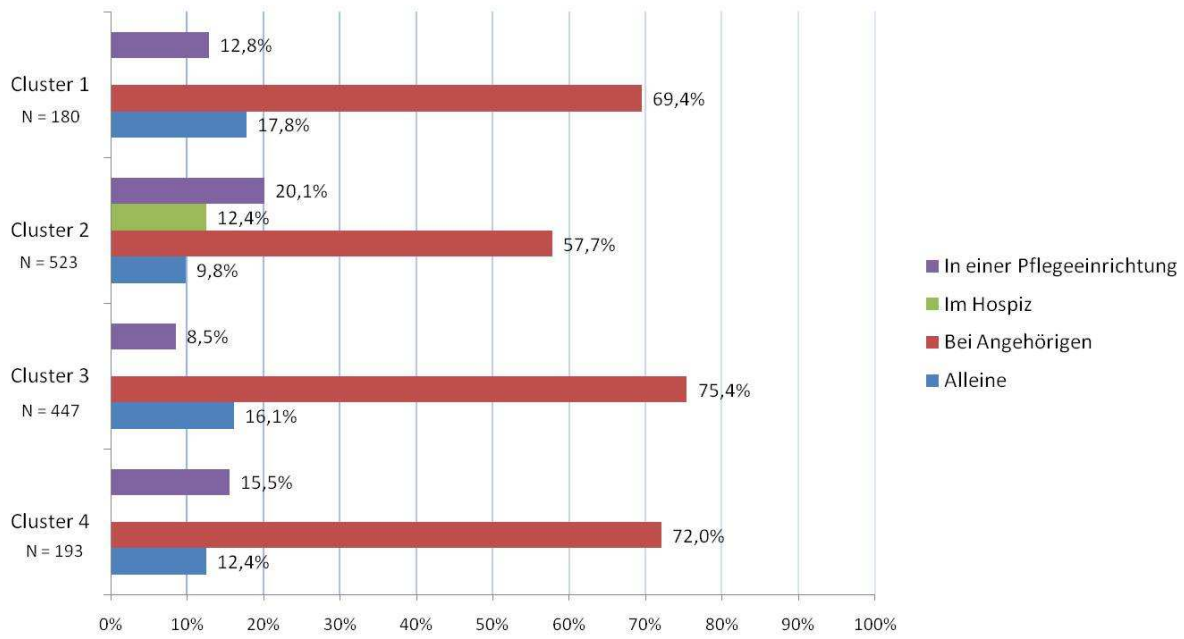
⁷⁰ So z.B. bei respiratorischen Symptomen: Patienten mit Atemnot befinden sich in einer Versorgungssituation, die nur schwer einzuschätzen und zu kontrollieren ist; der Zustand der Atemnot oder gar akute Erstickungszustände lösen sowohl beim Patient als auch bei Angehörigen große Ängste und Machtlosigkeit aus, so dass hier aufgrund der Belastungen insbesondere auch für die privaten Betreuungspersonen schnell die Gesamtsituation der Betreuung zuhause gefährdet erscheint.

⁷¹ Chi²-Test p>0,5; damit ist dieser Zusammenhang nicht signifikant.

⁷² Chi²-Test p≤0,05.

Bezüglich der Wohnsituation (vgl. Abb. 35) zeigt sich hingegen ein deutlicher Zusammenhang:⁷³ So lebt in Cluster 2 jeder Dritte in einer stationären Einrichtung; alle Patienten, die im Hospiz leben, sind in diesem Cluster. In Cluster 3 leben hingegen die wenigsten in einer Pflegeeinrichtung (8,5 %).

Abb. 35: SAPV-Patientengruppen und Wohnsituation



Komplexes Symptomgeschehen und weiteres komplexes Geschehen in den Clustern

Wie sich die *einzelnen Symptomkomplexe* innerhalb der jeweiligen Cluster verteilen, verdeutlicht Abb. 36.⁷⁴

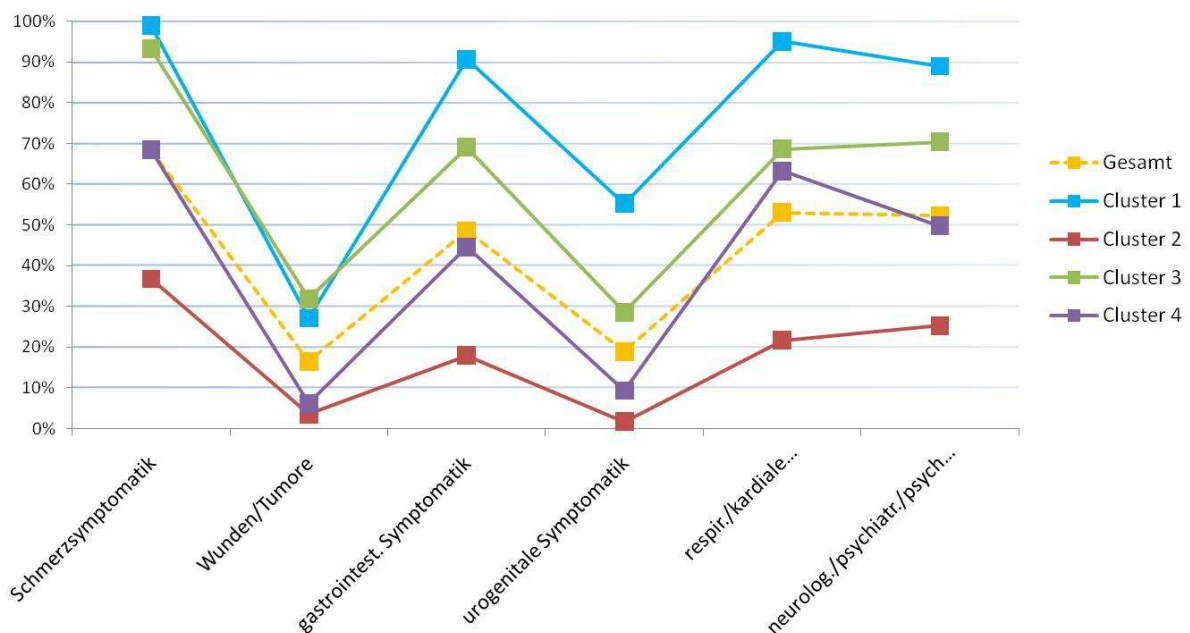
Alle Cluster zeigen einen hohen Bedarf in der Behandlung von Schmerzen, gastrointestinaler, respiratorisch/kardialer sowie neurologischer/psychiatr./psych. Symptomatik. Diese Symptomkomplexe zeigen sich bei allen Clustern am prominentesten, allerdings in unterschiedlicher Ausprägung: Wie bereits oben beschrieben, hat

⁷³ Der Wert für Cramers V beträgt 0,191.

⁷⁴ In Abb. 31 und 32 N = jeweiliges Gesamt-N der Cluster. Maße für den Zusammenhang der Cluster mit den einzelnen Werte der Variable ‚Komplexes Symptomgeschehen‘: Schmerzsymptomatik: Lambda für ‚Zugehörigkeit zu Patientengruppen‘ als abhängige Variable = 0,276 / Cramers V = 0,578; Wunden/Tumore: Lambda = 0,152 / Cramers V = 0,355; gastrointestinale Symptomatik: Lambda = 0,264 / Cramers V = 0,546; urogenitale Symptomatik: Lambda = 0,146 / Cramers V = 0,468; kardiale/respiratorische Symptomatik: Lambda = 0,238 / Cramers V = 0,536; neurolog./ psychiatr./psych. Symptomatik: Lambda = 0,224 / Cramers V = 0,480.

- *Cluster 1* die heterogenste Symptomkonstellation: Fast 100 % der Patienten zeigten Schmerzen, über 90 % dieser Gruppe aber gleichzeitig auch gastrointestinale, respiratorisch/kardiologische und neurolog./psychiatr./psych. Symptomatik. 30 % litten darüber hinaus an Wunden und Tumoren, über die Hälfte an urogenitaler Symptomatik.
- *Cluster 2* besteht zu knapp 40 % aus Patienten mit Schmerzsymptomatik und zu etwa 20 % aus Patienten mit gastrointestinalen oder respiratorisch/kardialen Beschwerden. Knapp jeder Vierte weist neurologische/psychiatr./psych. Symptome auf. Dieses Cluster ist – wie oben beschrieben – diejenige Patientengruppe, welche die wenigsten Nennungen im Bereich ‚komplexes Symptomgeschehen‘ aufweist.
- *Cluster 3* zeigt eine ähnlich hohe Schmerzsymptomatik wie Cluster 1 (über 90 %). Etwa 30 % leiden an Tumoren/Wunden und urogenitalen Symptomen. Für etwa 70 % dieser Patientengruppe wird eine gastrointestinale, respiratorisch/kardiologische und neurolog./psychiatr./psych. Symptomatik berichtet.
- 70 % der Patienten in *Cluster 4* haben Schmerzen, relativ wenige (unter 10 %) Tumore/Wunden und urogenitale Symptome und bei etwa 45 % zeigt sich eine gastrointestinale, bei etwa 65 % eine respiratorisch/kardiologische und bei etwa 50 % eine neurolog./psychiatr./psych. Symptomatik.

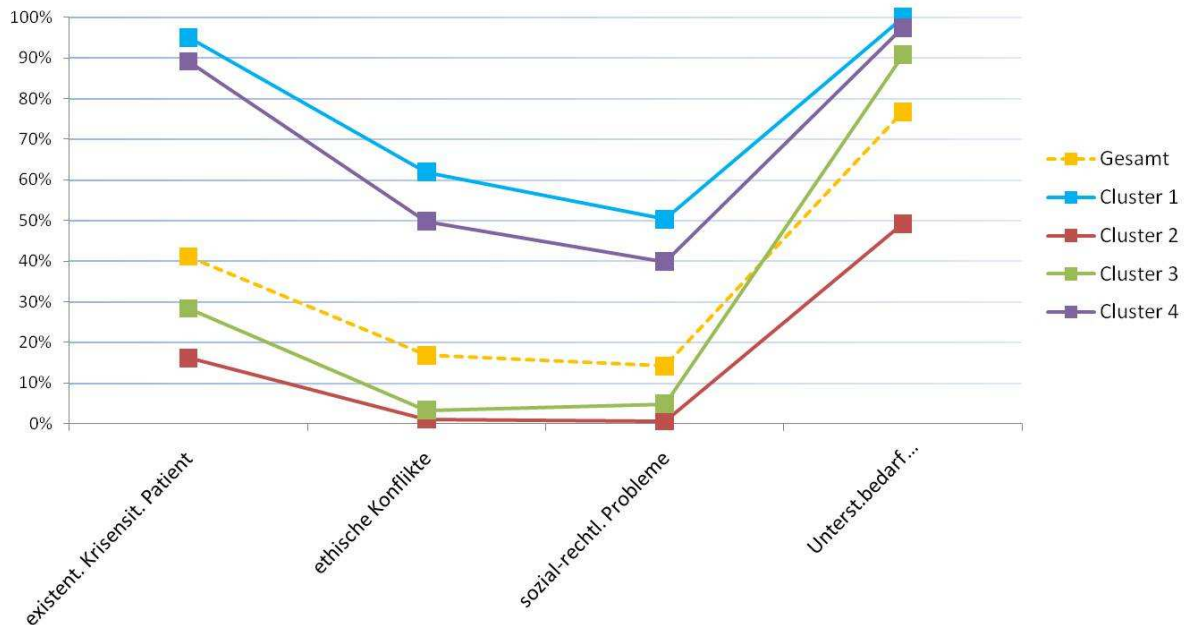
Abb. 36: Komplexes Symptomgeschehen im Verlauf



Im Blick auf das ‚weitere komplexe Geschehen‘ zeigt sich, dass auch hier alle vier Cluster eine ähnliche Verteilung bzw. eine Strukturähnlichkeit in der psycho-sozialen Problemlast aufwei-

sen.⁷⁵ Betreuungsaufwändig sind die Patienten vor allem in der Unterstützung der Angehörigen und in existentiellen Krisensituationen der Patienten (vgl. Abb. 37).

Abb. 37: Weiteres komplexes Geschehen im Verlauf



- *Cluster 1* ist durch einen besonders komplexen Versorgungsbedarf aufgrund der Vielfalt an Problemkonstellationen gekennzeichnet; hier besteht bei über 90 % der Patienten eine existentielle Krisensituation, bei fast allen ist die Komplexität im Unterstützungsbedarf des Bezugssystems maßgeblich. Mehr als die Hälfte weisen darüber hinaus ethische und sozial-rechtliche Probleme auf.
- *Cluster 2* zeigt insgesamt ein hinsichtlich der Zahl der Problemnennungen homogeneres Krisengeschehen; ethische und sozial-rechtliche Konflikte spielen in dieser Gruppe kaum eine Rolle. Dafür steht jedoch bei etwa der Hälfte der Patienten offenbar der Unterstützungsbedarf des Bezugssystems im Zentrum. Für knapp 15 % der Patienten steht eine existentielle Krise im Vordergrund.
- Bereits bei doppelt so vielen Patienten in *Cluster 3* besteht eine existentielle Krise (ca. 30 %). Ethische und sozial-rechtliche Konflikte spielen eine untergeordnete Rolle, wohingegen mit über 90 % der Unterstützungsbedarf des Bezugssystems in den Vordergrund rückt.

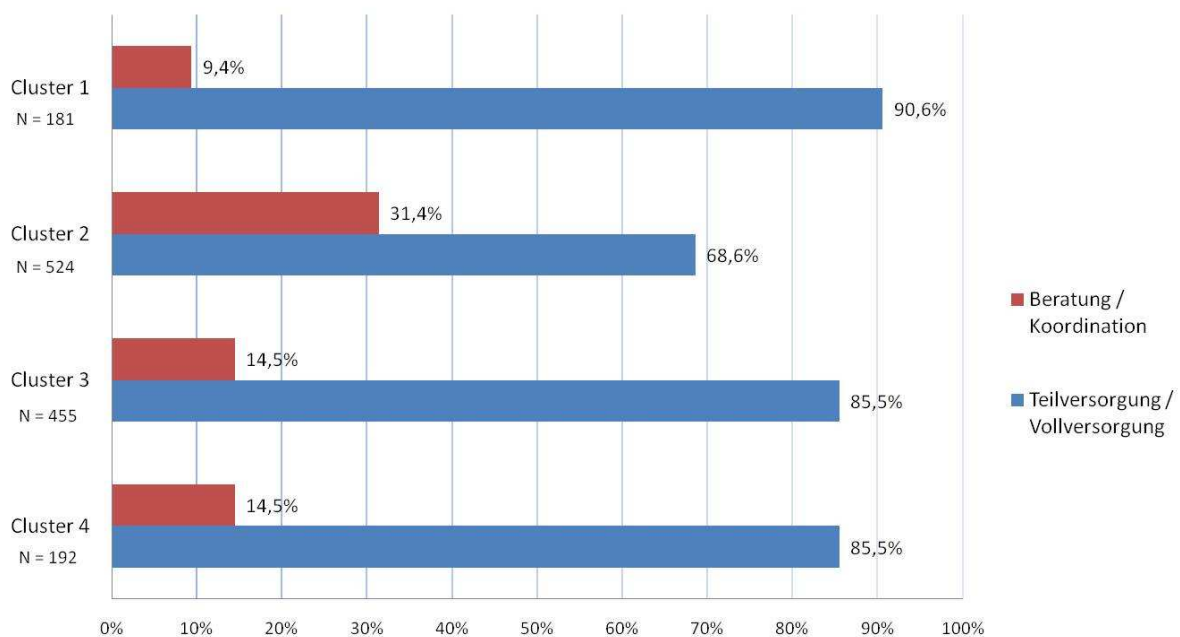
⁷⁵ Maße für den Zusammenhang der Cluster mit den einzelnen Werte der Variable ‚Weiteres komplexes Geschehen‘: Krisensituation: Lambda = 0,104 / Cramers V = 0,646; ethische Konflikte: Lambda = 0,128 / Cramers V = 0,644; sozial-rechtliche Probleme: Lambda = 0,106 / Cramers V = 0,550; Unterstützungsbedarf Bezugssystem: Lambda = 0,183 / Cramers V = 0,527.

- *Cluster 4* bedarf – ähnlich wie *Cluster 1* – eines besonders heterogenen Betreuungsaufwandes jenseits medizinisch-pflegerischer Maßnahmen. Bei knapp 90 % besteht eine existentielle Krise des Patienten, nahezu bei allen liegt der Fokus auf der Unterstützung der Angehörigen. 50 bzw. 40 % benötigen Unterstützung in ethischen bzw. sozial-rechtlichen Konflikten.

Verordnungen, Wünsche, Beendigung von SAPV und Sterbeort

Hinsichtlich der Überprüfung weiterer clusterspezifischer Merkmale zeigt sich zunächst ein inhaltlich plausibler und auch statistisch nachweisbarer Zusammenhang mit der Verteilung der unterschiedlichen *Verordnungsformen* (vgl. Abb. 38).⁷⁶ So weist *Cluster 1* mit seiner vielfältigen, komplexen Symptom- und Problemkennzeichnung mit 90,6 % die meisten Teil- und Vollversorgungen unter allen Clustern auf; *Cluster 2* zeigt hingegen einen deutlich höheren Anteil an Beratungen/Koordinationen (doppelt so viele wie die anderen Cluster) sowie eine geringere Verordnungsanzahl von Teil- und Vollversorgung.

Abb. 38: Verordnungen innerhalb der Patientengruppen

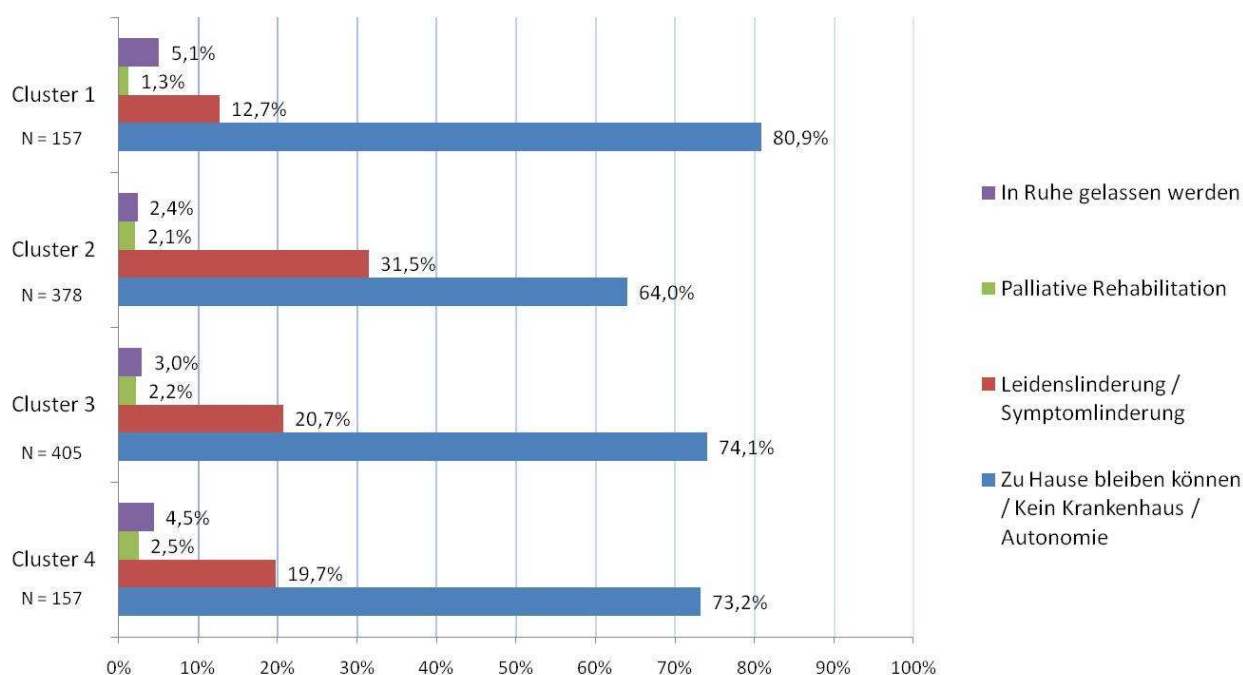


Betrachtet man die *von den Patienten geäußerten Wünsche*, so zeigt sich auch hier ein deutlicher Zusammenhang mit der Zugehörigkeit zu den einzelnen Patientengruppen (Abb. 39).⁷⁷

⁷⁶ Der Wert für Cramers V beträgt 0,221.

⁷⁷ Chi²-Test, p<0,000; Wert für Cramers V beträgt 0,095 (bei einer näherungsweisen Signifikanz von p<0,000).

Abb. 39: Wünsche in den Patientengruppen



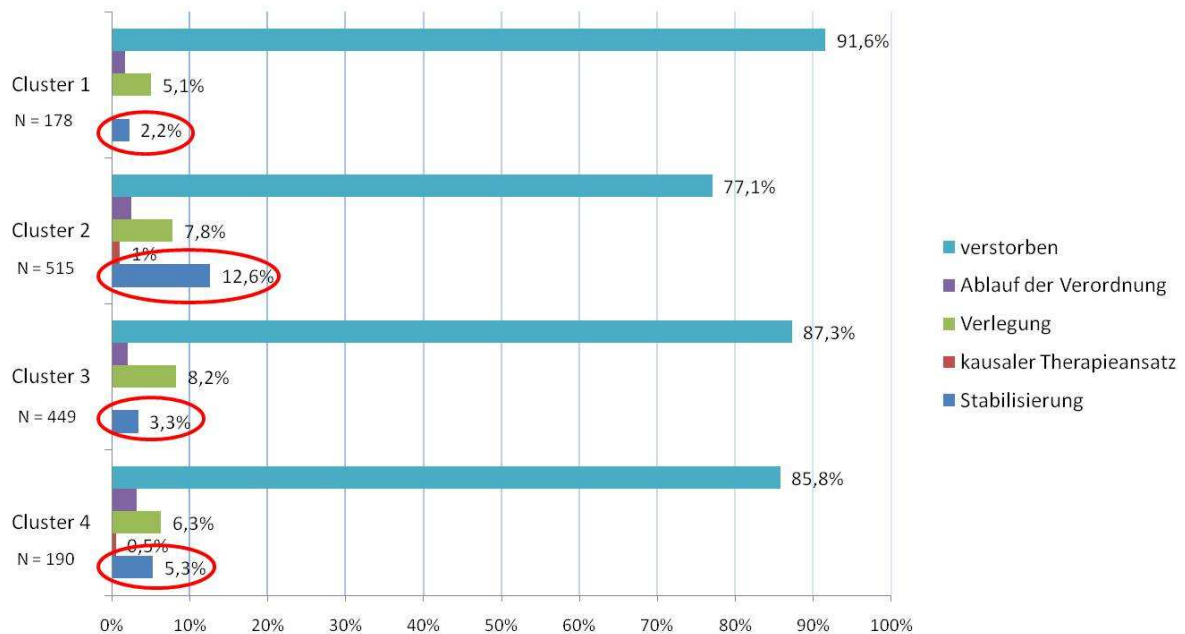
Vergleicht man die einzelnen Wünsche über die Cluster hinweg, ist z.B. erkennbar: Trotz der auf niedrigem Niveau homogenen Symptomlast der Patienten in Cluster 2 steht Leidenslinderung (und nicht etwa ‚in Ruhe gelassen werden‘) hier als Wunsch – hinter ‚zu Hause bleiben können‘ – am weitesten im Vordergrund. Dieser Wunsch ist hier vergleichsweise am häufigsten vertreten (31,5 %). Das könnte auf die mögliche Belastung durch die mit diesem Item ‚Leidenslinderung‘ bezeichnete besondere Komplexität hindeuten. In Cluster 1 weisen hingegen sowohl ‚zu Hause bleiben können‘ als auch ‚in Ruhe gelassen werden‘ die höchsten Nennwerte unter allen Clustern auf. Insgesamt lässt sich mit Blick auf die einzelnen Patientengruppen festhalten, dass – vergleicht man nun die einzelnen Wünsche innerhalb der Cluster – ‚zu Hause bleiben können‘ durchgehend die weitaus höchsten Werte aufweist und damit dieser Wunsch seine prominente Stellung beibehält (vgl. weiter oben Abb. 15), auch wenn man die Patienten nach Unterschieden in Symptom- und Problemlast gruppiert.

Fragt man nach den *Gründen der Beendigung von SAPV* (vgl. Abb. 40), so zeigt sich, dass bei allen Clustern die Betreuung durch SAPV primär wegen Versterbens des Patienten abgeschlossen wurde. Cluster 2 zeigt allerdings einen deutlich erhöhten Anteil solcher Patienten, deren Betreuung wegen Stabilisierung (12,6 %) endete.⁷⁸ Eine Erklärung hierfür findet sich in

⁷⁸ Prüft man auf Signifikanz, zeigt sich – neben dem Item ‚Verstorben‘ – nur noch bei diesem Item ‚Stabilisierung‘ ein statistischer Zusammenhang zwischen dem Grund der Beendigung von SAPV und der Zugehörigkeit zu Patientengruppen (Chi²-Test, p<0,000).

der Ordnungsstruktur der Cluster: Cluster 2 weist mit Abstand die meisten Beratungen/Koordinationen auf (vgl. oben Abb. 38) – sind diese abgeschlossen, endet die Betreuung durch SAPV und der Patient kann als stabilisiert ‚entlassen‘ werden.

Abb. 40: Gründe der Beendigung von SAPV in den Patientengruppen

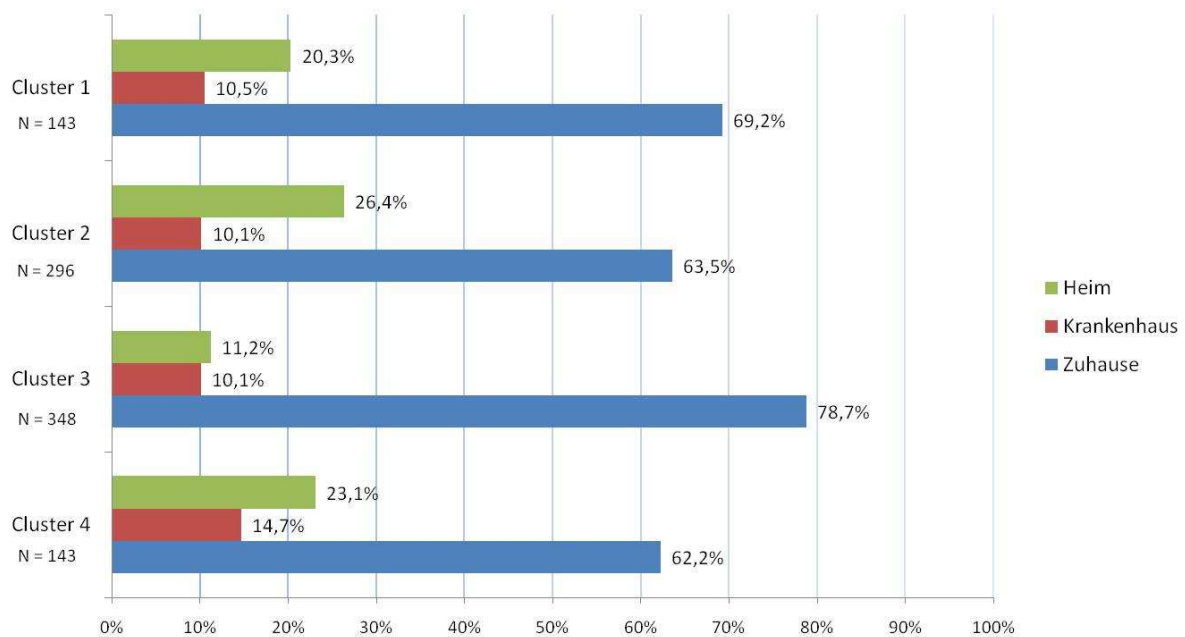


Hinsichtlich des *Sterbeortes*⁷⁹ ergeben sich folgende Unterschiede (vgl. Abb. 41):⁸⁰ Bei den Clustern 1 bis 3 verstarben etwa 10 % im Krankenhaus, bei Cluster 4 waren es 14 %. Cluster 2 hat die höchste Anzahl derer, die im Heim verstorben sind, was wiederum mit der Wohnsituation der in dieser Gruppe befindlichen Patienten korrespondiert (vgl. weiter oben Abb. 35). Interessant ist, dass es keinen signifikanten Unterschied zwischen den einzelnen Clustern mit ihrer je verschiedenen Symptomlast hinsichtlich des Sterbeortes Krankenhaus gibt – es zeigt sich also in den vorliegenden Daten *keine* direkte Verbindung von Symptom-/Problemlast und Sterbeort Krankenhaus (heißt Sterbeort ‚nicht Zuhause‘). Das bedeutet, dass z.B. Cluster 1, trotz seiner vielfältigen, komplexen Symptomkennzeichnung, nicht häufiger eine Krankenhauseinweisung benötigt, als die anderen Cluster.

⁷⁹ Angaben nur für Verstorbene.

⁸⁰ Der Wert für Cramers V beträgt 0,126.

Abb. 41: Sterbeort nach Patientengruppen



Betreuungsnetz, Behandlungsdauer und Anzahl der Besuche nach Patientengruppen

In den folgenden beiden Grafiken (vgl. Abb. 42 und 43) wird das *Betreuungsnetz* der einzelnen Cluster sowohl zu Beginn als auch im Verlauf abgebildet (allerdings stehen die folgenden Aussagen unter dem gleichen methodischen Vorbehalt wie die Ausführungen zum Betreuungsnetz insgesamt; vgl. Kap. 4.1.3.). Es zeigt sich, dass zu Beginn von SAPV über alle Cluster hinweg in ca. 90 % der Fälle eine Beteiligung der Hausärzte an der Betreuung zu verzeichnen ist. Betrachtet man die Werte im Verlauf, so sinkt dieser Wert in Cluster 2 deutlich ab – hier erhält lediglich jeder Zweite eine hausärztlich ergänzte Betreuung unter SAPV. Es besteht außerdem über alle Cluster hinweg ein deutlicher Bedarf an Sozialarbeitern, der auch im Verlauf konstant hoch bleibt. Darüber hinaus weisen die Werte auf eine bedeutsame Stellung der Pflegedienste im Betreuungsnetz hin, hier scheint der Bedarf im Verlauf sogar zuzunehmen. Lediglich in Cluster 2, der Patientengruppe mit den meisten Pflegeheimbewohnern, ist dieser Bedarf zum einen am niedrigsten und bleibt zum anderen über den Verlauf hinweg konstant. Auf die Vernetzung mit anderen Institutionen im Rahmen von SAPV weist z.B. auch die im Verlauf zunehmend größere Bedeutung der ambulanten Hospizdienste hin sowie die Beteiligung der Apotheke/des Sanitätshauses. Nicht zuletzt auch die Grundpflege durch Angehörige scheint eine wichtige Position im Betreuungssetting der SAPV einzunehmen: Jeder Dritte in den Clustern 1, 2 und 4 und sogar jeder Zweite in Cluster 3 verfügt über Pflege im psycho-sozialen Nahfeld (diese Werte bleiben über den Verlauf der Betreuung hinweg im Wesentlichen konstant, sinken nur in Cluster 2 etwas ab). Bemerkenswert erscheint hierbei die jeweilige Häufigkeit der Nennung ‚Angeh. Grundpflege‘ bei Cluster 3, bei dem – hetero-

genes somatisches Symptomgeschehen, homogen in der psycho-sozialen Problemlage – möglicherweise Angehörige weniger als Problem (im Sinne einer umfassenden psycho-sozialen Krisensituation des Bezugssystems), sondern eher als Teil der Problemlösung gesehen werden können.

Abb. 42: Betreuungsnetz zu Beginn nach Patientengruppen

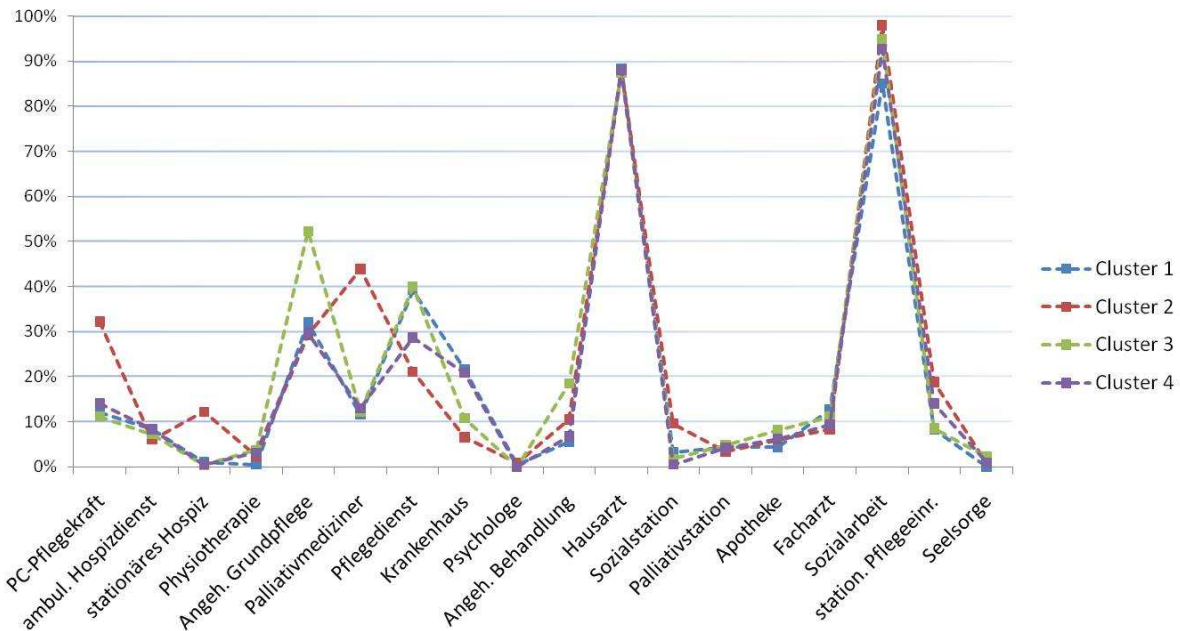
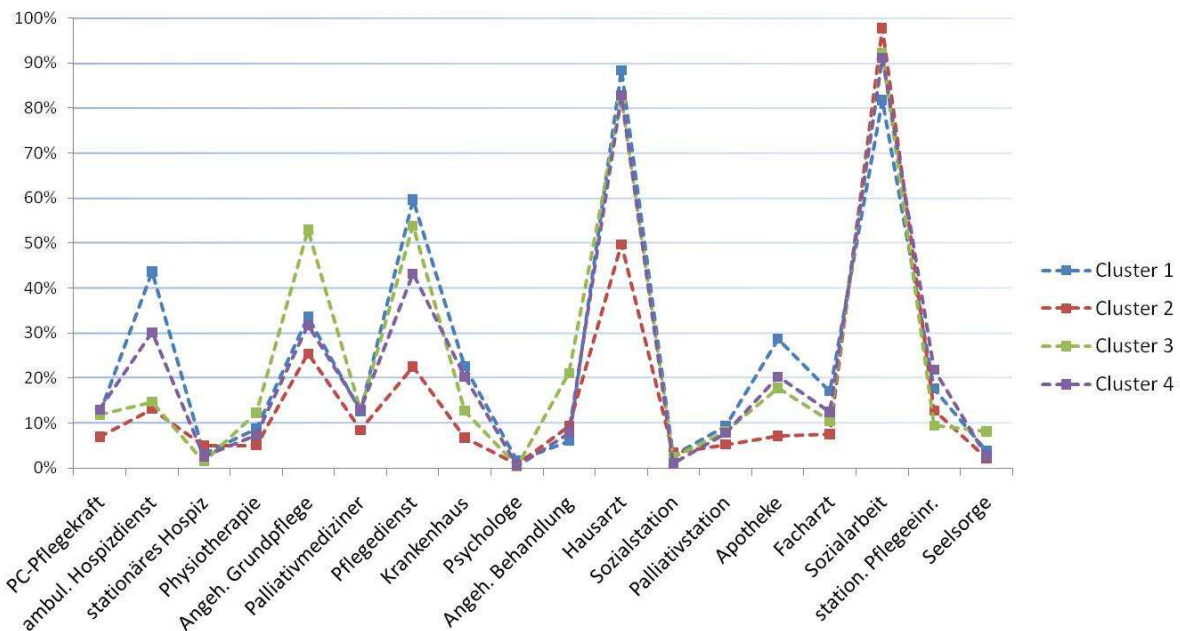
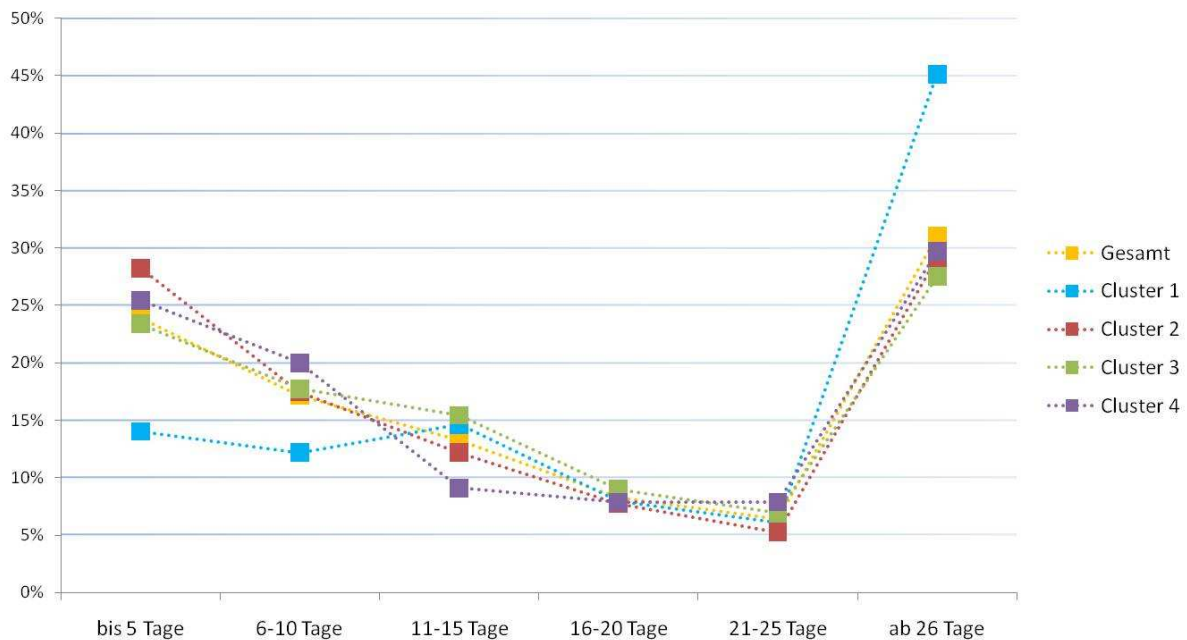


Abb. 43: Betreuungsnetz im Verlauf nach Patientengruppen



Der Blick auf die *Behandlungsdauer* sowie die *Anzahl der Besuche* (vgl. Abb. 44 und 45) – differenziert nach Patientengruppen – vermittelt einen weitgehend einheitlichen und in der Tendenz die Clustereinteilung bestätigenden Eindruck.

Abb. 44: Behandlungsdauer in den Patientengruppen



Die Verteilung der Behandlungsdauer (vgl. Abb. 44) innerhalb der einzelnen Cluster ergibt folgendes Bild:⁸¹

- Zwischen 10 % und 15 % der Patienten in *Cluster 1* erhalten eine Betreuung über die Dauer von 5 bis 15 Tagen. Bei unter 10 % erfolgt die Behandlung 16 bis 25 Tage lang. Etwa 45 % der Patienten in dieser Gruppe befinden sich länger als 26 Tage in der SAPV. In dieser Patientengruppe zeigt sich insgesamt der deutlichste Unterschied zur Gesamtverteilung; Cluster 1 sticht bezüglich dieses Merkmals am stärksten aus der ‚Normalverteilung‘ des ‚typischen SAPV-Patienten‘ heraus.
- Knapp 30 % der Patienten in *Cluster 2* haben eine relativ kurze Betreuungsdauer, nämlich bis zu 5 Tagen und stellen somit jene Patientengruppe dar, in der die meisten Patienten entweder einen sehr kurzen Verlauf haben oder nach kurzer Zeit stabilisiert oder verlegt werden (vgl. weiter oben Werte zum Grund der Beendigung, Abb. 40). Gleichzeitig befinden sich in dieser Gruppe knapp 30 % solcher Betreuten, die eine Behandlungsdauer von 26 Tagen überschreiten. Wenige Kreuze bedeuten demnach nicht automatisch eine kurze Behandlungsdauer. Dieser Befund ist ein weiterer Indikator für die mögliche Komplexität und damit (Betreuungs-)Intensität bereits einer einzelnen, singulären Symptom-/Problemlast.

⁸¹ Der Wert für Cramers V beträgt 0,099.

- *Cluster 3 und 4* zeigen ein ähnliches Bild: Entweder ist die Behandlungsdauer kurz oder aber länger als 26 Tage. Der Unterschied in der Häufigkeit der Nennungen beim ‚komplexen Symptomgeschehen‘ oder beim ‚weiteren komplexen Geschehen‘ scheint keinen großen Einfluss auf die Behandlungsdauer zu haben, denn Cluster 3 und 4 – die sich in der Häufigkeitsverteilung bei den beiden Variablen unterscheiden – haben relativ ähnliche Werte bei der Behandlungsdauer. Das heißt, mehr Nennungen beim ‚komplexen Symptomgeschehen‘ plus wenige beim ‚weiteren komplexen Geschehen‘ macht keinen Unterschied zu der umgekehrten Konstellation mit mehr Nennungen beim ‚weiteren komplexen Geschehen‘ plus wenige Nennungen beim ‚komplexen Symptomgeschehen‘. Die Gesamtkomplexität ist entscheidend, deshalb erscheint es aus unserer Sicht auch wenig sinnvoll, in der Debatte weiterhin zwischen dem somatischen und dem weiteren komplexen Geschehen grundlegend zu differenzieren. Noch einmal anders formuliert: Es zeigt sich keine Dominanz der körperlichen Schmerzsymptomatik, letztere ist per se nicht bedeutsamer als etwa die Unterstützung des Bezugssystems.

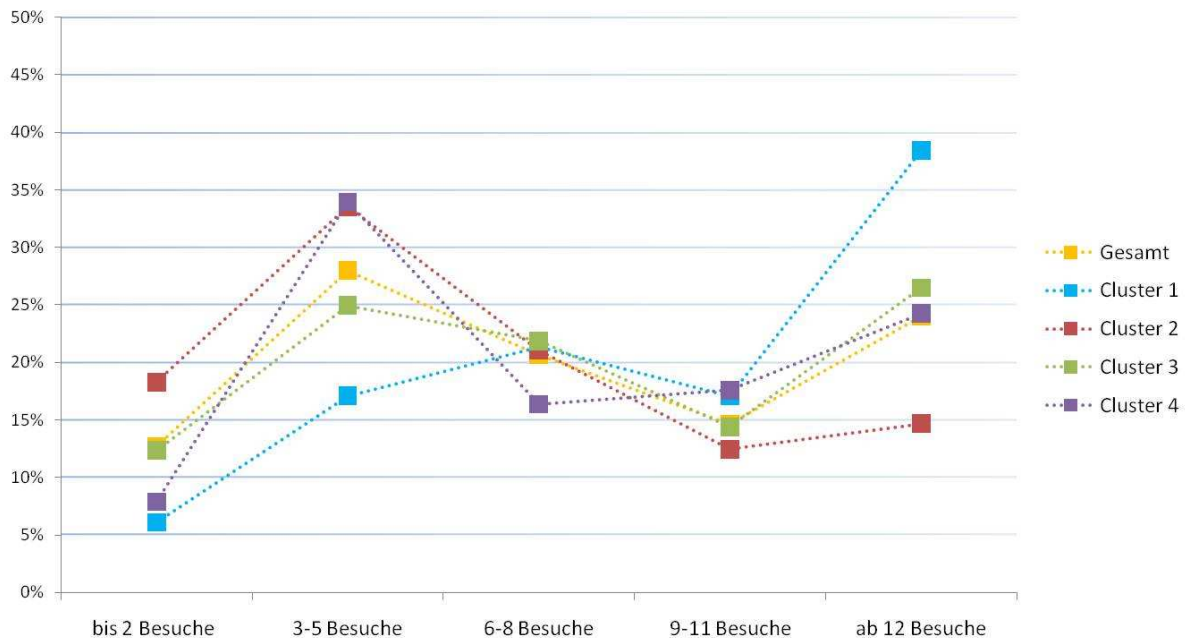
Aus der Analyse der *Anzahl der Besuche* innerhalb der einzelnen Cluster resultiert folgender Befund (vgl. Abb. 45):⁸²

- *Cluster 1* mit seiner vielfältigen, heterogenen Symptom-/Problemkennzeichnung beinhaltet mit Abstand die meisten Patienten, die eine besuchintensivere Betreuung benötigen.
- Obwohl *Cluster 2* – mit einfacher, homogener Symptom- und Problemkennzeichnung – nicht weniger Behandlungsdauer als die anderen Cluster hat (vgl. Abb. 44), sind hier weitaus weniger Besuche notwendig: Der höchste Wert befindet sich bei ‚bis 2 Besuche‘ (18,3 %), bei den höheren Besuchszahlen (9-11 und ab 12) hat Cluster 2 die geringsten Werte von allen Patientenclustern (12,5 % bzw. 14,7 %).
- Zu den *Clustern 3 und 4* – mit jeweils heterogener, vielfältiger somatischer Symptomatik oder psycho-sozialer Problematik – lässt sich zusammenfassen, dass sich auch hinsichtlich der Besuchszahl kein Zusammenhang zwischen der Häufigkeit der Nennungen beim ‚komplexen Symptomgeschehen‘ und im ‚weiteren komplexen Geschehen‘ einerseits und dem Betreuungsaufwand (gemessen an der Anzahl der

⁸² Der Wert für Cramers V beträgt 0,053. Generell wäre für eine aussagekräftigere Differenzierung der Cluster interessant, die Behandlungsdauer mit der Anzahl der Besuche sowie einer Angabe bezüglich der Betreuungsintensität (z.B. Tage mit 24-Stunden-Bereitschaft) kombinieren zu können, um so ein ‚qualitatives‘, d.h. inhaltliches Maß bezüglich der aufgrund des Symptom- und Problemgeschehens erforderlichen Besuchsdichte zu erhalten.

Besuche) andererseits zeigt. Wieder wird deutlich, dass es auf die Gesamtkomplexität der Symptom-/Problemlast der Patienten ankommt.⁸³

Abb. 45: Anzahl der Besuche in den Patientengruppen

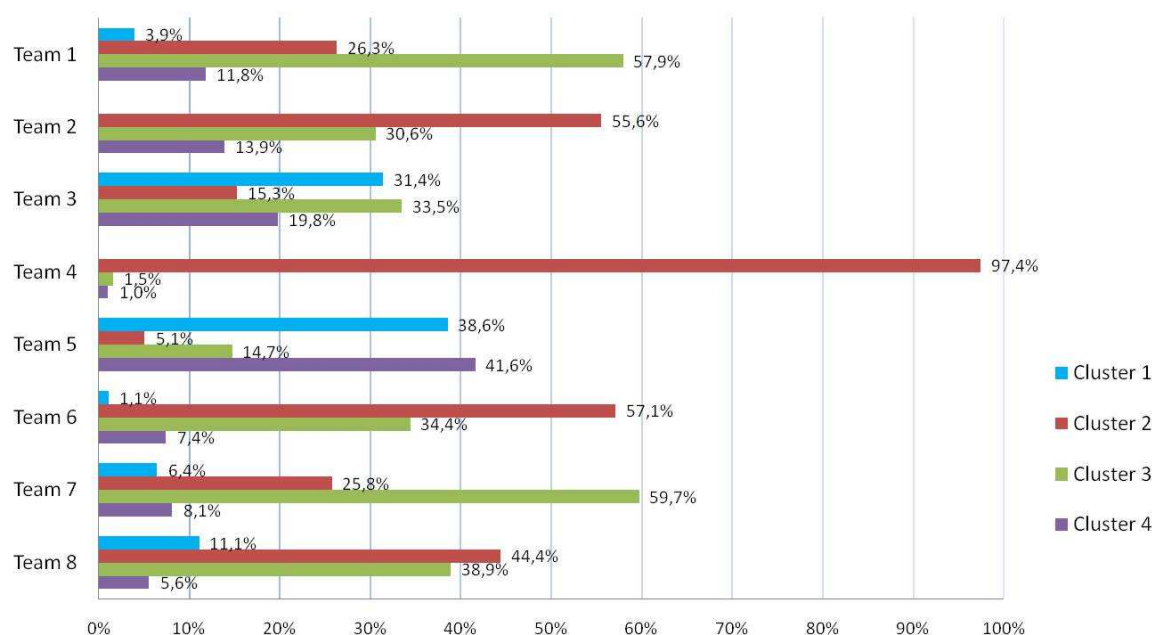


4.1.8. SAPV-Dienste – Ausgewählte standardisierte Auswertungen

Die folgenden Auswertungen sollen prüfen, inwieweit sich bei ausgewählten Merkmalen und Items – Verteilung der Patientengruppen, Betreuungsnetz und Betreuungsaufwand nach Tätigkeiten – *dienstspezifische Unterscheidungen* erkennen lassen. Dabei sind (neben den dienstspezifischen Komplettauswertungen, die den jeweiligen Diensten zur Verfügung gestellt wurden) vor allem jene Items des Einzelfallevaluationsbogens von Interesse, die aufgrund der obigen Auswertungen als prekär hinsichtlich ihrer Aussagekraft erscheinen, ggf. also nicht nur auf Patientenmerkmale und Charakteristika der SAPV-Praxis vor Ort hindeuten, sondern auch auf unterschiedliche dienstspezifische Wahrnehmungsrahmen und Ausfüllpraktiken bei der Datenerhebung beim jeweiligen Dienst.

⁸³ Überprüft man in diesem Kontext den möglichen Zusammenhang zwischen den Clustern und den von den Diensten zu den jeweiligen Fällen angegebenen Zeitaufwänden, so zeigt sich auch hier: Patienten mit vielfach komplexer Symptomatik (Cluster 1) bedeuten nicht automatisch mehr Betreuungsaufwand bzw. fordern nicht deutlich mehr Zeit für Patienten oder Angehörige ein als Patienten mit einfach komplexer Problemlage (Cluster 2). Ebenso hat der Schwerpunkt der Problemlage – also ob eher somatische Symptome vorliegen (Cluster 3) oder vorwiegend psycho-soziale Probleme (Cluster 4) – keinen wesentlichen Einfluss auf die Verteilung der vom Dienst aufgewendeten Betreuungszeit.

Abb. 46: Patientengruppen nach Diensten



So zeigt z.B. die Übersicht zu den *Patientengruppen* nach Diensten (vgl. Abb. 46) deutliche Unterschiede hinsichtlich der Zuordnung der einzelnen Cluster, die keineswegs zufällig sind.⁸⁴ Allerdings sind diese feststellbaren Unterschiede schwer interpretierbar: Gibt es tatsächlich Dienste mit weitaus komplexeren Fällen als bei anderen (die qualitativen Daten geben darauf keine Hinweise)? Oder deutet das Ergebnis doch eher auf unterschiedliche Deutungsrahmen und ‚Ankreuzpraktiken‘, bei denen dann noch genauer zu prüfen wäre, ob dahinter sich tatsächlich unterschiedliche Patiententypen oder vielmehr verschiedene Dienst-/Praxistypen verbergen? Zur Klärung dieser Fragen wäre eine genauere qualitative Analyse der Fallverläufe sowie eine präzise Validierung von Items wie ‚komplexes Symptomgeschehen‘ und ‚weiteres komplexes Geschehen‘ erforderlich.

In der nachfolgenden tabellarischen Übersicht (vgl. Abb. 47) sind die prozentualen Nennungen zum *Betreuungsnetz* nach Diensten ausgewiesen. Allerdings geben auch diese Daten nur wenig Auskunft über die ‚tatsächlichen‘ Betreuungssituationen beim Patienten vor Ort und deren Variationen; vielmehr ist aufgrund der erkennbaren Auffälligkeiten anzunehmen, dass hier von einem dienstspezifischen ‚Ankreuzverhalten‘ – aufgrund unterschiedlicher Strukturmerkmale der Dienste – auszugehen ist (vgl. die markierten Felder in Abb. 47). Team 6 und 7 haben beispielsweise in 90,9 % bzw. 94,4 % ihrer Behandlungen zu Beginn eine ‚Pallia-

⁸⁴ Der Wert für Lambda mit ‚Patientengruppen/Cluster‘ als abhängige Variable beträgt 0,290; der Wert für Cramers V beträgt 0,456.

tive-Care-Fachkraft' konsultiert, während ,im Verlauf' dann bei Team 6 diese ,PC-Pflegekraft' fast vollständig heraus fällt (2,3 %), bei Team 8 jedoch weitgehend durchgängig involviert bleibt (88,9 %). Team 2 und 7 haben hier keine bzw. nur eine geringe Anzahl an Nennungen, während wiederum Team 9 am Anfang wie im Verlauf etwa bei der Hälfte aller Betreuungen eine PC-Pflegekraft einsetzte. Eine ähnliche, jedenfalls mit Blick auf die möglichen Betreuungssituationen beim Patienten schwer nachvollziehbare Varianz zeigt auch die Konsultation eines Palliativmediziners. Bemerkenswert sind in diesem Zusammenhang auch die so gut wie durchgehend hohen Werte bei der Einbeziehung der Hausärzte sowie noch deutlicher beim Einsatz von Sozialarbeit.

In Ergänzung dazu verdeutlichen die darauf folgenden Abbildungen 48 bis 50 zum *zeitlichen Aufwand* bei den systemischen sowie den auf Patienten und Angehörige gerichteten Tätigkeiten, dass es hinsichtlich der jeweiligen Relationen zwischen den Tätigkeitsfeldern insgesamt keine grundlegend relevanten Unterschiede zwischen den einzelnen Diensten gibt. Bei allen Diensten wird die meiste Zeit den Patienten und Angehörigen gewidmet, bei allen sind jedoch auch deutliche Anteile an systemischen Tätigkeiten ausgewiesen. Allerdings sind auch diese Auswertungen unter Vorbehalt zu stellen, da vor allem der Blick auf die jeweiligen Ausprägungen (z.B. bei 76-100 %) recht unterschiedliche Werte offenbart, die auf divergierende Zeitrahmen bei der Beantwortung dieser Frage hindeuten (siehe Kap. 4.1.3.).

Abb. 47: Betreuungsnetz im tabellarischen Überblick

In %	Team 1		Team 2		Team 3		Team 4		Team 5		Team 6		Team 7		Team 8		Team 9		
	A	V	A	V	A	V	A	V	A	V	A	V	A	V	A	V	A	V	
Betreuungsnetz																			
PC-Pflegekraft	-	-	1,4	1,4	7,4	8,5	18,8	18,3	67,7	-	90,9	2,3	1,7	1,7	94,4	88,9	51,3	50	
Amb. Hospizdienst	37,8	40,5	4,1	7,8	6	10,6	6,6	53,3	7,7	16,9	2,3	0,8	6,2	19	2,8	11,1	11,8	23,7	
Stat. Hospiz	-	-	2,4	7,1	-	-	-	1	31,8	9,2	-	0,8	0,4	1,2	-	-	-	1,3	
Physiotherapie	5,4	8,1	2,4	10,9	7,4	14,5	-	2	-	-	7,6	-	0,8	8,7	8,3	13,9	2,6	9,2	
Angeh. Grundpflege	2,7	2,7	49,7	51	51,4	47,9	3	8,1	12,3	2,1	17,4	0,8	54,1	55,4	52,8	52,8	47,4	51,3	
Palliativmediziner	-	-	4,1	4,8	9,9	11,7	15,2	17,8	96,4	-	88,6	0,8	2,1	2,1	100	91,7	47,4	42,1	
Pflegedienst	13,5	13,5	42,5	58,2	24,5	31,6	22,8	39,6	6,2	1,5	18,9	0,8	49,2	66,1	30,6	30,6	44,7	51,3	
Krankenhaus	-	-	9,2	12,2	5	6,7	10,7	5,6	3,1	3,1	10,6	-	36	37,2	2,8	13,9	9,2	9,2	
Psychologe	-	2,7	-	0,3	0,7	0,7	-	-	1	-	0,8	-	0,8	1,2	-	-	-	-	
Angeh. Beh.pflege	5,4	5,4	19,7	21,8	20,6	23,8	-	0,5	8,7	2,6	15,2	-	3,7	3,7	19,4	25	15,8	19,7	
Hausarzt	86,5	86,5	86,1	85	90,1	76,2	95,4	92,9	89,2	-	62,1	1,5	78,5	80,6	94,4	83,3	89,5	68,4	
Sozialstation	16,2	18,9	-	-	4,6	5	0,5	1,5	20,5	2,6	25,8	-	0,8	0,8	-	2,8	5,3	5,3	
Palliativstation	-	-	3,4	6,8	3,2	8,2	0,5	2	3,1	1,5	13,6	-	7	10,7	16,7	30,6	9,2	13,2	
Apotheke	5,4	5,4	9,2	12,6	4,6	2,8	1	1,5	6,7	1	44,7	-	6,2	49,6	2,8	27,8	21,1	36,8	
Facharzt	18,9	21,6	6,5	7,5	17	13,5	1	2,5	1	-	4,5	-	20,7	24,4	5,6	8,3	7,9	10,5	
Sozialarbeit	100	100	94,6	90,5	99,3	99,3	99,5	98,5	100	100	98,5	100	78,5	77,3	100	100	94,7	88,2	
Stat. Pflegeeinricht.	27	27	5,1	5,4	22	22,7	23,4	38,1	15,9	-	18,2	1,5	2,1	3,3	2,8	13,9	6,6	9,2	
Seelsorge	2,7	2,7	1,4	7,1	2,1	3,5	-	2,5	1	3,6	0,8	0,8	-	1,7	-	2,8	5,3	15,8	

Abb. 48: Aufwand für Patient – Häufigkeitsverteilung nach Diensten

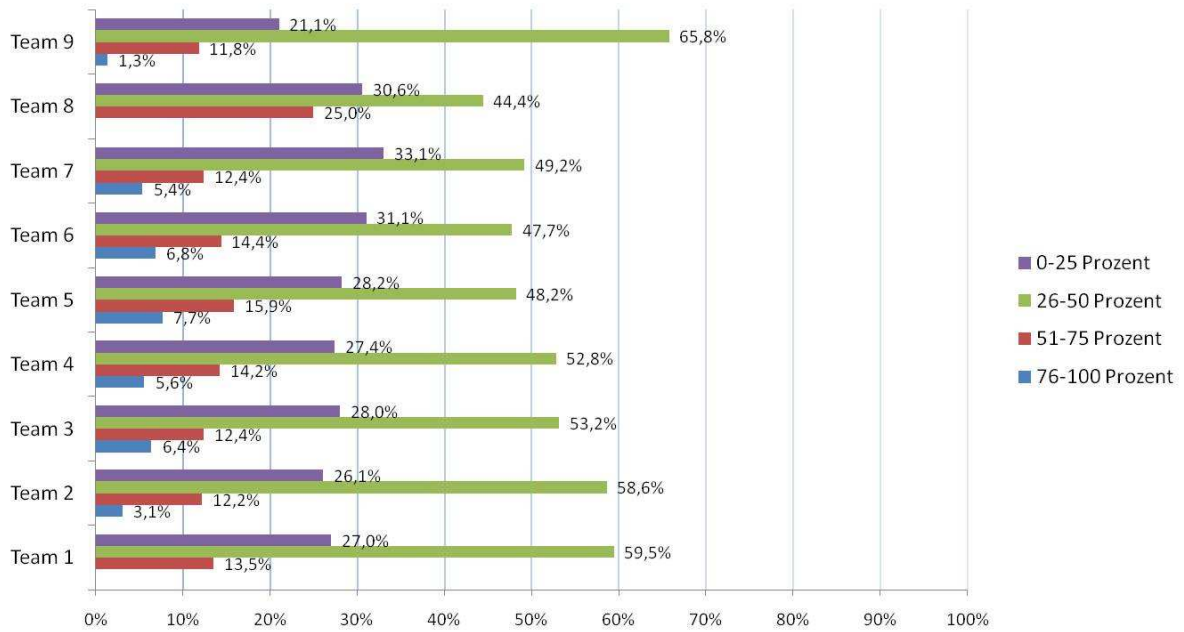


Abb. 49: Aufwand für Angehörige – Häufigkeitsverteilung nach Diensten

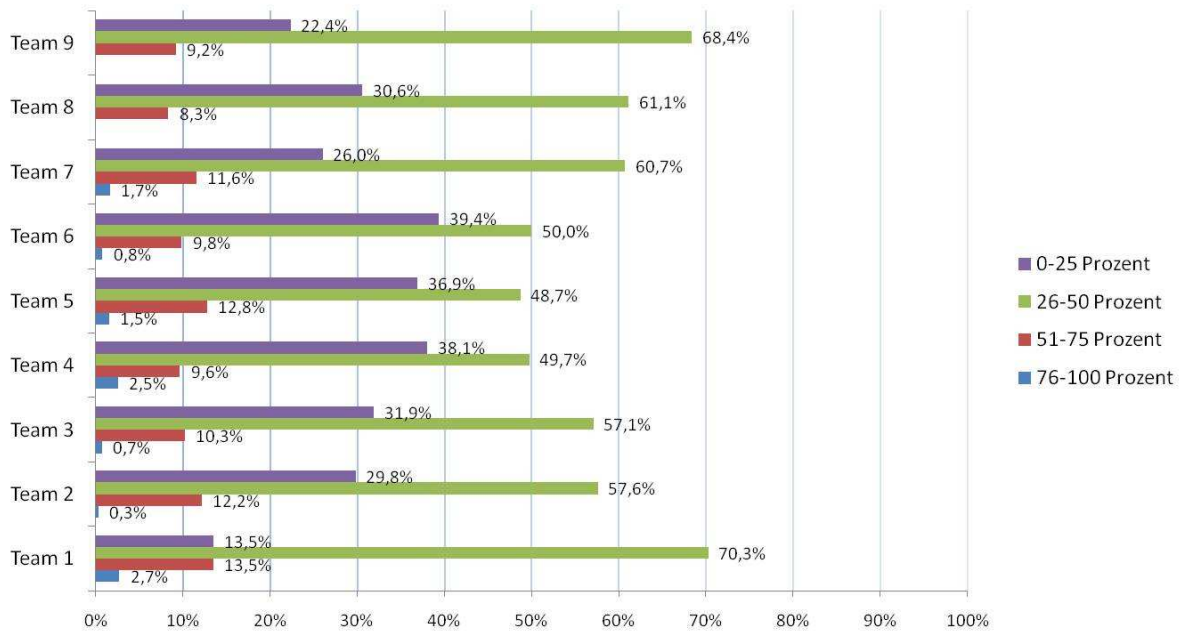
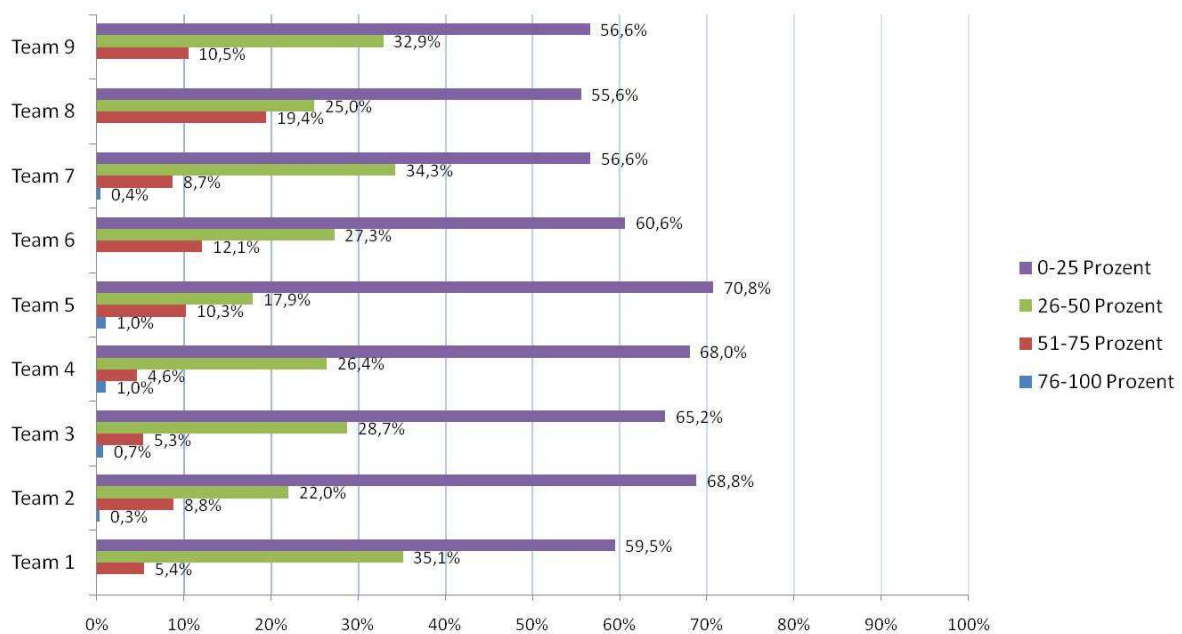


Abb. 50: Aufwand für systemische Tätigkeiten – Häufigkeitsverteilung nach Diensten



4.2. Qualitative Forschungsergebnisse: drei Wirkfaktoren von SAPV

Der qualitative Forschungsstrang unternahm es insbesondere – im Rahmen der eingangs geschilderten Fragestellungen des Gesamtprojektes – die Perspektive der Dienste, Patienten und Angehörigen auf die Praxis und Wirkung von SAPV zu untersuchen. Aus einer Analyse der in den qualitativen Interviews von den Befragten verwendeten zentralen Begriffe und Kategorien entstand ein Gesamtbild, welches sich um die bereits eingangs skizzierten drei zentralen ‚Wirkfaktoren‘ von SAPV – Symptomlinderung, Sicherheitsversprechen, Alltagsrahmung – gruppierte. Diese umfassten ihrerseits wiederum eine Reihe von weiteren Kategorien („Subfaktoren“), welche in den Interviews mit Patienten und Angehörigen, aber auch in den Aussagen der Teams, entweder mit besonderer Deutlichkeit angesprochen wurden oder – sofern nicht explizit formuliert – in ihrem narrativen kommunikativen Ausdruck entsprechende Relevanz erkennen ließen.

Die drei genannten Wirkfaktoren und ihre einzelnen Elemente sind dabei *nicht* als statische Einheiten in immer gleichen kausalen Bezügen zueinander zu sehen. Sie sind vielmehr vor dem Hintergrund des eingangs betonten sozialen, interaktiven und interpretativen Verständnisses von SAPV-Situationen und SAPV-Wirksamkeit zu verstehen: So wie diese Situationen in jedem Fall etwas anders gelagert und oft auch unterschiedlich interpretierbar waren, so verhalten sich auch die Wirkfaktoren zueinander dynamisch und variabel und sind

vom situativen Kontext und der der jeweiligen Akteursperspektive abhängig.⁸⁵ Ergebnis der Untersuchung ist allerdings, dass *alle drei Hauptwirkfaktoren in jedem Fall von wirksamer SAPV-Arbeit vorhanden sein müssen*, und in der Regel auch die meisten ‚Subfaktoren‘ in jedem SAPV-Fall eine wichtige Rolle spielen. So verstanden können diese Faktoren dazu dienen, eine Einschätzung von Wirksamkeit zu gewinnen, die einerseits situationsadäquat, andererseits aber auch verlässlich und fallübergreifend von Bedeutung ist.

4.2.1. Wirkfaktor 1: Symptomlinderung

Die erfolgreiche Linderung körperlicher Symptome (wie z.B. Schmerzen, Atemnot etc.)⁸⁶ als medizinisch-pflegerische Leistung in der Sache zu bewerten, ist nicht Aufgabe der vorliegenden sozialwissenschaftlichen Studie gewesen. Allerdings kann eindeutig festgestellt werden, dass *Symptomlinderung* für alle befragten Beteiligten *eine zentrale unverzichtbare Grundlage der SAPV* darstellte – was ja auch dem gesetzlichen Auftrag entspricht.⁸⁷ Dies stellte gerade für die Dienste keinesfalls den hospizlich-palliativen Grundgedanken, dass körperliche Symptome in einem ganzheitlichen, auch psycho-soziale sowie spirituelle Aspekte adressierenden Rahmen gesehen und behandelt werden sollten, in Frage: die Körperlichkeit von Symptomen spielt bei der SAPV definitionsgemäß eine wichtige Rolle, steht aber keineswegs allein im Zentrum. In diesem Sinne ist der Wirkfaktor ‚Symptomlinderung‘ zwar in gesetzgeberischer Hinsicht konstitutiv für SAPV – im Sinne der vorliegenden Untersuchung kann er aber *nicht* getrennt von den Wirkfaktoren ‚Sicherheitsversprechen‘ und ‚Alltagsrahmung‘ gesehen werden und ist ihnen keinesfalls prinzipiell übergeordnet.

Während die Feststellung der Wirksamkeit von Symptomlinderung im medizinisch-pflegerischen Sinne in inhaltlicher Hinsicht also den jeweiligen Professionen überlassen bleibt, sind aus Sicht der qualitativen Forschung einige wichtige methodische Punkte zu beachten: Zunächst ist festzuhalten, dass gerade eine erfolgreiche Symptomlinderung als solche dazu führen kann, dass Symptomlinderung als *aktive* Leistung des PC-Teams insbesondere von Angehörigen und Patienten *nicht mehr als vorrangig wahrgenommen* wird. Wenn z.B.

⁸⁵ Keinesfalls impliziert die vorgenommene Reihung die Relevanz oder Gewichtung des jeweiligen Wirkfaktors oder beinhaltet eine Aussage über seine numerische Häufigkeit in den Interviews.

⁸⁶ Schmerzen, Atemnot u.a. sind hier nur als Beispiele im Sinne Zielreferenzen zu verstehen, an die sich der Wirkfaktor Symptomlinderung richtet; sie stellen keine Subfaktoren im engeren Sinn dar, wie die beiden anderen beiden Wirkfaktoren weiter unten ausgeführten Aspekte (vgl. für einen Überblick Abb. 51).

⁸⁷ Voraussetzung für SAPV ist schließlich „...ein komplexes Symptomgeschehen, dessen Behandlung spezifische palliativmedizinische und/oder palliativpflegerische Kenntnisse und Erfahrungen sowie ein interdisziplinär, insbesondere zwischen Ärzten und Pflegekräften in besonderem Maße abgestimmtes Konzept voraussetzt.“ Gemeinsamer Bundesausschuss: Richtlinie zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung, in: Bundesanzeiger 39 (11.3.2008) S. 911.

eine zuvor eskalierende Schmerzsymptomatik beherrschbar geworden ist, können andere Aspekte der Situation – die pflegerische Belastung der Angehörigen, alltägliche Wünsche des Patienten, Probleme mit der Krankenkasse – in den Vordergrund rücken. Erfolgreiche Symptomlinderung neigt also dazu, gerade in der Anfangsphase längerer Betreuungskonstellationen, sich selber quasi unsichtbar zu machen.

Am gleichen Punkt lässt sich auch gut illustrieren dass Symptomlinderung – wie ja alle Wirkfaktoren – *perspektivenabhängig* ist: auch bei momentan gut gelingender Symptomlinderung sind die PC-Teams sich in der Regel bewusst, dass Situationen wieder eskalieren oder gar entgleisen können, da unhintergebar eine Verschlechterung der Gesamtsituation des Patienten zum Tode hin zu erwarten ist. Selbst eine momentan nicht manifest werdende Schmerzproblematik wird vom PC-Team auch dann ständig weiter beobachtet und reflektiert, wenn sie für Angehörige und Patienten gerade nur eine untergeordnete Rolle spielt. Patienten, Angehörige und Dienste können also unterschiedliche Perspektiven auf Symptomlinderung haben, die ihrem jeweiligen Wissen um die Krankheitssituation bzw. -entwicklung, ihrer je eigenen Einschätzung der Betreuungssituation und ihrer jeweiligen aktuellen Rolle in dem Geschehen geschuldet sind. Ähnliches gilt auch für andere Wirkfaktoren.⁸⁸

4.2.2. Wirkfaktor 2: Sicherheitsversprechen

Dass es den Diensten gelingt, Patienten und Angehörigen zu vermitteln, die *Betreuungssituation zuhause* sei in einem *umfassenden Sinne ‚sicher‘*, ist von zentraler Bedeutung für eine gelingende SAPV. Zentral für die konkrete Realisierung eines solchen Sicherheitsversprechens – vor allem hinsichtlich einer möglichst glaubwürdig, verlässlich wirkenden Vermittlung einer als ‚umfassend‘ wahrgenommenen Sicherheit – sind vier Subfaktoren:

- die uneingeschränkt signalisierte, ständige Erreichbarkeit des Teams;

⁸⁸ Zur Illustration dieses – in den folgenden Abschnitten noch näher erläuterten – perspektivengebundenen Zusammenspiels vgl. den folgenden Auszug aus einem Interview mit einer Patientin:

“P: Weiß nicht, also, ich bin rund um die Uhr versorgt und rund um die Uhr kann ich die also je nach Bedürfnis ansprechen und das ist also eine großartige Sache und leider brauchte ich die dann auch alle. Also, ich habe - auch schon die Ärztin gebraucht, ich könnte auch diese Notfallversorgung in Anspruch nehmen, also, wenn ich nachts jemand brauche, das würden die, würden die alle leisten. Und das ist einfach sehr, sehr angenehm.

F: Mhm. Also, diese - Sicherheit.

P: Diese Sicherheit. Diese Sicherheit und wenn Sie einen Notarzt brauchen nachts, dann kennt der in der Regel nichts von Ihnen und die [Name PC-Team]-Leute, die bieten mir Kontinuität, die wissen um mich, die kennen meinen Krankheitszustand, also, insofern ist das für mich ungeheuer. Ich habe am Anfang gedacht, ich komme mir vor wie ein Sterntalerkind, dem irgendwas - ja, dem lauter Goldtaler auf den Kopf rieseln.”
[Interview M26]

- die Vermittlung des Eindrucks bei Patienten und Angehörigen, dass das Team bei Bedarf für die gesamte Betreuungssituation bzw. für verschiedenste Problembereiche adressiert werden kann;
- die hohe fachliche und soziale Handlungskompetenz, die von Patienten und Angehörigen in der Interaktion mit dem Team wahrgenommen wird;
- sowie schließlich die erfolgreiche Arbeit der Teams an der Befähigung von Patienten und Angehörigen, aktiv mit ihrer Situation umgehen zu können.

Erreichbarkeit

In fast allen Interviews mit allen Gruppen von Beteiligten spielte die 24-Stunden Rufbereitschaft als Ausdruck der ständigen Erreichbarkeit des Teams eine herausragende Rolle. Auf die Frage, was denn an der Arbeit des Teams besonders wichtig gewesen sei, war die erste unmittelbare Antwort sehr oft sinngemäß ‚...die waren sofort da‘ oder ‚... ich hatte ja immer die Telefonnummer und konnte anrufen‘. Erzählungen gerade von Angehörigen, dass das Team auch nachts bei Gewitter oder während eines Fußball-Länderspiels problemlos zu erreichen und in kurzer Zeit im Haus war, spiegeln wider, wie wichtig Patienten und Angehörigen Erreichbarkeit war und machen deutlich, dass sie nicht als selbstverständlich gesehen wurde. Je einfacher SAPV also zu erreichen schien, umso höher war der Zugewinn an wahrgenommener Sicherheit für Patienten und Angehörige. Bedeutsam für die Diskussion von Wirksamkeit ist hier, dass Erreichbarkeit auch dann eine beruhigende und orientierende Wirkung in SAPV-Situationen hatte, wenn sie gar nicht in Anspruch genommen wurde: Wichtig war den meisten Befragten, dass das Team bei Bedarf jederzeit gekommen wäre, und dies begründete einen zentralen Teil des Sicherheitsversprechens der SAPV. Ob und vor allem wie häufig das Team tatsächlich kommen musste, war letztlich nicht entscheidend. Typischerweise war es allerdings so, dass die einmalige konkrete Erfahrung von tatsächlicher Erreichbarkeit zumeist am Anfang eines damit dann aus Sicht von Patienten und Angehörigen ‚glaubwürdig‘ vermittelten Sicherheitsversprechens stand (was wiederum in den Interviews seinen Ausdruck in entsprechenden Erzählungen seitens der Angehörigen fand).

Umfassende Zuständigkeit

Sicherheit transportierten die Teams auch dadurch, dass sie Patienten und Angehörigen vermittelten, für eine sehr große Bandbreite an Anliegen – medizinisch-pflegerische, emotional-psychische, logistische usw. – der richtige Ansprechpartner zu sein und eine wie auch immer geartete Lösung anbieten zu können – oft sogar sofort und selbst. Umfassend zuständig zeigten sich die Dienste z.B. in der Übernahme (oder Weiterleitung) von so unterschiedlichen Angelegenheiten wie z.B. dem Abholen eines Rezeptes beim Hausarzt oder eines Medi-

kamentes bei der Apotheke; Verhandlungen mit der Krankenkasse; klärenden Gesprächen mit emotional belasteten Angehörigen; oder die Vermittlung der Zusammenarbeit mit weiteren Spezialisten (Seelsorge, Physiotherapie, Sanitätshaus usw.). Symbolisch drückte sich diese umfassende Zuständigkeit zum Beispiel darin aus, dass Team-Mitglieder in kleineren Angelegenheiten der Betreuung nicht auf ihrem Status oder ihrer speziellen Zuständigkeit beharrten. So schilderten Angehörige, dass schon einmal eine Ärztin dem Patienten den Rücken eincremte, wenn dies gerade aktuell notwendig war, oder eine Palliativpflegekraft eine einzelne Aufgabe des Pflegedienstes übernahm, wenn dieser nicht zeitnah zu erwarten war. Für die Dienste stand dabei häufig die Effizienz des gesamten Betreuungssystems im Vordergrund, da kurzfristiges Übernehmen solcher Tätigkeiten mittelfristig einen beachtlichen Effizienzgewinn bedeuten konnte; für Angehörige und Patienten wiederum entfiel durch die umfassende Zuständigkeit des Teams die möglicherweise zeitraubende, verunsichernde und belastende Frage, an wen man sich denn in Einzelfragen legitimer Weise, schnell und zielführend wenden könne. Die Dienste waren also nicht nur erreichbar, sondern präsentierten sich, sofern hierzu ein Bedarf bei den Patienten und Angehörigen erkennbar war, als umfassend zuständig bzw. als uneingeschränkt für alle möglichen Problembereiche adressierbar. Gerade auch diese ‚unbegrenzte‘ Ansprechbarkeit trägt für Patienten und Angehörige offenbar auf symbolischer Ebene entscheidend zum Sicherheitsversprechen der SAPV bei.

Wahrnehmung von Handlungskompetenz

Ein weiterer zentraler Aspekt von Sicherheit war, dass die Teams durchgehend von den Befragten als kompetent geschildert wurden. Patienten und Angehörige nahmen wahr, dass ihre Ansprechpartner die erforderlichen fachlichen Fähigkeiten, die nötige innere Haltung und die erforderliche Erfahrung besaßen, mit jeder bevorstehenden (Krisen-) Situation umgehen zu können. Fachliche Expertise sahen die Befragten z.B. oft im gezielten, sicheren Umgang mit Medikamenten und technischen Hilfsmitteln, gerade in schwierigen oder ungewöhnlichen Situationen, zum Ausdruck kommen. Die seitens der Patienten bzw. Angehörigen bei PC-Team-Mitgliedern wahrgenommene innere Haltung findet sich in den Interviews häufig in scheinbar recht undifferenzierten Formulierungen wie ‚...die waren so nett‘ oder ‚die sind so lieb‘, die aber dann in weiteren Illustrationen durch entsprechende Zuschreibungen konkretisiert werden, und in korrespondierenden Berichten von einzelnen Begebenheiten professioneller Anteilnahme oder psychologischer Intervention. Erfahrung wird den Teams schließlich oft schon aufgrund einer treffenden Bestandaufnahme und effektiven (Um-) Organisation der Betreuungssituation zu Beginn der SAPV zugesprochen.

Befähigung

Schließlich ging das von SAPV vermittelte Sicherheitsversprechen auch über die Eigenschaften und Handlungen des Teams hinaus: Denn entscheidend erscheint außerdem, dass Patienten und Angehörigen allgemeines Orientierungswissen zur Einschätzung ihrer Lage und konkretes Handlungswissen zu deren alltäglicher Verbesserung an die Hand gegeben wird. So sorgt es für einen Zugewinn an wahrgenommener Sicherheit, wenn Patienten und Angehörige angemessen über die Situation und den zu erwartenden weiteren Verlauf (auch seine Ungewissheiten) informiert werden. Für Angehörige konnte es zum Beispiel sehr erleichternd sein zu wissen, dass Flüssigkeitsmangel oder die Weigerung zu Essen am Lebensende nicht unbedingt negativ eingeschätzt und mit Gegenmaßnahmen beantwortet werden mussten, weil es sich um wahrscheinliche Anzeichen eines unmittelbar bevorstehenden Todes handeln kann; oder dass eine veränderte Atmung in einer solchen Situation nicht unbedingt einen hohen Leidensdruck beim Patienten bedeuten muss. All dies ermöglichte ihnen, sich in der häuslichen Pflege-Situation auch mittelfristig sicher fühlen zu können – ‚man weiß, was kommt‘. Patienten empfanden es in diesem Sinne z.B. als hilfreich, wenn eine Patientenverfügung konkret mit denjenigen Menschen erarbeitet werden konnte, welche auch später in den fraglichen Situationen für die Betreuung verantwortlich sein würden. Aber auch, dass ihnen z.B. Pflegehandgriffe beigebracht wurden, die den Alltag erleichterten, schätzten Angehörige und Patienten sehr hoch ein: hier konnte es um kleine Handgriffe bei der Mundpflege oder Inkontinenzversorgung gehen, aber auch um den korrekten Umgang mit Medikamenten, indem z.B. Medikamentengaben so erläutert werden, dass sie verstanden werden oder gar die Notfallmedikation ‚in Eigenregie‘ richtig verabreicht werden kann. Befähigung hatte also einen konkret praktischen, handlungsbezogenen und einen symbolisch-orientierenden Aspekt, und beide trugen zum Sicherheitsversprechen der SAPV entscheidend bei.⁸⁹

4.2.3. Wirkfaktor 3: Alltagsrahmung

SAPV erschöpfte sich aber nicht darin, dass die Linderung der komplexen Symptomatik und die Bewältigung von vorhandenen oder anstehenden Betreuungsproblemen als ‚sicher‘ ver-

⁸⁹ Als Illustration für die genannten Aspekte vgl. den folgenden Auszug aus einem Interview mit einem (fremdsprachigen) Angehörigen: „Das ist wie habe ich einen Zwilling noch, ja. Aber was [d.h. der] ist qualifiziert! [...]. Ja, die bringen die Qualifikation da und, oder die, die Erfahrung, was sie haben. Und dann ist immer doppelt. Ich habe das schon gesagt, wie Zwillinge. Und dann helfen, helfen auch psychisch, ne. Das ist eine, ich glaube, eine wahnsinnige psychische Belastung, aber so war ich erleichtert, ne, warum, auch wenn habe ich mir dann hingelegt, habe ich immer gewusst, ich bin nicht allein. Und ich habe meine Nummern da und ich konnte jederzeit anrufen.“ [Interview M27]

sprochen werden konnte. Da sie sich als ambulante Versorgungsform in der häuslichen Lebenswelt der Patienten und Angehörigen abspielt, war es – so die Quintessenz aus den Interviews ebenso wie den Vor-Ort-Besuchen – auch erforderlich, dass SAPV durch die PC-Teams in diese Lebenswelt eingepasst wurde und sich zu ihr kongruent verhielt. Ansonsten – wenn also demgegenüber die Betreuung daheim uneingeschränkt den Relevanzen und Vorgaben der betreuenden Institution/Organisation folgen würde bzw. offenkundig von ihr dominiert wäre – wäre das eigentliche Ziel ambulanter Palliativversorgung, das Leben zuhause bis zum Lebensende, nur der äußeren Form nach erfüllt. Es wäre kaum möglich, dieses zuhause-Sein als ‚eigenes Leben bis zum Lebensende‘ für den Patienten bzw. seine Angehörigen, gemäß den je individuellen Vorstellungen und Präferenzen, tatsächlich erlebbar zu machen. Dass eine professionell agierende Organisation – konkret das PC-Team – ihre Dienstleistung nicht nur in den Alltag der Betreuten einfügt, sondern ihren eigenen institutionellen Charakter dabei möglichst zum Verschwinden bringt und schließlich auch noch die häusliche Ausnahmesituation zu normalisieren sucht, wird hier als ‚Alltagsrahmung‘ beschrieben. In der existentiellen Krisensituation des Sterbens zuhause beschreibt Alltagsrahmung eine besondere Art der Bildung, Herstellung von Normalität im Sinne einer ‚Normalisierung des Anormalen‘. Sie konstituiert sich aus vielfältigen praktischen und kommunikativen Anpassungen und Aushandlungen, welche wieder mit der eingangs herausgearbeiteten sozialen Situation der SAPV bzw. der Konzeptionalisierung des SAPV-Geschehens als sozialen Prozess und dem damit verbundenen, nicht als kausal definierten Wirkungsbegriff verbunden sind. Der Wirkfaktor Alltagsrahmung erscheint empirisch vielleicht weniger offensichtlich als Symptomlinderung und Sicherheitsversprechen, ist aber nicht weniger wichtig, denn erst dadurch fügt sich SAPV stimmig in das Leben der Patienten und Angehörigen ein, für die sie gedacht ist. Vier Aspekte erscheinen hierbei besonders wichtig:

- Einbindung und Entlastung;
- Mitbestimmung;
- unspezifische Kommunikation;
- Zeit und Ruhe.

Einbindung und Entlastung

Das Leben zuhause mit terminaler Krankheit ist nur mit vielfältigen Hilfen durch oft zahlreiche Akteure möglich – gleichzeitig soll aber vermieden werden, dass diese in Anspruch zunehmenden Hilfen zu einer neuen Belastung für Patienten und Angehörige werden. Die PC-Teams verbringen viel Zeit damit und verwenden viel Energie darauf, wichtige familiäre und externe Akteure einerseits einzubinden und Angehörige und Patienten andererseits von ihnen zu entlasten. So kann ein effizientes Unterstützungssystem aus verschiedenen Akteuren

entstehen, ohne dass dessen Organisation zu einer massiv erhöhten Verantwortung und Arbeitsbelastung für Patienten und Angehörige wird. Das PC-Team übernimmt in diesem Sinne organisatorische Aufgaben, etwa Abstimmungen mit Apotheke oder Krankenkasse, es federt aber auch, wenn dies angezeigt ist, ggf. Belastungen im familiären Unterstützungssystem ab, indem es als neutraler Ansprechpartner zur emotionalen Entlastung und Klärung zur Verfügung steht. Vor allem aber verlagert es logistische Absprachen mit anderen beteiligten Akteuren ‚hinter die Kulissen‘, indem diese z.B. telefonisch außerhalb des Haushaltes der Patienten vom Büro oder Diensthandy aus getroffen werden. So stabilisiert SAPV das häusliche Bezugssystem und versucht gleichzeitig, dort entstehende Koordinationsaufgaben, Störungen und Belastungen abzufedern.

Mitbestimmung

Der ‚Wille‘ des Patienten, seine Wünsche und Erwartungen stehen im Mittelpunkt der SAPV. Diese Orientierung ist Teil einer klassischen hospizlich-palliativen Grundhaltung und wurde von Patienten und Angehörige als wichtigen Bestandteil von SAPV geschätzt. Es würde aber selbstverständlich zu kurz greifen, SAPV – konzipiert als hochspezialisiertes Leistungsangebot in der Palliativversorgung – lediglich als ‚wunscherfüllenden Dienstleistungsautomatismus‘ zu deuten und den Willen und die Wünsche des Patienten einfach als etwas Gegebenes zu verstehen, was nur noch abgefragt, ausgedrückt und umgesetzt werden muss. Was der Patient überhaupt ‚wollen kann‘, was er über die Möglichkeiten der Betreuung unter SAPV weiß, ist Ergebnis von Informations- und Aushandlungsprozessen zwischen PC-Team, Patienten und Angehörigen. In solchen Interaktionsprozessen, die auf Seiten der Professionellen unabdingbar sowohl auf differenziertem Spezial- wie auf umfänglichem Erfahrungswissen beruhen müssen, werden Patienten und deren Umfeld erst in die Lage versetzt, ein so weit wie möglich noch selbstbestimmtes Leben nach eigenen Vorstellungen zu führen. Alltagsrahmung bedeutet hier, dass *gemeinsam* Wille und Wünsche des Patienten sowie das realistisch noch zu Erwartende für einen neuen, unter der Prämisse der schweren Krankheit und des nahen Lebensendes stehenden, aber nach wie vor möglichst selbstbestimmten Alltag ermittelt werden. Aus den Interviews ging klar hervor, dass Patienten diese Mitbestimmungsmöglichkeit – deutlich gemacht aus Sicht der Patienten und Angehörigen z.B. an einem Kommunikationsstil der PC-Teams auf ‚gleicher Augenhöhe‘ – sehr hoch schätzten und gerade hierdurch jene Lebensqualität am Lebensende hergestellt wurde, die mit dem Wunsch, daheim sein zu können, verbunden ist.

Unspezifische Kommunikation

In privaten Beziehungen aller Art ist Kommunikation in der Regel nicht ‚im Voraus‘ immer schon thematisch spezifiziert, gleichsam asymmetrisch auf die jeweiligen speziellen Interes-

sen und Funktionen der Kommunizierenden beschränkt, sondern der kommunikative Austausch der Akteure ist von prinzipieller Ungerichtetheit und thematischer Offenheit geprägt. Die Analyse des Kommunikationsstils von PC-Teams zeigt solche wesentlichen Merkmale einer ‚privat‘ gerahmten, ‚unspezifischen‘ Kommunikation. Ob z.B. ein Anliegen legitim oder eine Sorge berechtigt ist, muss im Rahmen des bei den untersuchten PC-Teams vorherrschenden Kommunikationsstils nicht aufwändig z.B. von Seiten des Laien gegenüber dem Experten begründet werden. Man kann – wie eben im normalen Alltag zuhause – z.B. auch eine Intuition, ein schlechtes Gefühl o.ä. zum Anlass eines Anrufs oder einer Bitte nehmen. Das gilt gleichermaßen für Patienten und Angehörige wie auch für die PC-Teams. Viele Patienten und Angehörige erleben diese Art von Kommunikation als positiven Kontrast zu ihren bisherigen Erfahrungen in medizinisch-pflegerischen Institutionen, wo für Kommunikation ihrer Wahrnehmung nach eine wesentlich höhere Schwelle bestand, also konkretere Anlässe, Themen und Ziele nötig waren, um mit dem Personal in Austausch zu kommen. Dabei würde es aber zu kurz greifen, unspezifische Kommunikation lediglich als eine Art zusätzlichen ‚Wohlfühlfaktor‘ in der SAPV zu begreifen. Immer wieder wurden in den Interviews von allen Beteiligten – PC-Teams wie Angehörigen und Patienten – Fälle geschildert, bei denen die Möglichkeit unspezifischer Kommunikation eben nicht alleine zu einem Gefühl von Alltag und Normalität beitrug, sondern auch Sachverhalte zum Vorschein brachte, die auf sich anbahnende Krisen hinwiesen. Z.B. konnte in einem Fall so eine kleine Rötung als erstes Anzeichen einer Infektion erkannt werden, eine ‚komische Stimmung‘ beim letzten Besuch wurde in einem anderen Fall als Warnung vor einem bevorstehenden burnout der Angehörigen wahrgenommen.⁹⁰ Solche Beispiele zeigen eindrücklich, wie Problemkonstellationen durch ungerichtete und gerade deshalb ‚sensitive‘ Kommunikation früher aufgefangen werden können und einem solchen Kommunikationsstil damit gleichsam ‚präventive‘ Wirkung zukommt. Auch die oft beträchtliche Berufserfahrung der Teams konnte voll zum Tragen kommen, wenn intuitives Vorgehen durch unspezifische, ‚tacit knowledge‘ adressierende und dabei erfahrungsgesättigte Kommunikation in das interaktive Spektrum von SAPV aufgenommen wurde. Unspezifische Kommunikation erscheint folglich als ein wichtiges Ele-

⁹⁰ Hier wiederum als exemplarisches Beispiel ein Auszug aus einem Interview mit einer Angehörigen: „Es war ein-, einmal der Vorfall, (...) da hat sich dann die Haut entzündet (...) und dann habe ich nebenbei erwähnt, dass mir beim Waschen diese roten Stellen an der Haut aufgefallen sind. Und dann hat die Frau [PC-Fachkraft], ohne mir was zu sagen, eine halbe Stunde später eine Kollegin geschickt und dann hat sie gesagt: Das war jetzt ein Bauchgefühl. Ich muss jetzt das selber anschauen. Und ich habe nicht wegen dem Roten angerufen, sondern wegen dem Erbrechen und die haben gleich dann so überlegt und haben die weiteren Schritte eingefädelt und (...) die hat dann auch die Ärztin noch geholt (...) Also die sind, die waren eigentlich zu einer unmöglichen Zeit Samstagabend, wo jeder das Fußballspiel anschauen will, sind die wirklich alle gekommen innerhalb von einer halben Stunde (...).“ [Interview F19]

ment von Normalisierung in Richtung auf den noch möglichen Alltag, kann aber auch zu einem ebenso wichtigen Element medizinisch-pflegerischer Wirksamkeit werden.

Zeit, Ruhe

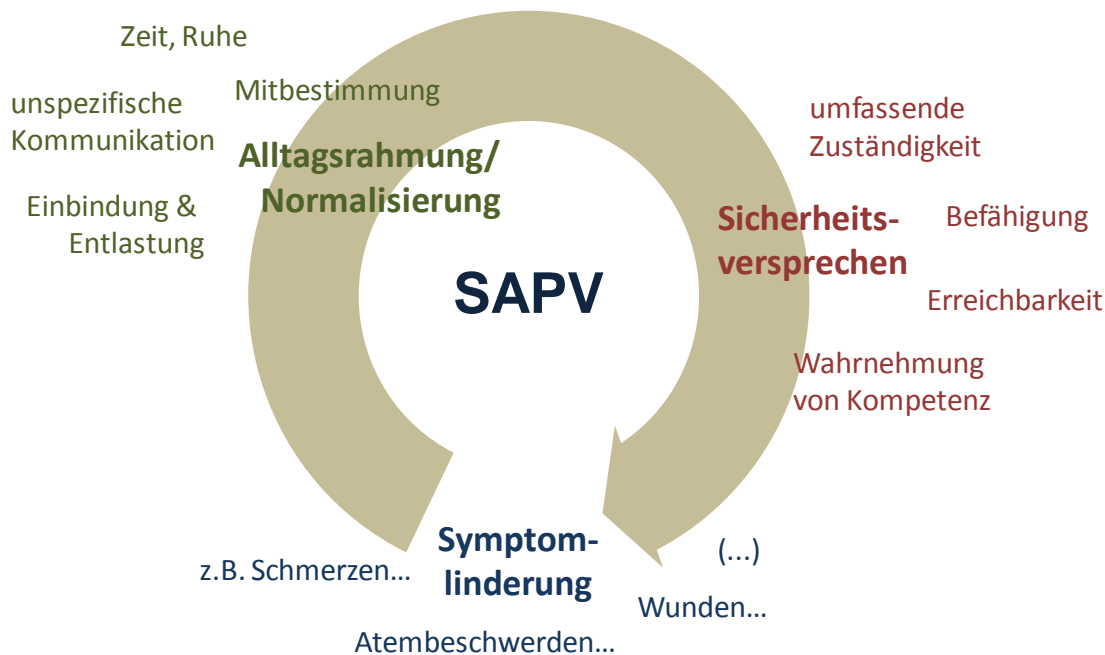
Dass das Team Angehörigen und Patienten das Gefühl geben kann, Zeit zu haben und ‚Ruhe reinzubringen‘ war sowohl durchgehend eine notwendige Grundlage für alle soweit genannten Aspekte der spezifischen Alltagsrahmung des Sterbens zuhause, als auch ein Ziel der SAPV an sich. Die – aus ihrer Sicht sonst üblichen und unhintergehbaren – institutionellen Bedingungen von knapper Zeit im medizinischen Bereich, so wird einhellig von Patienten und Angehörigen berichtet, erschienen unter SAPV für sie teilweise außer Kraft gesetzt. Soweit das unter den Bedingungen einer Ausnahmesituation möglich ist, kann SAPV also Patienten und Angehörigen ein Gefühl von Ruhe geben, das die meisten Menschen – unabhängig davon, ob das in ihrem Alltag zutrifft – mit dem zuhause Sein verbinden. Dabei ist wichtig herauszustreichen, dass es hierbei keineswegs um absolute, gemessene Zeit geht, welche die Teams in der Regel in ihrem Arbeitsalltag auch gar nicht haben, sondern darum, dass durch Planung, Auftreten und Kommunikation seitens des PC-Teams das Gefühl gegeben wurde, dass Zeit zur Verfügung stand und Ruhe die Handlungen des Teams trug. Es war dann in der Tat auch wichtig, dass chronologische Zeit bei Bedarf auch tatsächlich vorhanden war, aber ähnlich wie beim Wirkfaktor Erreichbarkeit war für Patienten wie Angehörige die Wahrnehmung ausschlaggebend, dass sie – wenn nötig – verfügbar gewesen und vor allem auch ihnen selbst die Verfügungsmacht über diese Zeit zugekommen wäre.

Zusammenhänge der Wirkfaktoren

Wie bereits geschildert, beruhen die hier dargestellten Wirkfaktoren (vgl. Abb. 51) auf einem interpretativen Verständnis der SAPV-Praxis, wie sie in Interviews von Teams, Patienten und Angehörigen geschildert wurde, aber auch vom Forschungsteam bei den Vor-Ort-Besuchen bei Patienten beobachtet werden konnte. Die Wirkfaktoren korrespondieren so mit dem eingangs herausgearbeiteten Verständnis von Wirksamkeit von SAPV als einem immer auch *sozialen* Phänomen. Sie sind dementsprechend als einander ergänzende Orientierungspunkte für das Verständnis von SAPV zu verstehen, die zwar in ihrer praktischen Ausgestaltung beim Patienten in seiner Lebenswirklichkeit variabel, für sich genommen aber keineswegs beliebig sind, sondern die *notwendige Voraussetzung* für eine erfolgreiche SAPV bilden. Denn: Symptomlinderung ist aufgrund der Schwersterkrankung in der Regel unerlässlich. Das Sicherheitsversprechen ist infolge des drohenden Lebensendes und der mit dem Krankheitsgeschehen verbundenen Problemkonstellationen für Patienten wie für Angehörige unentbehrlich. Und die Verankerung von SAPV in der alltäglichen Lebenswirklichkeit der Patienten und Angehörigen mit ihrer normalisierenden Wirkung ist allein deshalb schon unabdingbar,

weil SAPV daheim beim Patienten ansetzt und ihm ein Verbleiben bei sich zuhause ermöglichen soll.⁹¹

Abb. 51: Die drei ‚Wirkfaktoren‘ und ihre ‚Subfaktoren‘



Eine kurze Zusammenschau der *Wechselwirkungen* zwischen den einzelnen geschilderten Faktoren kann noch einmal deutlich machen, dass und warum eine solche, nicht nur auf medizinisch-pflegerische Aspekte fokussierende Sichtweise für die Analyse von SAPV in besonderem Maße angemessen ist. Dass es zum ersten Wechselwirkungen von Bedingungen des Umfeldes mit Aspekten der Symptomlinderung geben kann, ist ein klassisch hospizlicher Ansatz: So trägt Ruhe zum Beispiel bekannterweise oft zur Linderung von Atembeschwerden bei. Aber auch andere der geschilderten Wirkfaktoren ergänzen sich häufig: Beispielsweise greifen Befähigung und Mitbestimmung eng ineinander, denn erst durch Befähigung wird Mitbestimmung praktisch umsetzbar und im täglichen Austausch aktiv erlebbar; umfassende Zuständigkeit wiederum baut sinnvoller Weise auf unspezifischer Kommunikation auf und wird aber erst durch Wahrnehmung von Kompetenz glaubwürdig. In diesem Sinne bilden die einzelnen Wirkfaktoren immer auch die komplexe Vernetztheit der verschiedenen, ihre Wirksamkeit dann letztlich ermöglichenden bzw. fördernden Elemente ab, welche die konkreten Betreuungssituationen im SAPV-Alltag mit den vielfältigen Symptomlasten und Problemkonstellationen ja auch tatsächlich kennzeichnen. Sie können darüber hinaus aber auch

⁹¹ Ähnlich hierzu auch ein kommentierender Hinweis von Elisabeth Albrecht zur vorläufigen Ergebnispräsentation für das 2. Expertentreffen am 10.6.2011 in Nürnberg.

der immer unterschiedlichen Gewichtung einzelner Faktoren in den tatsächlichen, empirisch vorfindbaren Betreuungssituationen gerecht werden: So mag in einem Fall Erreichbarkeit des Teams für einen Patienten eine sehr große Rolle spielen, die Einbindung zusätzlicher Akteure aber gar nicht so zentral sein. In einem anderen Fall ist es gut denkbar, dass jemand hohen Wert auf die Wahrnehmung von Kompetenz seitens des Teams legt, aber aufgrund eines traditionellen Verständnisses seiner Patientenrolle gar nicht so sehr an Mitbestimmung interessiert ist. Die Wirkfaktoren bilden in diesem Sinne eine Matrix, deren Punkte zwar immer präsent, in den einzelnen Fällen jedoch ganz unterschiedlich gewichtet sein können.

4.2.4. SAPV-Patienten – Differenzierungen

Die bisher vorgestellten Wirkfaktoren sind – so unsere Schlussfolgerung aus den empirischen Befunden – in den untersuchten SAPV-Situationen von grundlegender Relevanz, um Wirksamkeit zu ermöglichen und Qualität zu gewährleisten. Gleichzeitig stellen aber die unter SAPV betreuten Patienten – so jedenfalls die vorsichtig zu interpretierenden Ergebnisse aus den standardisierten Datenauswertungen zu den vier Patientengruppen – eine keineswegs homogene Gesamtheit dar.⁹² Anstelle der Rede von ‚dem SAPV-Patienten‘ erscheint es aufgrund der quantitativen wie auch der qualitativen Befunde angebrachter davon auszugehen, dass sich die Betreuungssituationen und Bedürfnisse von Patienten und Angehörigen in vielerlei Hinsicht voneinander unterscheiden. Daraus folgt konsequenterweise, dass für deren Betreuung die verschiedenen Wirkfaktoren dementsprechend in unterschiedlichem Maße und in unterschiedlichen Konstellationen zum Tragen kommen.

Um von den also noch allgemeinen Wirkfaktoren zu einer fallspezifisch präzisen Evaluation von Wirksamkeit in der SAPV zu kommen, wäre es perspektivisch sinnvoll, in der Gesamtheit der SAPV-Patienten *verschiedene Gruppen* (sog. ‚Typen‘) zu identifizieren. Diese Typen sollten sich nicht nur – wie in der vorliegenden Untersuchung aufgrund der Beschränkungen in den standardisierten Daten – hinsichtlich der Heterogenität oder Homogenität in der Symptomlast und in den psycho-sozialen Problemkonstellationen unterscheiden lassen, sondern in ihren je *typischen Gruppenmerkmalen* mit je *ähnliche Wirkfaktoren* korrespondieren. Solche empirisch begründeten und systematisch voneinander zu unterscheidenden Patiententypen – als Zusammenfassung mehrerer Kriterien zu je einem Typus – herauszuarbeiten war zwar nicht explizite Zielstellung der vorliegenden Studie, dennoch ergaben sich aus dem qualitativen Material einige sinnvolle Hinweise, die hier im Hinblick auf zukünftige Forschung

⁹² Vgl. hierzu die Ausführungen in Kap. 4.1.7.

vorgestellt werden sollen. Besonders acht Punkte scheinen dabei auf wichtige Differenzierungen zu verweisen:

- Unklare vs. klare Ausgangsrahmung der Versorgungs-/Betreuungssituation;
- Wunsch des Patienten: noch einmal zuhause leben vs. bewusst zuhause sterben;
- Wohnsituation/Differenzierung nach Beteiligung von Bezugspersonen;
- Betreuungsdauer;
- Krankheitsverlauf;
- Symptomgeschehen;
- Weiteres komplexes Geschehen;
- Gewünschte Betreuungsintensität;
- Betreuungsnetz.

Ausgangsrahmung

In den qualitativen Befragungen zeigte sich, dass viele Patienten unmittelbar vor ihrer SAPV-Versorgung einen Klinikaufenthalt aufwiesen. Hier waren sie entweder längere Zeit noch in kurativer Behandlung oder befanden sich bereits auf der Palliativstation. Hinsichtlich der Ausgangssituation von SAPV lassen sich die Patienten zunächst danach differenzieren, ob und inwieweit sie sich bereits mit ihrer Lebens- und Krankheitssituation und dem nahenden Tod arrangiert haben, inwieweit sie für sich bereits eine mehr oder weniger klare Entscheidung bezüglich des weiteren Umgehens mit der Krankheit gefunden haben.⁹³ Eng damit verbunden unterscheiden sich Patienten in der Frage danach, wie sich der Start einer spezialisierten ambulanten Betreuung gestaltet hat: Erfolgte bereits im Krankenhaus eine ‚palliative Begleitung‘ nach Hause oder waren die Patienten nach Entlassung zunächst auf sich selbst gestellt? Zwei unterschiedliche idealtypische Szenarien erscheinen dabei als Typisierungsgrundlage bedeutsam:

- (1) Der Patient befand sich auf einer Palliativstation; von dort wurde er nach Hause entlassen, weil ein für Palliativstationen übliches Zeitfenster überschritten wurde. Der Patient ist meistens medikamentös optimal eingestellt und auf den nahenden Tod vorbereitet. Der Übergang von der Palliativstation nach Hause wird durch das PC-Team begleitet und der Patient so vor einem ‚unvorbereiteten zuhause Aufschlagen‘ bewahrt.

⁹³ Vgl. hierzu auch den nächsten Aspekt: Wunsch nach weiteren Therapieversuchen oder nach Palliativbehandlung.

- (2) Der Patient befand sich in therapeutischer Behandlung, meist aufgrund von Chemotherapie oder Bestrahlung. Die Therapie schlug nicht an, so dass der Patient ohne weitere Brücken als nicht heilbar nach Hause entlassen wurde und als einziger potentieller Ansprechpartner für ihn der Hausarzt zur Verfügung steht. So wurde z.B. von einer Patientin berichtet, die entlassen wurde und erst von einer Sozialstation von der ambulanten Palliativversorgung erfahren hatte. Hier bedeutete die Entlassung nach Hause eine relativ unsichere Gesamtsituation, und es blieb schließlich der Eigeninitiative des Angehörigen überlassen, selbst den Kontakt zum PC-Team herzustellen.

Wunsch des Patienten: Leben/Sterben

In enger Verbindung mit der Ausgangsrahmung steht die Frage nach den Wünschen und Vorstellungen der Patienten bezüglich der weiteren Zukunft. Die klassische Hospizidee geht meist davon aus, dass es wünschenswert sei, wenn Menschen ihrem Tod bewusst entgegen sehen und dadurch ihr Sterben in diesem Bewusstsein aktiv und selbstbestimmt gestalten können (bzw. sollen). SAPV als Versorgungsform erscheint hier zunächst weniger normativ festgelegt, so dass sich ihre Klientel in dieser Hinsicht deutlicher unterscheidet:

- (1) Viele Patienten wünschten sich in erster Linie, zuhause bleiben zu können. Hierbei ging es aber keineswegs immer schon um das ‚zuhause Sterben‘ im engeren Sinn, sondern vor allem um das ‚zuhause Sein‘ im Sinne eines möglichst langen ‚zuhause bleiben Könnens‘ am Lebensende. In diesem Rahmen spielte es für die Angehörigen und Patienten dementsprechend eine große Rolle, ihre lebensweltliche Normalität und ihnen vertraute Alltagsroutinen wieder herstellen zu können. Solche Patienten und Angehörigen legten dann teilweise großen Wert darauf, dass eben gerade nicht vom nahenden Tod gesprochen, sondern das momentane zuhause Sein möglichst positiv ausgestaltet wurde.
- (2) In den qualitativen Interviews fanden sich aber auch Patienten, die alle Therapien abgebrochen und sich ganz bewusst dazu entschlossen hatten, zuhause zu sterben. Sie beschrieben in den Gesprächen oft, dass Klinik und hausärztliche Versorgung mit dieser Entscheidung nur schlecht umgehen konnten, das PC-Team es ihnen aber ermöglichte, sie offen und abgesichert umzusetzen. Ihre Wünsche und die Ausgestaltung der entsprechenden Betreuungssituation entsprachen mehr einem klassisch hospizlichen Szenario.

Lebens-/Wohnsituation

Ein weiteres, in dem obigen Beispiel bereits angedeutetes entscheidendes Kriterium für die Unterteilung von Patienten in Gruppen ist deren Wohnsituation,⁹⁴ vor allem die Frage, wie viele pflegende Bezugspersonen – in der Regel Angehörige – sich an ihrer Betreuung aktiv beteiligen können. Empirisch zeigten sich bei den untersuchten Fällen folgende typische Fallkonstellationen:

- (1) Eine erste Gruppe hatte keine pflegende Bezugsperson, meist handelte es sich um Alleinlebende (nicht jeder Mitbewohner in einem Haushalt kann als Bezugsperson gelten, ganz abgesehen von der Bereitschaft zur Übernahme von Pflegeaufgaben). SAPV ermöglichte es auch solchen Patienten ohne pflegende Angehörige zuhause zu bleiben. Das PC-Team koordinierte dann um den Patienten herum ein Netzwerk beteiligter Fachstellen, Ehrenamtlicher, Freunde etc.
- (2) Eine zweite Gruppe hatte eine pflegende Bezugsperson, meist den Ehe- oder Lebenspartner. Dieser Angehörige trug entscheidend zum Gelingen der Versorgung bei. Sein Ausfall durch Überlastung oder eigene Krankheit kann aber in diesem Szenario schnell dazu führen, dass die Betreuung zuhause nicht mehr zu bewältigen ist.
- (3) Schließlich gab es Fälle mit mehreren Bezugspersonen, in der Regel waren dies eine Familie über mehrere Generationen oder die Angestellten eines Pflegeheims. Dies erleichtert zwar in gewisser Hinsicht die Pflege, je mehr Bezugspersonen in die Betreuung involviert sind, desto höher ist allerdings auch der Koordinationsaufwand für das PC-Team. Vor allem im Hinblick auf unterschiedliche ethische Vorstellungen oder innerfamiliäre Konflikte kann hier eine besondere Herausforderung bestehen.

Betreuungsdauer

Dass eine insgesamt kurze Betreuungsdauer für PC-Team, Angehörige und Patienten eine im Vergleich zu einer länger dauernden Betreuung sehr unterschiedliche Versorgungs- und Betreuungssituation begründet, liegt auf der Hand. SAPV agiert jeweils anders und formiert andere soziale Beziehungen und Betreuungsroutinen, wo sie als Krisenintervention in den letzten Lebenstagen hinzugezogen wird, im Vergleich zu dort, wo sie eher ‚längerfristig‘, zum Beispiel anfänglich als Beratung oder Koordination im Hintergrund, das Betreuungsnetz begleitend und bei Bedarf selbst betreuend auftreten kann – und sie wirkt somit beim Patienten auf ganz unterschiedliche Weise.

⁹⁴ Hierzu liefern auch die in Kap. 4.1.7. erläuterten Clusteranalysen entsprechende Hinweise.

Krankheitsverlauf

Die Krankheitsverläufe der Interviewpartner im Forschungsprojekt waren – aufgrund der Selektivität des methodischen Zugriffs über Interviews – in den meisten Fällen eher länger und kontinuierlich, so dass die Organisation von Interviews eher gelingen konnte. Viele PC-Teams berichten aber auch von sehr kurzen, aggressiven Krankheitsverläufen, und von längeren, aber diskontinuierlichen Verläufen, bei denen sich Phasen der Stabilität, Eskalation und möglicherweise auch Besserung abwechselten. Diese drei unterschiedlichen Krankheitsverläufe würden sich für eine tiefer gehende, nach relevanten Unterschieden suchende Analyse von Wirksamkeit anbieten, wobei das Ziel die Rekonstruktion von empirisch gesättigten ‚SAPV-Trajekten‘⁹⁵ wäre, die Aufschluss über das typische Zusammenspiel der genannten Wirkfaktoren geben könnten.

Symptomgeschehen

Auch in ihrem Symptomgeschehen unterscheiden sich Patienten teilweise so erheblich, dass eine Einteilung in Gruppen vorgeschlagen werden kann, die jedoch dann vor allem auch die ‚Symptomschwere‘ bzw. deren Kontrollmöglichkeit mit zu beachten hätten:

- (1) Eine erste Gruppe hätte eine hohe Symptomlast und dabei ein sehr heterogenes Symptomgeschehen mit unberechenbarem Verlauf; z.B. starke Schmerzen, dazu wiederholte Atemnot mit Panikattacken und eine behandlungsbedürftige depressive Grundstimmung.
- (2) Eine zweite Gruppe hätte bei einem allerdings lebensbedrohlichen Befund eine momentan vergleichsweise homogene Symptomlast, wobei die Situation aber jederzeit kippen kann und SAPV deswegen sowohl zur Stabilisierung als auch ggf. zur schnellen Krisenintervention erforderlich ist. Zu denken wäre etwa an eine offene Tumorwunde mit drohenden starken Blutungen und komplizierter Wundversorgung. Hier ist die Erreichbarkeit des Teams sehr wichtig.
- (3) Eine ausgeprägte Schmerzsymptomatik, die aber gut kontrolliert werden kann, kennzeichnet eine dritte mögliche Gruppe: Für den Patienten stellt sich diese Situation wegen optimaler Medikamenteneinstellung möglicherweise als weniger komplex dar, aus Perspektive des PC-Team hingegen handelt es sich um eine komplexe Versorgungssituation, etwa wegen einer ungewöhnlichen Schmerzmedikation.

⁹⁵ Für einen kurzen Überblick zum Trajekt-Begriff bzw. als Einblick in das Trajekt-Modell in der Pflegewissenschaft vgl. z.B. Grötken, Kornelia; Eva, Hokenbecker-Belke: Das Trajekt-Modell, o.J. (von http://pflege-und-gesundheit.net/cms/upload/pdf/Trajectory_Model.pdf, zuletzt am 15.7.2011).

Weiteres komplexes Geschehen

Je nach Wohn- und Familiensituation entstehen schließlich jenseits medizinisch-pflegerischer Maßnahmen weitere psycho-soziale Problemkonstellationen, die sich ebenfalls hinsichtlich des Komplexitätsgrades und den Möglichkeiten ihrer Bearbeitung unterscheiden lassen und entsprechend für eine Typisierung anbieten:

- (1) So sind existentielle Krisensituationen des Patienten zu unterscheiden, die für ihn von zentraler Bedeutung sind, aber entweder eher ihn selbst direkt betreffen oder aber sein direktes Umfeld betreffen. Die Bearbeitungsmöglichkeiten eines solchen Krisengeschehens sind grundlegend anders, wenn z.B. die Patienten als Mutter um die während ihrer Krankheit und auch nach ihrem Tod zu versorgenden Kinder besorgt ist im Vergleich dazu, wenn der Patient mit der Situation von Hilfsbedürftigkeit psychisch nicht umgehen kann und dadurch sein Betreuungsnetz destabilisiert.
- (2) Generell kann sich der durch SAPV zu leistende Aufwand – zumal im Verlauf von länger dauernden Betreuungen – hauptsächlich auf die Angehörigen/auf das private Bezugssystem richten. Angehörige haben bei den Interviews immer wieder angegeben, dass sie ohne die Betreuung durch das PC-Team die Situation nicht hätten meistern können. Nur in einigen wenigen Fällen finden sich Äußerungen, die das für möglich gehalten hätten, wobei diese Angehörigen nach eigenen Angaben meist über ein sehr aktives und unterstützendes soziales Netzwerk verfügten.
- (3) Auch Probleme im sozial-rechtlichen Bereich stellen eine große Belastung für die Patienten und Angehörigen dar. Sie schaffen Unsicherheit für diejenigen Patienten, die sich zum Beispiel nicht sicher sind, ob eine Pflegestufe genehmigt wird o.ä. Dies hat nicht nur auf die psycho-soziale Situation negative Auswirkungen, sondern auch auf die somatischen Beschwerden des Patienten.

Gewünschte Betreuungsintensität

Je nach Krisensituation, Problemkonstellation und Symptomlast unterscheiden sich Patienten darin, inwieweit sie einem PC-Team überhaupt Einlass in ihre Privatsphäre gewähren möchten oder dies mehr oder weniger umfänglich verweigern.

- (1) Es gibt Patienten, die keine ‚Fremden‘ – meint insbesondere medizinische Betreuungspersonen – mehr in ihrer privaten Umgebung haben möchten. Mehr noch: Gerade aufgrund der Krisensituation ist ihnen und ggf. ihrer Umgebung jede weitere Person, die von außen kommt, schon ‚zu viel‘, und das PC-Team wird nur akzeptiert, weil eine häusliche Betreuung sonst gar nicht mehr möglich wäre. Aufgrund des schwierigen und ggf. auch zeitlich geringen Kontaktes stellt sich Symptomlinderung in diesem Fall mögli-

cherweise als schwierig dar; auch kann das PC-Team hier anderen Krisensituationen oder einem dekompenzierten Umfeld nur schwer zuvorkommen.

- (2) Auch wenn Patienten und Angehörigen durchgehend berichten, in der Betreuungssituation möglichst wenige ‚neue Gesichter‘ in ihrem bereits belasteten privaten Umfeld haben zu wollen,⁹⁶ akzeptieren sie dennoch das PC-Team und die geleistete Hilfe, so dass sich daraus dann ein Vertrauensverhältnis entwickelt und dem PC-Team gar die Rolle eines anwaltschaftlichen Vertreters zufällt. Das wiederum kann gerade für das bereits vorhandene private oder auch weitere professionelle Bezugssystem zum Problem werden, da daraus Schwierigkeiten und Probleme hinsichtlich Organisation und Koordination ergeben können (wer organisiert und koordiniert die erforderlichen Hilfen usw.; vgl. hierzu auch Kap. 4.2.5. zum Aspekt ‚Führungsanspruch‘).

Betreuungsnetz

Der letztgenannte Aspekt führt direkt zu der grundlegenden Unterscheidung von Patienten nach ihrem Bedarf an einem Betreuungsnetz. Wie bereits in den quantitativen Auswertungen beschrieben, geben die statistischen Daten aufgrund methodischer Probleme über diesen Sachverhalt nur sehr eingeschränkt Auskunft. Aus den qualitativen Interviews geht hervor, dass die jeweiligen Betreuungsnetze der Patienten sich nicht nach bestimmten Kriterien systematisieren lassen, sondern sich in ihrer Ausprägung sehr heterogen darstellen: So gibt es

- (1) Patienten, die mit niedriger Symptomlast und wenig problematisch im weiteren Geschehen dennoch sehr viele beteiligte Fachstellen benötigen (und damit ggf. der eigentliche Betreuungsaufwand gering, der Beratungs- und Koordinationsaufwand aber hoch ist);
- (2) Patienten mit einem niedrigen Level an Symptom- und Gesamtgeschehen bei geringem oder gar ohne Bedarf an weiteren Fachstellen;
- (3) Patienten mit hoher Symptomlast und komplexen weiteren Problemen mit einem umfangreichen Netzwerk an beteiligten Fachstellen; ebenso wie
- (4) Patienten mit hoher Symptomlast und komplexen weiteren Problemen mit geringem bzw. ohne Bedarf an Beteiligung anderer Fachstellen.

⁹⁶ Dem entsprechend – so wiederum ein Hinweis von Elisabeth Albrecht im Nachgang zur vorläufigen Ergebnispräsentation für das 2. Expertentreffen am 10.6.2011 in Nürnberg – verfährt SAPV idealerweise nach der Maxime: „So wenig Leute von außen wie möglich, so viele wie nötig...“.

Auf der Basis der in dieser Untersuchung verfügbaren standardisierten Daten lassen sich anhand bestimmter Diagnosen oder komplexer psycho-sozialer- und krankheitsbedingter Konstellationen hinsichtlich des Betreuungsnetzes keine differenzierten Systematisierungen ausmachen. Allenfalls die Wohnsituation hat einen Einfluss auf den Bedarf an beteiligten Fachstellen. Evident ist: Alleinlebende und solche Patienten, deren Angehörige berufstätig sind, benötigen sicherlich ein größeres Betreuungsnetz als Patienten die von ihren Angehörigen gepflegt werden. Aus den qualitativen Interviews ergeben sich aber deutliche Hinweise darauf, dass für den Unterstützungsbedarf hinsichtlich des Betreuungsnetzes vor allem die wahrgenommene Symptomlast und Problemintensität seitens der Patienten und Angehörigen ausschlaggebend erscheint und diese ‚wahrgenommene‘ – für wahr genommene – Belastung nicht allein, aber auch von den Definitions- und Deutungsrahmen der bereits vor Ort involvierten professionellen Akteure abhängig ist. Anders formuliert: Eine Differenzierung von Patiententypen entlang des Aspekts ‚Betreuungsnetz‘ sollte auch die Strukturwirkung von SAPV im Rahmen der jeweils vorhandenen AAPV-Angebote adressieren.

4.2.5. Dienste – Differenzierungen

SAPV bedient nicht nur ein sehr heterogenes Patientenfeld, ihre Implementierung in den jeweiligen Strukturen der unterschiedlichen Dienste weist ebenso eine große Varianz auf. Wie bereits bei den statistischen Auswertungen zu der Clusterverteilung innerhalb der einzelnen Dienste (vgl. Kap. 4.1.8.) angedeutet wurde, lassen sich Unterschiede bei den Patientengruppen durchaus auch durch dienstspezifische Aspekte erklären. So ist anzunehmen, dass durch einen hospizlich geprägten Dienst aufgrund einer anderen Organisationskultur mit den dazu gehörenden Wahrnehmungsrahmen ein anderes Handlungs- und Orientierungswissen produziert wird (und damit ggf. auch andere ‚Daten‘), als z.B. durch einen medizinisch dominierten Dienst, der an eine Klinik angebunden ist. Die jeweilige Organisations- bzw. Dienstkultur ist abhängig von verschiedensten Faktoren, die auch das explizite organisationale Selbstbild eines SAPV-Dienstes konstituieren, und schlägt sich immer auch in der SAPV-Praxis nieder. Im Folgenden soll dargestellt werden, inwiefern sich die Dienste in den gegebenen Strukturen vor Ort und ihrem Selbstverständnis unterscheiden.

Entstehungskontext

Die wichtigste Differenzierung ergibt sich aus dem Entstehungskontext des Dienstes: Die jeweils gewachsenen Strukturen sind entscheidend dafür, welche ideelle Prägung, welches Selbstverständnis und welcher Betreuungsschwerpunkt im jeweiligen Dienst vorherrschen. Hierbei ist zu unterscheiden, ob ein PC-Team aus einem Hospizverein, einem klinischen Kontext oder in anderer unabhängiger Trägerschaft entstanden ist.

Der Entstehungskontext spielt außerdem eine wichtige Rolle bei der Frage, welche ‚Außenwirkung‘ ein Dienst hat. Der Begriff ‚Hospiz‘ hat in der Wahrnehmung von Patienten und Angehörigen mitunter immer noch eine eher negative Konnotation – jedenfalls für solche Patienten und Angehörigen, die sich noch nicht bewusst und aktiv von jeglichen Therapiehoffnungen verabschiedet haben – bzw. man erwartet als In-Anspruch-Nehmender etwas anderes, als von einem ambulanten Team einer Klinik.⁹⁷

Versorgungsgebiet

Je nach Standort unterscheiden sich die Dienste zwangsläufig hinsichtlich des von ihnen betreuten Versorgungsgebietes: Unterschiedliche Ausprägungen der jeweiligen Versorgungsstruktur – Dienste mit großstädtischem Versorgungsgebiet, mit sowohl (groß-) städtischem als auch ländlichem Versorgungsgebiet im Sinne von urbanen Randzonen bzw. Mischräumen, mit ausgeprägt ländlichem Versorgungsgebiet – gehen einerseits einher mit den jeweils gegebenen versorgungsstrukturellen Bedingungen. Anders formuliert: Die je möglichen typischen Ausprägungen der SAPV-Praxis eines Dienstes korrespondiert mit den jeweils vor Ort gegebenen, z.T. ganz unterschiedlichen AAPV-Strukturen. Andererseits und hinzukommend gehen mit dem jeweiligen Versorgungsgebiet möglicherweise – im Hinblick auf die zu betreuenden Patienten und Angehörigen – ganz unterschiedliche soziale und kulturelle Kontexte einher, die sich für die ambulante Versorgung und Betreuung von Sterbenden gleichsam hinter der Wohnungstür eröffnen. Diese – aufgrund gesamtgesellschaftlicher Pluralisierungs- und Differenzierungsprozesse – zunehmend divergierenden soziokulturellen Kontexte im Sinne mehr oder weniger pluraler Lebensverhältnisse und Lebensstile variieren mit den unterschiedlichen sozio-kulturellen Milieus der Patienten und Angehörigen, mit z.T. regionalspezifischen Nachbarschaftskulturen u.a.m.

Personelle Ausstattung

Die am Forschungsprojekt teilnehmenden PC-Teams zeichnen sich durch eine große Varianz hinsichtlich der personellen Ausstattung aus: Während einige Dienste ausschließlich aus Ärzten und Palliativ-Pflegekräften bestehen, sind andere Teams mit Sozialpädagogen, Atemtherapeuten etc. ausgestattet. Darüber hinaus sind jeweils kooperierende Hospizvereine – teilweise organisatorisch sogar ‚unter einem Dach‘ – in unterschiedlichem Ausmaß involviert.⁹⁸

⁹⁷ So z.B. in einem Interview mit einer Angehörigen: „Ja, meine Schwester, das Hospiz, das hatte bei ihr so was Religiöses (...) lehnt sie so ein bisschen ab, aus welchen Gründen auch immer... Ja, und dann haben wir uns für [SAPV-Dienst] xy entschieden.“ [Interview M37]

⁹⁸ Vgl. hierzu die Übersicht zu den Strukturmerkmalen der teilnehmenden SAPV-Dienste in Anlage (3).

Eng verbunden mit den jeweiligen Strukturen der Dienste ist auch das Selbstverständnis bzw. die Organisationskultur des Dienstes: Je nach Entstehungskontext lassen sich die Dienste danach differenzieren, welchen Schwerpunkt sie tendenziell in der Betreuung setzen. So erscheint der vorherrschende Wahrnehmungsrahmen zu den Problemen und deren möglichen Lösungen in der Betreuung primär eher hospizlich geprägt oder primär eher medizinisch fokussiert. Manche Dienste verstehen SAPV als Teil einer engen Praxis-Einheit mit Palliativstationen/Hausärzten oder als spezialisiertes Zusatzangebot im Rahmen einer hospizlich geprägten Einrichtung. Dieses jeweils auch an die Patienten und Angehörigen übermittelte Selbstverständnis spiegelt sich oft in deren Wahrnehmung wider.⁹⁹

Führungsanspruch

Die Dienste unterscheiden sich weiterhin dadurch, inwieweit sie einen Führungsanspruch in einer Betreuungssituation beanspruchen bzw. dann auch innehaben, da auch hiermit letztlich das Verhältnis von AAPV und SAPV in einem konkreten Versorgungsfall Gestalt annimmt und die Versorgungs-/Betreuungspraxis bestimmt. Das mag zum einen von den vor Ort vorherrschenden AAPV-Strukturen abhängen, da bei schlechter oder lückenhafter AAP-Versorgung gleichsam die Notwendigkeit der ‚Kommando-Übernahme‘ besteht. Zum andern scheint es für manche Dienste geboten, die Leitung einer komplexen Versorgungssituation zu übernehmen, wie dies in einigen Dienst-Interviews zum Ausdruck kommt. Allerdings geben auch Angehörigen- und Patienteninterviews Auskunft darüber, dass diese ‚Kommando-Übernahme‘ von Patienten durchaus gewünscht wird, offenbar vor allem dort, wo in der AAPV kein Hospizdienst die Herstellung und Organisation eines tragfähigen Unterstützungsnetzes leistet.

Kontakt

Die strukturellen Bedingungen haben Auswirkungen darauf, wie sich die Aufnahme des Kontakts zwischen Patient und PC-Team gestaltet. Zwar geben die statistischen Auswertungen Auskunft darüber, woher die Erstverordnungen in der Regel kommen, also von Hausarzt oder Klinik, das sagt aber noch nichts über das Zustandekommen der Betreuung aus. Die Dienste unterscheiden sich dem qualitativen Datenmaterial gemäß typischerweise dadurch, wie Patienten zu einer SAPV kommen, und zwar in zweierlei Hinsicht:

⁹⁹ Dies zeigt sich dann in deren Berichten und Erzählungen auch anhand von markanten Formulierungen wie z.B.: „...die Palliativstation / das Hospiz war da...“. [Interview F18]

- Wie werden der Patient/die Angehörigen auf den Dienst aufmerksam? (Gibt es bereits in der Klinik einen Kontakt, empfiehlt der Hausarzt oder erfahren die Patienten/Angehörigen zufällig von der SAPV?)
- Wie gestaltet sich die Verschreibungspraxis? Holt man eine Verordnung beim Hausarzt, um gleich ‚einen Fuß in der Tür zu haben‘ oder lieber in der Klinik, um den Konflikt mit dem Hausarzt zu vermeiden?

4.2.6. Zum Verhältnis von SAPV und AAPV

Wie bereits im vorangegangenen Kap. 4.2.5 kurz angedeutet, ist für die Implementierung der SAPV auch relevant, welche infrastrukturellen und auch medizinischen Strukturen vor Ort im Rahmen der AAPV vorhanden sind (wenngleich bisher noch keine einheitliche Definition bzw. Abgrenzung zur SAPV existiert). Im Forschungsprozess trat diese allgemeine Versorgung vor allem in Gestalt der Klinikärzte, Hausärzte, ambulanten Pflegedienste und stationären Pflegeheime zutage. Die qualitativen Interviews geben eine Vielzahl von Hinweisen darauf, wie sich die Allgemeine zur Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung verhält, und zwar insbesondere aus der Perspektive der Patienten/Angehörigen und der SAPV-Dienste, aber auch aus der Sicht einer Hausärztin und einer Leiterin eines stationären Pflegeheimes. Die folgenden Aussagen und Befunde beziehen sich fast ausschließlich auf die Betreuung durch den Hausarzt, Patienten und Angehörige berichten auch von der Klinikversorgung.

Patienten- und Angehörigenperspektive

Bei den Patienten- und Angehörigenbefragungen stellte es für die Befragten eine Schwierigkeit dar, solche Merkmale zu benennen, die ihrer Meinung nach entscheidend zur Qualität der von ihnen erfahrenen ambulanten Palliativbetreuung beitragen. Möglichst offen dazu befragt, wurden zu diesem Zweck dann immer wieder Vergleiche herangezogen, wie die hausärztliche Versorgungspraxis bzw. die Betreuung durch Klinikärzte wahrgenommen wurde und wie diese allgemeine, konventionelle und institutionalisierte Versorgungsform sich gegenüber den gemachten Erfahrungen mit SAPV verhält.

Der dann in mehr oder weniger ausführlichen Erzählungen oder auch präzisen Bewertungen gekleidete Vergleich zwischen dem betreuenden PC-Team und der Klinikversorgung sowie der hausärztlichen Betreuung zentriert sich für die klinische Versorgungssituation um die vielen wechselnden Ansprechpartner mit wenigen Zeitressourcen. Darüber hinaus wird der Informationsfluss als wenig befriedigend dargestellt. Die Betreuung gestaltet sich insgesamt

eher fremdbestimmt und vor allem der Umgang mit Patienten, die weitere kurative Maßnahmen ablehnen, wird als schwierig geschildert.¹⁰⁰

Der vergleichende Blick zwischen SAPV-Erfahrung und bis dahin wahrgenommener Versorgung durch den Hausarzt mündet für die Patienten und Angehörigen in den folgenden Aspekten:

- *Erreichbarkeit*: Durch die 24-Stunden-Rufbereitschaft stellen die Palliativdienste für die Patienten und betreuenden Angehörigen maximale Sicherheit dar. Diese Erreichbarkeit wurde von nahezu allen Patienten als eines der entscheidenden Merkmale hinsichtlich der häuslichen Versorgung erachtet. Hierzu wurde sehr häufig der Vergleich mit ‚dem Hausarzt‘ gezogen, der ab Freitagnachmittag, am Wochenende sowie in der Nacht in den meisten Fällen für Notfälle nicht erreichbar ist.
- *Hausbesuche*: Hausärzte – so wurde von Interviewten berichtet – müssen in ihrer Hausarztpraxis im Rahmen der Sprechstunde konsultiert werden und bieten entweder keine oder nur gelegentliche Hausbesuche an. Dies wird von den Betroffenen als große Schwierigkeit bewertet und erscheint ihnen für die Versorgung in ihrer je eigenen Lebens-/Krankheitssituation letztlich als unangemessen.
- *Zeit*: Ein zentraler Aspekt der ambulanten Palliativversorgung stellt der Faktor ‚Zeit‘ dar. Angehörige und Patienten erwähnten in den Schilderungen ihrer SAPV-Erfahrungen immer wieder, wie wichtig es in der Betreuung war, dass die Mitarbeiter für sie Zeit hatten, vor allem auch immer dann, wenn es für sie selbst wichtig war. Dieser Aspekt wurde auch von den Teams als zentrales Qualitätskriterium benannt. Im Vergleich zum PC-Team kann der Hausarzt aus Sicht der Patienten und Angehörigen nicht die Zeit aufbringen, die für eine häusliche palliative Versorgung erforderlich ist. Viele Interviewte räumen aber gleichzeitig ein, dass diese Betreuung von Schwerstkranken wegen Überlastung der hausärztlichen Praxis auch gar nicht vom Hausarzt geleistet werden sollte.
- *Kommunikation*: Einige Angehörige und Patienten thematisierten die besondere Art und Weise der Kommunikation, die als offen, ungerichtet und vor allem auch ‚gleichwertig‘ gekennzeichnet sei, sowie die als ‚besonders‘ bewertete Möglichkeit,

¹⁰⁰ Interview mit einer Angehörigen: „Natürlich war im Krankenhaus sehr problematisch. Jedes mal hat jemand anderes gemacht, konnte auch nicht jeder so gut, (...) dann ist sie jedes Mal bei anderem Arzt gelandet, immer neu abchecken, dann sind immer andere Probleme rausgekommen; und die Ärzte vom Palliativteam, die wussten die Sache und sie haben nix mehr unternommen. Sie haben das alles gemacht, wenn ich da war, dann hab ich sie gefragt, was sie machen wollen...“ [Interview M38].

sich umfassend und verständlich über den gesamten Krankheitsverlauf informieren zu können.¹⁰¹

- *Kompetenz, strukturelle Handlungsgrenzen und Ganzheitlichkeit:* Hin und wieder wurde die Kompetenz eines Hausarztes in Frage gestellt, vor allem hinsichtlich der Schmerzlinderung. Vor allem aber wurden auch strukturelle Beschränkungen der anderen Professionen genannt, die sie bei der Erfüllung ihrer Aufgaben behindern.¹⁰² Die Patienten und Angehörigen nahmen das PC-Team als multiprofessionelles Team wahr, das sie als Mensch in Ihrer Ganzheitlichkeit berücksichtige. Für die allgemeinen Versorgungsstrukturen seien die jeweiligen Akteure vielmehr in ihrer eigenen Profession und den damit einhergehenden Beschränkungen gleichsam gefangen.¹⁰³
- *Umgang mit Palliativpatienten:* Im Umgang mit Patienten liegt der Fokus in der herkömmlichen medizinischen Versorgung nach wie vor auf einem kurativen Ansatz. Dies erschwert aus Sicht der Interviewten den Umgang mit Palliativpatienten. Das PC-Team sei daher in einer SAPV durch den Hausarzt nicht zu ersetzen.¹⁰⁴

Zusammengefasst lässt sich festhalten, dass aus Sicht der Patienten und Angehörigen eine komplexe palliative Versorgungssituation zuhause beim Patienten ausschließlich durch die hausärztliche Betreuung in den meisten Fällen nicht gewährleistet werden kann. Es wurde seitens der Interviewten immer wieder darauf hingewiesen, dass man die Versorgung zuhause ohne das PC-Team nicht hätte bewerkstelligen können. Allerdings stellt sich für die Betroffenen eine Kooperation zwischen Hausarzt und dem PC-Team als besonders befriedigend dar

¹⁰¹ So z.B. in dem folgenden Angehörigen-Interview: „Und dann dachte ich auch, jetzt ist alles mal gefragt und alles mal gesagt worden. Also, das hatte ich noch nie mit einem Arzt in der ganzen Zeit, dass ich wirklich dachte, jetzt habe ich mal alles fragen können. Man bekommt alles erklärt.“ [Interview M37]

¹⁰² Hier die lapidare Aussage einer Angehörigen: “F: Und die Betreuung durch das PC-Team ist anders, als durch einen Hausarzt? A: Ja! Grundlegend anders. Grundlegend. Meine Mutter war bis zur letzten Minute schmerzfrei.“ [Interview R49]

¹⁰³ Eine Patientin berichtet: „...die ambulanten Palliativleute kamen eben dann auch vorbei und haben mir erklärt, was sie machen und das fand ich dann auch ganz toll, weil, ja, weil einfach, es wird zwar doch viel geboten, also der Hausarzt kann kommen, der Pflegedienst kann kommen, aber die sind alle durch das, was sie tun, also die haben ganz stark abge-, also wie sagt man, abgegrenzt, was sie können und was sie nicht können (...) die haben ihren Job und die können nicht viel mehr oder viel weniger machen, selbst, wenn sie es wollten, aus Kostengründen schon nicht.“ [Interview T56]

¹⁰⁴ Noch einmal die selbe Patientin: „Gut, alles, was mit Palliativ zu tun hat, ist halt auch wirklich, die haben Erfahrung mit Menschen, die auf den Tod zugehen und die sterben. Und das ist jetzt, sagen wir mal, bei den normalen Ärzten nicht so verbreitet. Die wollen sich vielleicht auch eher mit Leuten befassen, die wieder gesund werden. Und das ist aber für mich selber als Patient irgendwo wichtig, weil es ist einfach eine andere Situation. Und – wir sind von der Gesellschaft her so, dass wir das nicht so gut können, automatisch mit, mit Leuten umzugehen, die so am Ende ihres Lebens stehen.“ [Interview T56]

und für Patienten mit einem jahrelangen Vertrauensverhältnis zu ihrem Hausarzt war dessen aktive Beteiligung sehr wichtig.

Dienstperspektive

Das Verhältnis der untersuchten SAPV-Dienste zur AAPV – hier verstanden als die bereits vor Ort existierenden, nicht fachlich spezialisierten Angebote von Hospizvereinen, Hausärzten etc. – schien in den Interviews mit den Diensten entscheidend von der Geschichte der einzelnen Institutionen und – in engem Zusammenhang damit – von ihrer eigenen *Organisationsstruktur* abzuhängen. Ein SAPV-Anbieter etwa, der selbst neben SAPV ursprünglich primär Elemente der AAPV anbietet und schon deswegen keine historisch gewachsenen engen Kooperationen zu anderen Institutionen mit ähnlichen Angeboten unterhält, hat demnach ein anderes Verhältnis zu seiner AAPV-Umgebung als ein solcher SAPV-Dienst, der nur SAPV anbietet. Auch letzterer kann dann entweder eine Neugründung sein, die ihr Verhältnis zur AAPV vor Ort erst definieren muss und dabei ganz unterschiedliche Schwerpunkte setzen kann, oder aus AAPV-Strukturen entstanden sein und schon seit längerer Zeit ein kooperatives Verhältnis zu seiner AAPV-Umgebung pflegen. Letzteres ist insbesondere der Fall bei SAPV-Diensten, an deren Organisationsstruktur AAPV-Institutionen (Hospizverein, Hausärzterein o.ä.) direkt beteiligt bleiben. Da alle untersuchten Dienste in dieser Hinsicht unterschiedliche Strukturen aufwiesen, kann aufgrund von solchen Strukturmerkmalen in der vorliegenden Studie (noch) keine tragfähige Typeneinteilung vorgenommen werden – es können jedoch einige interessante Tendenzen benannt werden.

Alle Dienste schilderten die *Kooperation mit Hausärzten* als einen Aushandlungsprozess mit unterschiedlichem Ausgang, der auch immer wieder mit Schwierigkeiten einherging. Das war insbesondere der Fall im Umgang mit älteren Ärzten, die den SAPV-Diensten zunächst keine Spezialkompetenz über ihre eigene hinaus zugestehen wollten, und im großstädtischen Raum, wo in den berücksichtigten Interviews die Hausärzte deutlich weniger Interesse an Hausbesuchen und Kooperationsverhältnissen zu zeigen schienen als im urbanen Umland oder in Misch-Regionen.

Dienste, die aus AAPV-Strukturen oder integrierten Palliativ-Projekten entstanden waren, neigten eher zu einem kooperativeren Verhältnis zu Hausärzten: ihnen war es ein explizites Anliegen, Hausärzte im Boot zu halten oder ihnen sogar die Führung in einer Betreuung zu überlassen. Sie beschreiben das Verhältnis zu den Ärzten als weitgehend unproblematisch und pragmatisch. Dienste mit eigenen AAPV-Angeboten oder Neugründungen ohne AAPV-Hintergrund tendierten in ihren Sichtweisen eher dazu, Hausärzte als einen neutralen oder potentiell problematischen Faktor ihrer Arbeit zu sehen.

Alle Dienste sahen es als einen sehr wichtigen Teil ihrer Arbeit, öffentlichkeitswirksam bzw. unterrichtend und damit ‚strukturbildend‘ in die AAPV-Strukturen hineinzuwirken, sei es durch formale Angebote, etwa Vorträge oder Fortbildungen, oder informell im SAPV-Alltag.

Die Kooperation mit ehrenamtlichen Hospizdiensten wurde, wann immer sie erwähnt wurde, als eine notwendige und positive Ergänzung der SAPV angeführt. Besonders Nachtwachen und die Möglichkeit der niedrigschwelligen Betreuung ohne Verordnung durch Ehrenamtliche ergänzen offenbar die Arbeit der SAPV sehr sinnvoll. Einschränkend wurde lediglich angeführt, dass die spirituelle Motivation mancher Ehrenamtlicher offenbar nicht zu allen Patienten passe, was aber im Regelfall vorausschauend abgeklärt werden könne.

Perspektiven von AAPV-Akteuren

Zur SAPV-Implementierung wurden im Hinblick auf Struktureffekte aus Ressourcengründen keine systematischen und umfassenden Daten erhoben. Zudem stellte sich eine Befragung von Hausärzten und Pflegeheimen angesichts deren knapper Zeitressourcen als recht schwierig dar.

Eine vom Forschungsteam befragte *Hausärztin* betrachtete die Einführung der *SAPV als große Bereicherung und Zusatzangebot*. Den Bedürfnissen eines Sterbenden und den in der Regel betreuenden Angehörigen könne ein Hausarzt nicht gerecht werden. Es sei allerdings absolut notwendig, dass der Hausarzt nach wie vor Ansprechpartner bleibe und über eine ambulante Palliativversorgung bereits zu Beginn der Betreuung informiert werde und nicht nur ‚der Aufschreiber‘ von Medikamenten sei. Dabei zeigte sich deutlich die – bei Hausärzten insgesamt erkennbare – grundsätzliche Aufgeschlossenheit gegenüber SAPV bei gleichzeitigem Wunsch, soweit wie sinnvoll und vom Patienten gewünscht aktiv in die Behandlung des Patienten involviert zu bleiben.¹⁰⁵

Auch aus der Sicht einer *Pflegeheimleitung* stellt die *SAPV eine gute Ergänzung* zur allgemeinen Versorgung dar. Die Betreuung von Palliativpatienten durch die Hausärzte könne die Versorgung und den Verbleib innerhalb des Pflegeheims häufig nicht gewährleisten; man stelle fest, dass seitens der Hausärzte eine starke Unsicherheit im Umgang mit solchen Patienten herrsche. Des Weiteren wurde auch aus dieser Perspektive darauf hingewiesen, dass das kurative Selbstverständnis nicht zur Situation eines Palliativpatienten passe.¹⁰⁶ Häufig

¹⁰⁵ Vgl. zu den Erwartungen und Einschätzungen bezüglich SAPV im Rahmen einer umfangreichen Umfrage bei Hausärzten in Niedersachsen Schneider, Nils et. al.: Spezialisierte ambulante Palliativversorgung. Die Erwartungen von Hausärzten, in: Schmerz 25 (2011), S.166-173.

¹⁰⁶ So eine Pflegedienstleitung im Interview: „Es gibt nun mal Menschen, die wollen nur noch sterben und das kann sich der Hausarzt nur schwer vorstellen.“ [Interview T56]

gebe es bei der Verordnung von SAPV Probleme mit den Hausärzten. Wenn dies für die Pflegedienstleitung absehbar sei, würde man die Verordnung gleich in der Klinik ausstellen lassen, um den Konflikt mit dem Hausarzt zu vermeiden.

Die Seite der allgemeinen *ambulanten Pflegedienste und Sozialstationen* trat in dieser Studie nur wenig zutage. Aus den verschiedenen Diskussionen bei den organisierten Workshops ging allerdings hervor, dass seitens der Pflegedienste eine *große Unzufriedenheit über die Versorgungsvergütung der eigenen Leistungen im Gegensatz zu den Vergütungen der SAPV* herrscht. So werde beispielsweise das Versorgen einer Schmerzpumpe mit etwas über 3 Euro vergütet und auch ähnliche versorgungsintensive Leistungen relativ knapp bemessen. Im Gegensatz zur gut finanzierten SAPV würde die AAPV trotz zusätzlicher Palliative Care-Fachkräfte in der Betreuung todkranker Menschen unterfinanziert bleiben. Von den für die Versorgung vorgesehenen Leistungsentgelten könne man keine Löhne bezahlen und versuche daher, Patienten, die man eigentlich in der AAPV problemlos hätte weiter betreuen können, als SAPV-Patienten ‚auszuweisen‘ und einem PC-Team ‚zuzuschieben‘. Konkret wird hier wird eine adäquate Bezahlung der Leistungen der allgemeinen Pflegedienste gefordert.

5. Wirkung und Qualität – Vorschläge für ein praxisgerechtes Evaluationsinstrument

5.1. Ausgangslage für und Anforderung an die Evaluation von SAPV

Gemäß Forschungsauftrag sollten im Zusammenhang mit dem im Rahmen des Bayerischen Mustervertrags vereinbarten und im Einsatz befindenden Instrument der Einzelfalldevaluation – dem Einzelfalldevaluationbogen – folgende Fragen beantwortet werden:

- (1) Wie können die Wirkungen der SAPV-Praxis empirisch fundiert erfasst, bewertet und weiterentwickelt werden?
 - Sind die Items auf bereits vorliegenden Evaluationsinstrumenten geeignet, im Sinne einer Bewertung von ‚Wirksamkeit‘ – auch z.B. mit Blick auf das Verhältnis von intendierten und nicht-intendierten Effekten und Nebenfolgen – Aussagen für die weitere Qualitätsentwicklung der SAPV zu unterstützen?
 - Inwieweit sind dabei nicht nur palliativmedizinische Aspekte zu beachten, sondern ist – in einem umfassenderen hospizlichen/palliative-care Sinne – deren Zusammenspiel mit pflegerischen, psycho-sozialen, spirituellen Aspekten zu erfassen?
 - Damit eng verbunden: Wie lässt sich das Verhältnis/Zusammenspiel von SAPV und AAPV hinsichtlich der Frage nach ‚Wirksamkeit‘ empirisch ausleuchten?
- (2) Wie kann die Praktikabilität und Effizienz von Dokumentation und Evaluation in der SAPV gewährleistet werden?
 - Wie kann in der SAPV-Praxis mit möglichst wenig Aufwand Qualität evaluiert werden, so dass weiterhin die Arbeit für Patienten und Angehörige im Mittelpunkt stehen kann?
 - Wie können hinsichtlich Dokumentation/Evaluation die verschiedenen Perspektiven der Beteiligten berücksichtigt werden?
 - Wie kann die methodische Qualität (insbesondere Validität) der verwendeten Instrumente sichergestellt werden?
- (3) Wie können die Ergebnisse der Begleitstudie möglichst unmittelbar wieder in die SAPV-Praxis zurück überführt werden?

Im Folgenden werden die Forschungsergebnisse bezogen auf das Evaluationsinstrument dargestellt und der Entwurf eines angepassten und verbesserten Evaluationsinstruments vorgestellt. Dabei werden vorab die bei den Verhandlungen des Bayerischen Mustervertrags ausgeführten Überlegungen zur Evaluation in den folgenden drei Punkten kurz zusammengefasst:

- Entstehung des Bayerischen Evaluationsinstruments als ‚Feldinstrument‘;

- Bedeutung des Umfangs eines zusätzlichen Evaluationsinstruments zu bestehenden Dokumentationsverpflichtungen der Bayerischen SAPV-Dienstleister;
- ökonomische Herausforderungen der SAPV – eine Frage von Evaluation(?!).

Die Entstehung des Bayerischen Evaluationsinstruments als ‚Feldinstrument‘

Das in der gegenwärtigen Forschung verwendete Evaluationsinstrument, wie es als SAPV-Einzelfallevaluation im Mustervertrag zwischen den Bayerischen Krankenkassen und den SAPV-Diensten als Anlage 5 vereinbart worden ist, ist als *Feldinstrument* entstanden. Darunter wird verstanden, dass dieses Evaluationsinstrument zum einen durch die Expertise einiger SAPV-Dienstleister bzw. Palliative Care-Fachleute gemeinsam entwickelt wurde, zum anderen aber auch Vorstellungen der Kostenträger für eine SAPV-Evaluation in Bayern eingebracht wurden.

Daraus entstand ein in 4 Abschnitte gegliedertes Evaluationsinstrument:

Abschnitt I Beginn der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV);

Abschnitt II Durchgeführte spezielle ambulante Palliativversorgung (SAPV);

Abschnitt III Abschluss der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV);

Abschnitt IV Leistungskennzahlen.

Innerhalb dieser 4 Abschnitte werden spezifische Items erfasst, die in der folgenden Abb. 52 dargestellt sind.

Somit wurde dieses Evaluationsinstrument nicht speziell für die Forschung konzipiert und entwickelt, sondern die bestehende Forschung setzte auf diesem Instrument auf, verwendete diese damit vom Feld selbst produzierten standardisierten Daten für die quantitative Forschung und führt damit entsprechende Auswertungen durch. Bereits bei der Konzeption der vorliegenden Studie war erkennbar, dass das bestehende Evaluationsinstrument die Anforderungen an ein wissenschaftliches Forschungsinstrument *nicht* komplett erfüllt bzw. dass dieses Instrument langfristig in einigen Items angepasst werden sollte.

Abb. 52: Der Einzelfallevuationsbogen gemäß Anlage 5 des bayerischen Mustervertrages (Stand: 30.06.2009)

<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50%; padding: 2px;">Krankenkasse bzw. Kostenträger</td> <td style="width: 50%; padding: 2px;">Kassen-Nr.</td> </tr> <tr> <td style="width: 33%; padding: 2px;">Betriebsstätten-Nr.</td> <td style="width: 33%; padding: 2px;">Institutskennzeichen</td> <td style="width: 34%; padding: 2px;">Datum</td> </tr> </table>	Krankenkasse bzw. Kostenträger	Kassen-Nr.	Betriebsstätten-Nr.	Institutskennzeichen	Datum	<h2 style="margin: 0;">SAPV- Einzelfallevuation</h2> <h3 style="margin: 0;">gemäß Anlage ... - Mustervertrag</h3>															
Krankenkasse bzw. Kostenträger	Kassen-Nr.																				
Betriebsstätten-Nr.	Institutskennzeichen	Datum																			
<h4 style="margin: 0;">I. Beginn der spez. ambulanten Palliativversorgung (SAPV)</h4>																					
Patient-ID: _____ Geschlecht: <input type="checkbox"/> w <input type="checkbox"/> m Geburtsjahr: _____ Grundkrankheit ICD10: _____																					
Folgende Maßnahme wurden durch: <table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td><input type="checkbox"/> Beratung</td> <td><input type="checkbox"/> Koordination</td> <td><input type="checkbox"/> Teilversorgung</td> <td><input type="checkbox"/> Vollversorgung</td> </tr> </table>		<input type="checkbox"/> Beratung	<input type="checkbox"/> Koordination	<input type="checkbox"/> Teilversorgung	<input type="checkbox"/> Vollversorgung																
<input type="checkbox"/> Beratung	<input type="checkbox"/> Koordination	<input type="checkbox"/> Teilversorgung	<input type="checkbox"/> Vollversorgung																		
Erstkontakt: <input type="checkbox"/> im Krankenhaus <input type="checkbox"/> Ambulant/Pflegeheim/Hospiz																					
Wohnsituation: <input type="checkbox"/> zu Hause, allein <input type="checkbox"/> zu Hause mit Angehörigen <input type="checkbox"/> im stat. Hospiz <input type="checkbox"/> in stat. Pflegeeinrichtung <input type="checkbox"/> _____																					
Pflegestufe: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> beantragt <input type="checkbox"/> nicht beantragt																					
Wunsch des Pat. zu Beginn: _____ Wunsch identisch mit SAPV Behandlungsziel: <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein																					
<h4 style="margin: 0;">II. Durchgeführte spez. ambulanten Palliativversorgung (SAPV)</h4>																					
Anzahl Verordnungen: Beratung(en): <input type="text" value=""/> Koordination: <input type="text" value=""/> Teilversorgung: <input type="text" value=""/> Vollversorgung: <input type="text" value=""/>																					
Betreuungsrelevante Nebendiagnosen (ICD): <input type="checkbox"/> _____ <input type="checkbox"/> _____ <input type="checkbox"/> _____																					
Komplexes Symptomgeschehen <table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td><input type="checkbox"/> ^A<input type="checkbox"/> ^V Schmerzsymptomatik</td> <td><input type="checkbox"/> ^A<input type="checkbox"/> ^V gastrointestinale Symptomatik</td> <td><input type="checkbox"/> ^A<input type="checkbox"/> ^V urogenitale Symptomatik</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> neurologische/psychiatrische/psychische Symptomatik</td> <td><input type="checkbox"/> respiratorische/kardiale Symptomatik</td> <td><input type="checkbox"/> Sonstiges: _____</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> ulzerierende/exulzierende Wunden oder Tumore</td> <td></td> <td></td> </tr> </table>		<input type="checkbox"/> ^A <input type="checkbox"/> ^V Schmerzsymptomatik	<input type="checkbox"/> ^A <input type="checkbox"/> ^V gastrointestinale Symptomatik	<input type="checkbox"/> ^A <input type="checkbox"/> ^V urogenitale Symptomatik	<input type="checkbox"/> neurologische/psychiatrische/psychische Symptomatik	<input type="checkbox"/> respiratorische/kardiale Symptomatik	<input type="checkbox"/> Sonstiges: _____	<input type="checkbox"/> ulzerierende/exulzierende Wunden oder Tumore													
<input type="checkbox"/> ^A <input type="checkbox"/> ^V Schmerzsymptomatik	<input type="checkbox"/> ^A <input type="checkbox"/> ^V gastrointestinale Symptomatik	<input type="checkbox"/> ^A <input type="checkbox"/> ^V urogenitale Symptomatik																			
<input type="checkbox"/> neurologische/psychiatrische/psychische Symptomatik	<input type="checkbox"/> respiratorische/kardiale Symptomatik	<input type="checkbox"/> Sonstiges: _____																			
<input type="checkbox"/> ulzerierende/exulzierende Wunden oder Tumore																					
Weiteres komplexes Geschehen <table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td><input type="checkbox"/> ^A<input type="checkbox"/> ^V ethische Konflikte</td> <td><input type="checkbox"/> ^A<input type="checkbox"/> ^V Unterstützungsbedarf des Bezugssystems</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> sozial-rechtliche Probleme</td> <td><input type="checkbox"/> existentielle Krisensituation Patient</td> </tr> </table>		<input type="checkbox"/> ^A <input type="checkbox"/> ^V ethische Konflikte	<input type="checkbox"/> ^A <input type="checkbox"/> ^V Unterstützungsbedarf des Bezugssystems	<input type="checkbox"/> sozial-rechtliche Probleme	<input type="checkbox"/> existentielle Krisensituation Patient																
<input type="checkbox"/> ^A <input type="checkbox"/> ^V ethische Konflikte	<input type="checkbox"/> ^A <input type="checkbox"/> ^V Unterstützungsbedarf des Bezugssystems																				
<input type="checkbox"/> sozial-rechtliche Probleme	<input type="checkbox"/> existentielle Krisensituation Patient																				
Quantitative Aufwandsverteilung (gesamt: 100%) für die Tätigkeiten des Teams Am Patient: _____ % Für Angehörige: _____ % Systemische Tätigkeiten: _____ %																					
Betreuungsnetz <table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td><input type="checkbox"/> ^A<input type="checkbox"/> ^V PC-Pflegekraft</td> <td><input type="checkbox"/> ^A<input type="checkbox"/> ^V Palliativmediziner</td> <td><input type="checkbox"/> ^A<input type="checkbox"/> ^V Hausarzt</td> <td><input type="checkbox"/> ^A<input type="checkbox"/> ^V Facharzt</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> ambulanter Hospizdienst</td> <td><input type="checkbox"/> Pflegedienst</td> <td><input type="checkbox"/> Sozialstation</td> <td><input type="checkbox"/> Sozialarbeit</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> stationäres Hospiz</td> <td><input type="checkbox"/> Krankenhaus</td> <td><input type="checkbox"/> Palliativstation</td> <td><input type="checkbox"/> Stationäre Pflege</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Physiotherapie</td> <td><input type="checkbox"/> Psychologe</td> <td><input type="checkbox"/> Apotheke/San.-haus</td> <td><input type="checkbox"/> weitere Berufe</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Angehörige mit Grundpflege</td> <td><input type="checkbox"/> Angehörige mit Behandlungspflege</td> <td></td> <td><input type="checkbox"/> Seelsorge</td> </tr> </table>		<input type="checkbox"/> ^A <input type="checkbox"/> ^V PC-Pflegekraft	<input type="checkbox"/> ^A <input type="checkbox"/> ^V Palliativmediziner	<input type="checkbox"/> ^A <input type="checkbox"/> ^V Hausarzt	<input type="checkbox"/> ^A <input type="checkbox"/> ^V Facharzt	<input type="checkbox"/> ambulanter Hospizdienst	<input type="checkbox"/> Pflegedienst	<input type="checkbox"/> Sozialstation	<input type="checkbox"/> Sozialarbeit	<input type="checkbox"/> stationäres Hospiz	<input type="checkbox"/> Krankenhaus	<input type="checkbox"/> Palliativstation	<input type="checkbox"/> Stationäre Pflege	<input type="checkbox"/> Physiotherapie	<input type="checkbox"/> Psychologe	<input type="checkbox"/> Apotheke/San.-haus	<input type="checkbox"/> weitere Berufe	<input type="checkbox"/> Angehörige mit Grundpflege	<input type="checkbox"/> Angehörige mit Behandlungspflege		<input type="checkbox"/> Seelsorge
<input type="checkbox"/> ^A <input type="checkbox"/> ^V PC-Pflegekraft	<input type="checkbox"/> ^A <input type="checkbox"/> ^V Palliativmediziner	<input type="checkbox"/> ^A <input type="checkbox"/> ^V Hausarzt	<input type="checkbox"/> ^A <input type="checkbox"/> ^V Facharzt																		
<input type="checkbox"/> ambulanter Hospizdienst	<input type="checkbox"/> Pflegedienst	<input type="checkbox"/> Sozialstation	<input type="checkbox"/> Sozialarbeit																		
<input type="checkbox"/> stationäres Hospiz	<input type="checkbox"/> Krankenhaus	<input type="checkbox"/> Palliativstation	<input type="checkbox"/> Stationäre Pflege																		
<input type="checkbox"/> Physiotherapie	<input type="checkbox"/> Psychologe	<input type="checkbox"/> Apotheke/San.-haus	<input type="checkbox"/> weitere Berufe																		
<input type="checkbox"/> Angehörige mit Grundpflege	<input type="checkbox"/> Angehörige mit Behandlungspflege		<input type="checkbox"/> Seelsorge																		
Pat.-Wunsch erfüllt: <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> teilweise <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> unbekannt																					
<h4 style="margin: 0;">III: Abschluß der spez. ambulanten Palliativversorgung (SAPV)</h4>																					
Beendigung der SAPV wegen: <table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td><input type="checkbox"/> Stabilisierung</td> <td><input type="checkbox"/> Kausaler Therapieansatz</td> <td><input type="checkbox"/> Verlegung</td> <td><input type="checkbox"/> Ablauf der Verordnung</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> verstorben</td> <td><input type="checkbox"/> Sonstiges: _____</td> <td></td> <td></td> </tr> </table>		<input type="checkbox"/> Stabilisierung	<input type="checkbox"/> Kausaler Therapieansatz	<input type="checkbox"/> Verlegung	<input type="checkbox"/> Ablauf der Verordnung	<input type="checkbox"/> verstorben	<input type="checkbox"/> Sonstiges: _____														
<input type="checkbox"/> Stabilisierung	<input type="checkbox"/> Kausaler Therapieansatz	<input type="checkbox"/> Verlegung	<input type="checkbox"/> Ablauf der Verordnung																		
<input type="checkbox"/> verstorben	<input type="checkbox"/> Sonstiges: _____																				
Pflegestufe b. Abschluss: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> beantragt <input type="checkbox"/> nicht beantragt																					
Zusätzliche Angaben bei Verstorbenen: <table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td><input type="checkbox"/> unter SAPV verstorben</td> <td><input type="checkbox"/> im stat. Hospiz verstorben</td> <td><input type="checkbox"/> im Krankenhaus verstorben</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> im Heim verstorben</td> <td><input type="checkbox"/> zu Hause verstorben</td> <td></td> </tr> </table> ggf. Grund der letzten stationären Einweisung: <input type="checkbox"/> Dekomp. Pat. <input type="checkbox"/> Dekomp. Umfeld <input type="checkbox"/> Wunsch des Patienten ggf. weitere Angaben: _____		<input type="checkbox"/> unter SAPV verstorben	<input type="checkbox"/> im stat. Hospiz verstorben	<input type="checkbox"/> im Krankenhaus verstorben	<input type="checkbox"/> im Heim verstorben	<input type="checkbox"/> zu Hause verstorben															
<input type="checkbox"/> unter SAPV verstorben	<input type="checkbox"/> im stat. Hospiz verstorben	<input type="checkbox"/> im Krankenhaus verstorben																			
<input type="checkbox"/> im Heim verstorben	<input type="checkbox"/> zu Hause verstorben																				
Sterbeort n. Wunsch: <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> unbekannt/unbestimmt																					
<h4 style="margin: 0;">IV. Leistungskennzahlen</h4>																					
Behandlungsdauer in Tagen: _____ Besuche PC-Team, gesamt: _____ Notarzteinsätze: <input type="checkbox"/> keine <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> > 5 KH-Einweisungen: <input type="checkbox"/> keine <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> > 5 Anfahrtsweg in km: <input type="checkbox"/> 0-10 <input type="checkbox"/> 11-20 <input type="checkbox"/> 21-30 <input type="checkbox"/> 31-50 <input type="checkbox"/> > 50																					
	Palliativarzt / Palliative Care Fachkraft																				
SAPV-Einzelfallevuation Bayern (30.06.2009)																					

Die Bedeutung des Umfangs eines zusätzlichen Evaluationsinstruments

Bereits vor dem Start des ersten PC-Teams in Bayern (PALLIAMO Regensburg) war klar, dass es bei der SAPV als einem neuen Leistungsgeschehen innerhalb des deutschen Gesundheitssystems nicht genügen dürfte, als gegeben gesetzte Leistungen zu erbringen bzw. diese nur einfach abzurechnen/zu vergüten. Vielmehr wurde in all den vorlaufenden Diskussionen deutlich, dass es aufgrund der Unwägbarkeiten in dieser neuen Versorgungsform notwendig werden würde, das *Leistungsgeschehen* auf der einen Seite und das *Wirkgeschehen* auf der anderen präzise zu beleuchten. Es war zwischen den Vertragsparteien konsentiert, dass dies nur durch eine externe Forschungsarbeit erfolgen könne. Dabei sollte im Rahmen der durch die Dienste zu erbringenden Evaluation berücksichtigt werden, dass jede zusätzliche Datenerfassung und -dokumentation auch eine zusätzliche Belastung für die Dienste bedeutet und diese nur dann sinnvoll und zielführend sein könne, wenn die erfassten Daten in eine entsprechende Auswertung einfließen und dort zu *praxisrelevanten* Ergebnissen verarbeitet werden können. Ebenfalls musste berücksichtigt werden, dass die Daten so zu erfassen waren, dass eine Auswertung auch tatsächlich unter angemessenen Aufwänden erfolgen konnte.

Die ökonomische Herausforderung von SAPV – Eine Frage von Evaluation

Zumindest in Bayern muss die SAPV – bezogen auf die meisten anderen Bundesländer, aber auch bezogen auf das sonstige ambulante Leistungsgeschehen im Bereich der ambulanten Pflege – als relativ *hochpreisig* angesehen werden. Damit bedarf es sowohl von Seiten der Leistungserbringer gegenüber den Kostenträgern als auch von Seiten der Kostenträger gegenüber den weiteren Krankenkassen in Deutschland einer Begründung, welche die entstehenden Kosten rechtfertigt. Diese Kosten können auf der inhaltlichen Ebene nur insofern begründet werden, als die vom Gesetzgeber vorgegebenen Ziele der SAPV auch tatsächlich erreicht werden.


Es zeigte sich also bereits vor Aufnahme der SAPV in Bayern, dass es neben dem eigentlichen Leistungsgeschehen auch einer begleitenden Evaluation bedarf, um standardisierbare Daten zu erhalten, die für die Weiterentwicklung der SAPV in Bayern Verwendung finden können.

Exkurs: Datenerfassung mittels bestehender Evaluationsinstrumente

Mit HOPE (vgl. Abb. 53) stand in Deutschland bereits ein Erfassungssystem zur Verfügung, bei dem auf insgesamt drei DIN A4-Bögen die entsprechenden Daten hätten erfasst werden können. In Bayern wurde der Umfang und damit der zeitliche Aufwand für die HOPE-Erfassung als zu hoch eingeschätzt, weshalb ein eigenes, deutlich kürzeres und damit schneller zur erfassendes Evaluationsinstrument entwickelt wurde.

Auch der inzwischen vorliegende Kerndatensatz bzw. das darauf aufbauende NATIONALE PALLIATIV- UND HOSPIZREGISTER hat mit zwei Seiten einen größeren Umfang als das in Bayern entwickelte Evaluationsinstrument. Dabei kann ergänzend festgestellt werden, dass im Kerndatensatz einige Daten nicht ohne weiteres quantifizierbar eingegeben werden können und bestimmte Merkmale, die sich aus der Forschung in Bayern ergeben haben, nicht erfasst werden.

Abb. 53: Gemeinsamer Datensatz der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) und Deutschem Hospiz- und Palliativverband (DHPV)(Stand: 22.03.2011)



Gemeinsamer Datensatz (Version: 22.3.2011)

I. Kerndatensatz für Palliativpatienten: Erfassung zu Beginn und Ende der Palliativversorgung	
Items	Antworten, Kategorien
Demographische Angaben	
Geburtsdatum	Datum
Aufnahmedatum	Datum
Geschlecht	weiblich männlich
Wohnsituation	allein Heim mit Angehörigen Sonstige
Angaben zur Erkrankung	
Hauptdiagnose/Grundkrankheit (palliativmedizinisch relevant)	ICD
Komplexes Symptommessungen	Ausgeprägte Schmerzsymptomatik ausgeprägte urgemintale Symptomatik respiratorisch gastrointestinal exulzierende Wunden oder Tumore neurologisch psychisch / psychisch sonstiges komplexes Symptommessungen
Funktionsstatus (ECOG)	Normal= Aktivität / Gehfähig leichte Arbeit möglich Nicht arbeitsfähig, kann > 50% der Wachzeit aufstehen Begrenzte Selbstversorgung, > 50% Wachzeit bettlägerig Pflegebedürftig, permanent bettlägerig
Angaben zur Versorgung (Strukturqualität)	
Behandlung, Begleitung (bei Behandlungsbeginn oder bei Übernahme des Patienten)	ambulant SAPV Team Hausarzt Ambulante Pflege Palliativarzt (OPA) Palliativpflege (AHPF, APD) Palliativberatung (AHPB) Ehrenamtlicher Dienst: stationär KH (Altenheimstationen) KH (Palliativstation) Heim Stationäres Hospiz Sonstige
Absprache / Vorlage Datum der Erfassung	Patientenverfügung Vollmacht Betreuung Datum
Angaben zum Behandlungsbedarf	
Schmerzen	kein leicht mittel stark
Übelkeit	kein leicht mittel stark
Erbrechen	kein leicht mittel stark
Luftnot	kein leicht mittel stark
Verstopfung	kein leicht mittel stark
Schwäche	kein leicht mittel stark
Appetitmangel	kein leicht mittel stark
Müdigkeit	kein leicht mittel stark
Pflegeprobleme wegen Wunden / Dekubitus	kein leicht mittel stark
Hilfsbedarf bei Aktivitäten des tgl. Lebens	kein leicht mittel stark
Depressivität	kein leicht mittel stark
Angst	kein leicht mittel stark
Angspannung	kein leicht mittel stark
Desorientiertheit, Verwirrtheit	kein leicht mittel stark
Probleme mit Organisation der Versorgung	kein leicht mittel stark
Überforderung der Familie, des Umfeldes	kein leicht mittel stark

1

Angaben zur Therapie (Prozessqualität)	
Was ist der Grund des Kontaktes, was das Behandlungsziel?	Text
Opiode der WHO Stufe III	ja / nein
Steroid	ja / nein
Chemotherapie	nein / fortgesetzt / inibiert
Strahlentherapie	nein / fortgesetzt / inibiert
besonderer Aufwand mit	
Text	
Angaben zum weiteren Verlauf, Abschlüssen (Ergebnisqualität)	
Welches Problem konnte besonders gut gelöst werden?	Text
Welches Problem konnte nicht ausreichend gelöst werden?	Text
Datum (Entlassung / Änderung der Betreuung / Tod)	Datum
Therapieende	Verstorben Verlegung, Entlassung Sonstige:
Standort	Zuhause Heim Krankenhaus Palliativstation Hospiz unbekannt
Zufriedenheit mit der Behandlung für die gesamte Behandlung	sehr schlecht schlecht mittel gut sehr gut
II. SAPV-Struktur-Modul: Erfassung bei jeder Verordnerung bzw. Intensitätswechsel	
Items	Antworten, Kategorien
Identifikationsnummer	Fortlaufende Nr. wie bei Kerndatensatz
Angaben zur Versorgung (Strukturqualität)	
SAPV	Beratung von behandelndem Arzt behandelnder Pflegefachkraft des Patienten / der Angehörigen Koordination additive Teilverordnung vollständige Versorgung
Verordnung Datum	Datum
Art der Verordnung	Erstverordnung Folgeverordnung
Verordnung durch	Hausarzt niedergelassener Facharzt KH-Arzt andere keine Angabe
Übernahme aus	Eigene Häuslichkeit Ambulantes Umfeld Stationäre Pflegeeinrichtung Stationäres Hospiz KH (Altenheimstation) KH (Palliativstation)
Beteiligte assoziierte Partner in der SAPV-Erbringung	Ärztlich: Hausarzt niedergelassener Facharzt (für ...) KH-Arzt Sonstige Pflegesch: Ambulanter Pflegedienst Ambulanter Palliativpflegedienst Stationäre Pflegeeinrichtung Stationäres Hospiz Ambulanter Hospizdienst: Ambulante Palliativberatung (AHPD, AHPB) Begleitung durch Ehrenamtliche Weitere Professionen: Case Management Ernährungsberatung Physiotherapie Psychologie Seelsorge Sozialarbeit Andere
Regel Anfahrtsweg in km	
Angaben zum Verlauf	
Anzahl der Terminbesprechungen zur Problemlösung	
Krankheitsmessungsgrund	Text
Datum Ende der SAPV	
Art Ende der SAPV	SAPV nicht (mehr) erforderlich Patient verstorben
Angaben zum Team	
Zahl der Vollzeitäquivalente (multiprofessionell) im SAPV Team	
Zahl der zeitgleich maximal betreuten Patienten je Versorgungsstufe	
Datum der Erfassung	

2

Anforderungen an ein SAPV-Evaluationsinstrument

Aus Forschungssicht bzw. in methodischer Hinsicht müssen folgende Anforderungen an ein praxistaugliches und verwertbare Ergebnisse produzierendes standardisiertes SAPV-Evaluationsinstrument berücksichtigt werden:

(1) **Validität, Reliabilität und Objektivität (methodische Qualität):**

Ein Evaluationsinstrument muss objektiv sein. Das bedeutet, dass unterschiedliche Erfasser identische Items identisch erfassen. Hierzu bedarf es einer Eindeutigkeit der entsprechenden Items und einer angemessenen Erläuterung, wie diese erfasst werden sollen. Objektivität ist eine notwendige, aber nicht hinreichende Bedingung von Reliabili-

tät.

Ein Evaluationsinstrument muss reliabel – d.h. zuverlässig – sein. Die Zuverlässigkeit eines Messinstruments garantiert, dass bei wiederholten ‚Messungen‘ unter gleichen Bedingungen die Messergebnisse stabil bleiben. Reliabilität ist eine notwendige, aber nicht hinreichende Bedingung von Validität.

Ein Evaluationsinstrument muss valide Ergebnisse produzieren. Das bedeutet, dass das, was erfasst wird, auch tatsächlich dem entspricht, was erfasst werden soll, wenn also die erhobenen Daten geeignete Kennzahlen für die zu beantwortende Fragestellung liefern. Somit ist das Ziel jeglicher Instrumentenentwicklung, ein valides Instrument zu konstruieren.

(2) *Klientenzentrierung:*

Ein valides SAPV-Evaluationsinstrument sollte Items enthalten, die auf die Betroffenen, also den Patienten und/oder seine Angehörigen, zentriert sind. Qualitätsmerkmale von Diensten sollten nicht ausschließlich, sondern ganz im Gegenteil sogar eher nachrangig erfasst werden, wobei – wie die qualitative wie auch quantitative Forschung zeigen – berücksichtigt werden muss, dass sowohl die Struktur- als auch Prozessmerkmale der Dienste eine relevante Rolle für das Leistungsgeschehen der SAPV in Bayern und für die bei den Betroffenen wahrgenommene Qualität spielen.

(3) *Erfassung von SAPV in der Praxis:*

Ein Evaluationsinstrument sollte dabei nicht nur strukturelle Qualitätsmerkmale oder Ergebnisse erfassen, sondern auch Aussagen zur SAPV-Praxis – also dem eigentlichen Leistungsgeschehen insbesondere mit Blick auf die im Verlauf erkennbaren Wirkungen bei den Betroffenen, also bei den Patienten und Angehörigen – zulassen. Dies ist angesichts der vorgegebenen Kürze des Bogens (1 DIN A4-Seite) schwierig zu erfüllen. Ausgespart bleiben zwangsläufig Struktureffekte in den Versorgungsstrukturen vor Ort, die im Rahmen einer Einzelfallevaluation nicht erfasst werden können. Für eine solche Wirkungsmessung sind gezielte, regional und zeitlich begrenzte Strukturuntersuchungen erforderlich.

(4) *Sicherstellung einer langfristigen Auswertung:*

Da die SAPV-Leistungserbringer zusätzliche Aufwände mit der Einzelfallevaluation haben, ist die Erfassung entsprechender Daten nur dann zielführend und auch verlässlich durchsetzbar, wenn diese entsprechend ausgewertet werden und direkt zur Weiterentwicklung der SAPV-Praxis beitragen. Insofern wird angeregt, dass zukünftig die weitere Prozessierung beschrieben wird und die entsprechende Prozessierung auch so durchgeführt wird, dass sowohl das Sozialgeheimnis der Betroffenen gegenüber den Kostenträgern gewahrt bleibt als auch die Ergebnisse die Weiterentwicklung der SAPV

ermöglichen.

Aus Sicht der Forschungsgruppe kann dies nur im Rahmen einer neutralen Erfassungsstelle erfolgen. Zudem sollte darauf geachtet werden, dass entsprechende Auswertungsabfragen von vornherein bekannt und hinreichend transparent sind.

5.2. Vorschläge für Veränderungen des bestehenden Einzelfallevaluationsbogens

Zur besseren Strukturierung werden die vom Forschungsteam für notwendig erachteten bzw. vorgeschlagenen Änderungen am bestehenden Evaluationsinstrument in folgende vier Änderungskategorien eingeteilt:

- Semantische und inhaltliche Präzisierungen;
- Entfernen nicht benötigter bzw. als nicht relevant erachteter Items;
- Ergänzung/Erweiterung/Neueinführung von Items;
- Übersetzen von Ergebnissen des qualitativen Forschungsteils in das Evaluationsinstrument.

Dabei darf nicht übersehen werden, dass einige Änderungsvorschläge mehr als einer Kategorie zugeordnet werden können.

5.2.1. Semantische und inhaltliche Präzisierungen

Im Rahmen der Forschung wurde festgestellt, dass einzelne Felddeskriptoren nicht ausreichend präzise formuliert worden sind. Diese können durch eine entsprechende Präzisierung genauer das jeweilige Item beschreiben, was zu einer Verbesserung der Reliabilität führen soll.

Folgende Präzisierungen werden für sinnvoll erachtet:

- (1) Anstelle des Begriffes ‚Wünsche‘ sollte besser von ‚Erwartungen‘ gesprochen werden.
- (2) Der Deskriptor ‚Wohnsituation‘ sollte in ‚Aktuelle Wohnsituation‘ (bei Erstkontakt des Patienten) präzisiert werden.
- (3) Bestimmte Angaben sollten nur bei Verstorbenen erhoben werden, bei denen als Leistungsgeschehen eine Teil- oder Vollversorgung erbracht wird, da nur dort eine Rund-um-die-Uhr-Sicherstellung durch die PC-Teams erfolgt und nur damit auch den Angaben entsprechende quantitative Aussagen zulässig sind.
- (4) Die ‚Behandlungsdauer in Tagen‘ unter dem bisherigen Abschnitt 4 sollte zu ‚Tage mit 24 Stunden Bereitschaft‘ verändert werden, um klarzustellen, dass hier eine entsprechende Rund-um-die-Uhr-Sicherstellung durch die PC-Teams erfolgt.
- (5) Auch die Angaben von Notarzteinsätzen und Krankenhauseinweisungen sollten nur bei unter Teil- oder Vollversorgung betreuten Patienten erfasst werden.

5.2.2. Entfernen nicht aussagekräftiger Items

Bestimmte Items auf dem bestehenden Einzelfallevaluationsbogen sind auf Basis der Forschungsergebnisse in der derzeit vorhandenen Form nicht aussagekräftig bzw. hinsichtlich möglicher Interpretation unbestimmt. Diese sollten zugunsten eindeutigerer Fassungen der entsprechenden Items ersetzt werden.

- (1) *Datum im Stammdatenfeld*: Auf das Datum links oben im Stammdatenfeld kann verzichtet werden, da durch neu einzuführende Felder ein präziserer Datumsverlauf der SAPV erfasst wird.
- (2) *Angaben des Verordnenden (Krankenhaus-Arzt/Vertragsarzt)*: Aus Sicht der SAPV-Wirksamkeit kann darauf verzichtet werden, da diese weniger dem tatsächlichen Leistungsgeschehen oder -vorgehen geschuldet ist als vielmehr einer je spezifischen Dienstroutine bzw. einem bestimmten Ordnungsverhalten.
- (3) *Anzahl der Verordnungen je Kategorie*: Wie bei (2) ist auch dieser Eintrag weniger einer aussagekräftigen Dienstpraxis oder einem konkreten Leistungsgeschehen zuzuordnen als vielmehr einer je spezifischen Routinisierung bei der Organisation von Verordnungen. Insofern tragen diese Angaben nicht zu den Zielen der Evaluation bei. So wird wiederholt berichtet, dass bestimmte Verordnungen, die über 31 Tage hinausgehen, grundsätzlich vom medizinischen Dienst der Krankenkassen abgelehnt werden. Damit folgt die Anzahl der Verordnungen weniger den inhaltlichen Kriterien eines Leistungsgeschehens, sondern den strategischen Logiken einer Abstimmungsproblematik zwischen SAPV-Leistungserbringer und Krankenkassen/MDK.
- (4) *Quantitative Aufwandsverteilung (gesamt: 100 %) für die Tätigkeiten des Teams*: So sehr es wünschenswert ist und bleibt, dass die quantitative Aufwandsverteilung der Tätigkeiten der PC-Teams möglichst präzise erfasst werden, kann dies im Rahmen des vorliegenden Einzelfallevaluationsbogens und in der vorliegenden Studie nicht ädaquat erfolgen. Hierzu gilt auch zu beachten, dass nicht alle verfügbaren Dokumentationssysteme in der Lage sind, eine präzise quantitative Aufwandseingabe zu ermöglichen und dass es im eigentlichen Leistungsgeschehen bei einigen Einträgen sehr schwierig ist, eine Trennung der Aufwände (z. B. für Patient und für Angehörige bei einem gemeinsamen Gespräch) zu führen. Aus diesem Grund kann im Rahmen der Evaluation auf diesen Eintrag verzichtet werden, obwohl diese Aufwandserfassung grundsätzlich für die interne Dokumentation der Dienste als sinnvoll angesehen und weiterhin empfohlen wird. Gegebenfalls wäre allerdings folgende Unterteilung aussagekräftiger und praktikabler:
 - konkrete Tätigkeiten direkt beim Patienten vor Ort (inkl. Anfahrtszeiten etc.);

- Netzwerk-/Koordinations-/Beratungstätigkeiten nicht vor Ort beim Patienten;
 - Verwaltungs-/Organisationsaufgaben, die auf den SAPV-Dienst/die Mitarbeiter bezogen sind (von Team-Besprechungen über Verwaltung bis hin zu Fortbildungen).
- (5) *Betreuungsnetz*: Die Auswertungen des bestehenden Evaluationsinstruments haben ergeben, dass die Angaben zum Betreuungsnetz in der gegenwärtigen Erfassungsform keine sinnvolle Interpretation zulassen. Es scheint so zu sein, dass hier das Leistungs-geschehen und auch das Wirksamkeitsgeschehen nicht durch entsprechende Angaben abgebildet werden können. Aus diesem Grund wird empfohlen, auf das Betreuungsnetz unter dem bisherigen Abschnitt 2 zu verzichten und dieses durch andere Items zu ersetzen.
- (6) *Anfahrtsweg in Kilometern*: Der Anfahrtsweg in Kilometern macht keine Aussage über den tatsächlichen Aufwand der SAPV-Leistungserbringer, da eine kurze Strecke innerhalb einer Großstadt deutlich mehr Zeitaufwand bedeuten kann als eine längere Fahrstrecke auf dem Land. Für die Wirkung und Wirksamkeit der SAPV ist weniger der Anfahrtsweg in Kilometer als die (vor Ort beim Patienten inkl. An-/Abfahrt) aufgewendete Zeit relevant. Insofern kann aus Sicht der Forschung auch auf diesen Eintrag verzichtet werden.

5.2.3. Ergänzungen und Erweiterungen

Einige Items sollten ergänzt bzw. deutlich erweitert werden, um in Zukunft den Anforderungen gerecht zu werden und um Ergebnisse aus der qualitativen Forschung möglichst angemessen abzubilden. Hierzu gehören die folgenden Punkte:

- (1) *Erstkontakt*: Bisher waren die Angaben zum Erstkontakt örtlich bezogen und unterschieden nur zwischen einem Erstkontakt im Krankenhaus und einem Erstkontakt im ambulanten Bereich/Pflegeheim/Hospizbereich. Aus Sicht der Forschung sollten diese Angaben ersetzt werden durch Angaben zu der Frage, wer den Erstkontakt zur SAPV hergestellt hat. Hierzu gibt es in dem Vorschlag für die Aktualisierung des Einzelfallevaluationsbogens 10 unterschiedliche Möglichkeiten. Diese Angaben ersetzen auch das bisher bestehende Betreuungsnetz, weil es möglicherweise eine präzisere Aussage darüber zulässt wie das jeweilige Netz funktioniert als die bisherigen Angaben zum Betreuungsnetz.
- (2) *Pflegestufe*: Die Pflegestufe sollte auch weiterhin sowohl am Anfang wie auch am Ende der SAPV erfasst werden. Neu hinzugekommen ist die Möglichkeit, die Pflegestufe am Anfang präziser zu erfassen und anzugeben, ob für eine bestehende Pflegestufe ein Erstantrag und eine Höherstufung bei Aufnahme und bei Beendigung der SAPV bean-

tragt wurde. Aus den vorgeschlagenen Feldern ergibt sich eine eindeutige Zuordnung, ob und wenn ja in welchem Umfang eine Pflegestufe vorliegt.

- (3) *Zusätzliche Angaben von Sterbeorten bei unter Teilversorgung/Vollversorgung-SAPV-Verstorbenen:* Bei den Sterbeorten unter SAPV sollten zusätzlich die Palliativstation und das Hospiz als ebenfalls spezialisierte Anbieter angegeben werden können.
- (4) *Datumsangaben zum Beginn der SAPV, Ende der SAPV und ggf. Intermittierungen zum transparenteren Ausweis des tatsächlichen SAPV-Leistungsgeschehens:* Anstelle des ursprünglichen Datums links oben wird empfohlen, den Beginn der SAPV ebenso wie das Ende der SAPV, die SAPV-Tage mit Intermittierung und die Tage mit 24-Stunden-Bereitschaft zu erfassen. Damit sollte eine bessere Aussage als bisher über das Ausmaß des tatsächlichen Leistungsgeschehens möglich werden.

5.2.4. Übersetzen von Ergebnissen des qualitativen Forschungsstrangs in das standardisierte Evaluationsinstrument

Betrachtet man das Total-Pain-Konzept von Cicely Saunders, so wird der Mensch in seinen vier Dimensionen Physis, Psyche, soziale und spirituelle Dimension im Rahmen einer Palliativversorgung behandelt.

Spiritualität

Aus dem qualitativen Forschungsstrang fällt auf, dass mit den drei Wirkfaktoren von SAPV (Symptomkontrolle; Sicherheitsversprechen; Alltagsrahmung) die Dimensionen Physis, Psyche und soziale Dimension erfasst werden, die spirituelle Dimension jedoch scheinbar keine Berücksichtigung findet. Zudem ist ein Ergebnis der Literaturrecherchen zu dieser Forschungsarbeit, dass spirituelle Indikatoren in entsprechenden Evaluationsinstrumenten sowohl sehr selten als auch nur im geringen Umfang vorkommen. Dies spiegelt die Schwierigkeit wider, Spiritualität mittels Evaluationsinstrumenten zu erfassen. Von Seiten des zweiten Expertenpanels kam hier der klare Hinweis, dass Spiritualität sich ohne weiteres in den anderen drei Wirkfaktoren der SAPV wiederfinden lässt und dass deswegen auf eigene, die Spiritualität erfassende Items auf dem bayerischen Evaluationsinstrument verzichtet werden sollte.

Erwartung des Patienten und ‚Erwartungstiefe‘

Die qualitative Forschung hat gezeigt, dass die Erwartungen des Patienten zur Beginn der SAPV nicht nur – wie bisher möglich – als ein einziger Wunsch angegeben werden sollten, sondern dass bei den SAPV-Patienten zeitgleich mehrere Wünsche mit unterschiedlicher Dringlichkeit oder Gewichtung vorhanden sind. Aus diesem Grund empfiehlt die Forschungsgruppe, dass die Erwartungen des Patienten zu Beginn der SAPV auch in ihrer Erwartungstie-

fe – erkennbar einer Skalierung zwischen 0 und 4 – und ebenso mehrere Erwartungen parallel erfasst werden können.

Die bisher verwendeten 6 erfassbaren Erwartungen des Patienten sollten auf 8 Möglichkeiten erweitert werden. Das Item ‚zu Hause bleiben können‘ sollte als übergeordnete Begrifflichkeit nicht mehr als konkrete Erwartung formuliert werden. Es wird empfohlen, zusätzlich ‚keine lebensverlängernden Maßnahmen‘ und ‚Selbstbestimmung/aktive Mitgestaltung‘ aufzunehmen.

Es muss an dieser Stelle darauf hingewiesen werden, dass es auch im zukünftigen Evaluationsinstrument eine deutliche räumliche Begrenzung auf eine DIN A4-Seite gibt und damit exakt zwischen den wünschenswert zu erfassenden Items auf der einen Seite und den auf Grund des beschränkten Platzangebots auch tatsächlich erfassbaren Items getrennt werden sollte. So ist es weiterhin nur begrenzt möglich, das Netzwerk nicht zuletzt auch auf Grund der zeitlich so unterschiedlichen Verläufe von SAPV zu erfassen. Ebenfalls lässt sich auch der in sich wechselhafte Verlauf einer SAPV über die Zeit (SAPV-Fallverläufe) mit einem solchen Instrument nicht erfassen.

Symptome und Symptomschwere

Analog zu den Erwartungen sollten auch das körperliche Symptomgeschehen ebenso wie das weitere komplexe Geschehen mittels einer Skala zwischen 0 und 4 in der Symptomschwere erfasst werden können. Zudem sollte das weitere komplexe Symptomgeschehen dahingehend präzisiert werden, dass sowohl die Bedürftigkeit als auch der SAPV-Bedarf genauer ergänzt werden können. Die qualitative Forschung hat hier gezeigt, dass es neben der eigentlichen Palliativmedizin und -pflege auch den Bedarf gibt, die häusliche Wohnumgebung durch Hilfsmittel oder sonstige Hilfen zu sichern. Ebenfalls präziser erfasst werden sollte die Betreuung/Beratung bei sozialrechtlichen Problemen, der Unterstützungsbedarf der privaten Bezugssysteme und die Koordination bzw. Unterstützung des weiteren Betreuungsnetzes (z.B. der in die Betreuung involvierten Fachstellen). Die Erweiterung des ‚Unterstützungsbedarf des Bezugssystems‘ zu den beiden letztgenannten Items ist ein weiteres Ergebnis der qualitativen Forschung.

Erstkontakt: Nicht wo, sondern durch wen wird dieser initiiert

Wie bereits beschrieben sollte der Erstkontakt nicht mehr im örtlichen, sondern in einem Netzwerksinne betrachtet und erfasst werden.

5.3. Zusammenfassung

Sowohl aus den Ergebnissen des quantitativen wie qualitativen Forschungsstrangs ergibt sich, dass das bestehende Evaluationsinstrument in wichtigen Bereichen angepasst werden sollte. Ein entsprechender *Vorschlag* findet sich in Abb. 54.

An dieser Stelle muss angemerkt werden, dass es nicht Aufgabe der bestehenden, grundlegend *explorativ* angelegten Forschung war, die Realisierung eines solchen Forschungsinstrumentenvorschlags weiter zu begleiten, d.h. die genannten Gütekriterien *systematisch* zu *testen* – weder in Bezug auf das bereits vorliegende Instrument noch hinsichtlich der empiriebasierten ausgearbeiteten Hinweise zu dessen aktueller Anpassung. Wie ausgeführt wäre es aber wünschenswert, wenn ein angepasstes Evaluationsinstrument entsprechend evaluiert werden könnte und damit sichergestellt wäre, dass dieses auch die Anforderungen an Validität, Reliabilität und Objektivität soweit wie möglich erfüllt.

Abb. 54: Vorschlag für einen zukünftigen Einzelfallevaluationsbogen gemäß Anlage 5 des bayerischen Mustervertrages (Stand: 30.06.2011)

<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50%; padding: 2px;">Krankenkasse bzw. Kostenträger</td> <td style="width: 50%; padding: 2px;">Kassen-Nr.</td> </tr> <tr> <td style="padding: 2px;">Betriebsstätten-Nr.</td> <td style="padding: 2px;">Institutskennzeichen</td> </tr> </table>	Krankenkasse bzw. Kostenträger	Kassen-Nr.	Betriebsstätten-Nr.	Institutskennzeichen	<h2 style="text-align: center; margin: 0;">SAPV- Einzelfallevaluation</h2> <h3 style="text-align: center; margin: 0;">aus Sicht des Dienstes</h3> <p style="text-align: center; margin: 0;">gemäß Anlage 5 - Mustervertrag Bayern</p> <h4 style="margin: 0;">I. Patientenmerkmale und Bedarf an spez. ambulanten Palliativversorgung (SAPV)</h4> <p>Patienten-ID: _____ Geschlecht: <input type="checkbox"/> w <input type="checkbox"/> m Geburtsdatum: ____/____/____ Beginn der SAPV: ____/____/____</p> <p>Grundkrankheit ICD10: _____</p> <p>Betreuungsrelevante Nebendiagnosen (ICD): <input type="checkbox"/> _____ <input type="checkbox"/> _____ <input type="checkbox"/> _____</p> <p>Erstverordnung: <input type="checkbox"/> Beratung <input type="checkbox"/> Koordination <input type="checkbox"/> Teilversorgung <input type="checkbox"/> Vollversorgung</p> <p>Erstkontakt durch: <input type="checkbox"/> Erst-SAPV <input type="checkbox"/> Wiederaufnahme SAPV</p> <p><input type="checkbox"/> Stationäres Hospiz <input type="checkbox"/> Krankenhaus <input type="checkbox"/> Palliativstation <input type="checkbox"/> Stationäre Pflege</p> <p><input type="checkbox"/> ambulantes Hospizdienst <input type="checkbox"/> Amb. Pflege <input type="checkbox"/> Hausarzt <input type="checkbox"/> Facharzt</p> <p><input type="checkbox"/> Patient/Angehörige <input type="checkbox"/> Beratungsdienst</p> <p>Aktuelle Wohnsituation: <input type="checkbox"/> zu Hause, allein <input type="checkbox"/> zu Hause mit Angehörigen</p> <p><input type="checkbox"/> im stat.Hospiz <input type="checkbox"/> in stat.Pflegeeinrichtung <input type="checkbox"/> _____</p> <p>Pflegestufe: <input type="checkbox"/> keine <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 Erstantrag/Höherstufung: <input type="checkbox"/> beantragt <input type="checkbox"/> nicht beantragt</p> <p>Erwartung des Pat. zu Beginn der SAPV: <input type="checkbox"/> keine Angabe Sonstiges: _____ 0 1 2 3 4</p> <p>Palliative Rehabilitation 0 1 2 3 4 Symptomlinderung 0 1 2 3 4 Kein Krankenhaus 0 1 2 3 4</p> <p>Keine lebensverlängernden Maßnahmen 0 1 2 3 4 In Ruhe gelassen werden 0 1 2 3 4 Selbstbestimmung/aktive Mitgestaltung 0 1 2 3 4</p> <p>Erwartung(en) kongruent mit SAPV Behandlungsziel: <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> teilweise <input type="checkbox"/> unbekannt</p> <p>Pat.- Erwartung(en) unter SAPV realisierbar: <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> teilweise <input type="checkbox"/> unbekannt</p> <p>Komplexes Symptomgeschehen:</p> <table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="width: 50%;">Schmerzsymptomatik 0 1 2 3 4</td> <td style="width: 50%;">Gastrointestinale Symptomatik 0 1 2 3 4</td> </tr> <tr> <td>Neurol./psychiatr./psych. Symptomatik 0 1 2 3 4</td> <td>Urogenitale Symptomatik 0 1 2 3 4</td> </tr> <tr> <td>Ulz./exulz.Wunden oder Tumore 0 1 2 3 4</td> <td>Respir./kardiale Symptomatik 0 1 2 3 4</td> </tr> </table> <p>Weiteres komplexes Geschehen / sonstiger Bedarf:</p> <table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="width: 50%;">Ethische Konflikte 0 1 2 3 4</td> <td style="width: 50%;">Akute Krisensituation Patient 0 1 2 3 4</td> </tr> <tr> <td>Palliativmedizin/Pflege 0 1 2 3 4</td> <td>Unterstützungsbedarf privates Bezugssystem 0 1 2 3 4</td> </tr> <tr> <td>Betreuung/Beratung bei sozial-rechtlichen Problemen 0 1 2 3 4</td> <td>Sicherung der häuslichen Wohnumgebung durch Hilfsmittel und sonstige Hilfen 0 1 2 3 4</td> </tr> <tr> <td>Koordination/Unterstützung des weiteren Betreuungsnetzes 0 1 2 3 4</td> <td>Sonstiges: _____ 0 1 2 3 4</td> </tr> </table> <h4 style="margin: 0;">II. Abschluß und Kennzahlen der spez. ambulanten Palliativversorgung (SAPV)</h4> <p>Tatsächliche durchgeführte SAPV: <input type="checkbox"/> Beratung <input type="checkbox"/> Koordination <input type="checkbox"/> Teilversorgung <input type="checkbox"/> Vollversorgung</p> <p>Beendigung der SAPV am: ____/____/____ wegen:</p> <p><input type="checkbox"/> Stabilisierung <input type="checkbox"/> Kausaler Therapieansatz <input type="checkbox"/> Ablauf der Verordnung <input type="checkbox"/> Verlegung</p> <p><input type="checkbox"/> verstorben <input type="checkbox"/> Kein Bedarf für SAPV <input type="checkbox"/> Sonstiges</p> <p>SAPV-Realisierung aus Sicht des Dienstes erfolgreich: <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> teilweise <input type="checkbox"/> unbekannt</p> <p>Pflegestufe: <input type="checkbox"/> keine <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 Erstantrag/Höherstufung: <input type="checkbox"/> beantragt <input type="checkbox"/> nicht beantragt</p> <p>Zusätzliche Angaben bei unter TV/VV - SAPV Verstorbenen:</p> <p><input type="checkbox"/> im häuslichen Umfeld verstorben <input type="checkbox"/> im Heim verstorben <input type="checkbox"/> im Hospiz verstorben</p> <p><input type="checkbox"/> auf Palliativstation verstorben <input type="checkbox"/> im Krankenhaus verstorben</p> <p>Sterbeort n. Wunsch: <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> unbekannt/unbestimmt</p> <p>Weitere Angaben</p> <p>Tage mit 24h-Bereitschaft: _____ Intermittierung in Tagen: _____</p> <p>Besuche PC-Team, gesamt: _____</p> <p>Notarzteinsätze TV/VV: <input type="checkbox"/> keine <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> > 5</p> <p>KH-Einweisungen TV/VV: <input type="checkbox"/> keine <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> > 5</p> <div style="border: 1px solid black; width: 150px; height: 80px; margin-left: auto; margin-top: 10px; text-align: center; padding: 5px;"> Palliativarzt / Palliative Care Fachkraft </div>	Schmerzsymptomatik 0 1 2 3 4	Gastrointestinale Symptomatik 0 1 2 3 4	Neurol./psychiatr./psych. Symptomatik 0 1 2 3 4	Urogenitale Symptomatik 0 1 2 3 4	Ulz./exulz.Wunden oder Tumore 0 1 2 3 4	Respir./kardiale Symptomatik 0 1 2 3 4	Ethische Konflikte 0 1 2 3 4	Akute Krisensituation Patient 0 1 2 3 4	Palliativmedizin/Pflege 0 1 2 3 4	Unterstützungsbedarf privates Bezugssystem 0 1 2 3 4	Betreuung/Beratung bei sozial-rechtlichen Problemen 0 1 2 3 4	Sicherung der häuslichen Wohnumgebung durch Hilfsmittel und sonstige Hilfen 0 1 2 3 4	Koordination/Unterstützung des weiteren Betreuungsnetzes 0 1 2 3 4	Sonstiges: _____ 0 1 2 3 4
Krankenkasse bzw. Kostenträger	Kassen-Nr.																		
Betriebsstätten-Nr.	Institutskennzeichen																		
Schmerzsymptomatik 0 1 2 3 4	Gastrointestinale Symptomatik 0 1 2 3 4																		
Neurol./psychiatr./psych. Symptomatik 0 1 2 3 4	Urogenitale Symptomatik 0 1 2 3 4																		
Ulz./exulz.Wunden oder Tumore 0 1 2 3 4	Respir./kardiale Symptomatik 0 1 2 3 4																		
Ethische Konflikte 0 1 2 3 4	Akute Krisensituation Patient 0 1 2 3 4																		
Palliativmedizin/Pflege 0 1 2 3 4	Unterstützungsbedarf privates Bezugssystem 0 1 2 3 4																		
Betreuung/Beratung bei sozial-rechtlichen Problemen 0 1 2 3 4	Sicherung der häuslichen Wohnumgebung durch Hilfsmittel und sonstige Hilfen 0 1 2 3 4																		
Koordination/Unterstützung des weiteren Betreuungsnetzes 0 1 2 3 4	Sonstiges: _____ 0 1 2 3 4																		

SAPV-Einzelfallevaluation Bayern (10.06.2011, Entwurf)

6. Fazit und weiterführende Forschungsfragen

Abschließend sollen ein knappes Resümée bezüglich der Beantwortung der der Begleitstudie zugrunde liegenden Forschungsfragen gezogen sowie kurz die aus den referierten Ergebnissen resultierenden weiteren Forschungsperspektiven und Forschungsfragen umrissen werden.

Bilanziert man die aus beiden Forschungssträngen gewonnenen empirischen Befunde, so lässt sich mit Blick auf die – den Ausgangspunkt des Projekts bildenden – drei erkenntnisleitenden Fragengruppen (vgl. Kap. 3.1.) festhalten:

(1) Was kennzeichnet die SAPV-Praxis?

Die vorliegende Studie konnte – über alle, in den vorangegangenen Abschnitten skizzierten Differenzierungen der SAPV-Anbieter sowie der unterschiedlichen Patientenmerkmale hinweg – wesentliche Merkmale der SAPV-Praxis in Bayern identifizieren. Diese Merkmale lassen sich dahin gehend zusammenfassen, dass SAPV in Bayern das leistet, was von ihr erwartet wird: Sie ermöglicht ein Verbleiben des Schwerstkranken und Sterbenden daheim, in den ‚eigenen vier Wänden‘, und sie befindet sich dabei im Einklang mit dem, was die Patienten wünschen: möglichst bis zum Lebensende zuhause bleiben zu können. Die versammelten deskriptiven Befunde, die referierten Leistungskennzahlen sowie die der SAPV-Praxis zugrunde liegenden und erläuterten Wirkfaktoren belegen und illustrieren diese Bewertung eindrücklich.

Darüber hinaus haben sich jedoch deutliche Hinweise darauf ergeben, dass wichtige Unterschiede im Symptom- und Problemgeschehen bei den Patienten die jeweilige Fallpraxis bestimmen (Behandlungsdauer, Besuchshäufigkeit), die durch eine verbesserte Einzelfallevaluation genauer ausgeleuchtet werden sollten. Auf der Basis der vorliegenden Befunde scheinen diese Unterschiede nicht wesentlich die ‚Wirksamkeit‘ von SAPV zu beeinträchtigen, wobei zur Prüfung dieser Einschätzung aber eine noch deutlicher am Einzelfallgeschehen ausgerichtete Empirie erforderlich wäre. Konkret bedeutet dies: Um empirisch gesicherte Erkenntnisse zum Zusammenhang von SAPV-Praxis und Symptom-/Problemgeschehen beim Patienten zu erhalten, braucht es eine umfassende Analyse von Fallverläufen – im Sinne von Krankheits-/Sterbetrajekten – in der SAPV.

Gleichermaßen gilt die Maßgabe vertiefender empirischer Forschung für die in dieser Studie durchaus erkennbaren Unterschiede in den Organisationsstrukturen der bayerischen SAPV-Dienste sowie in den jeweiligen Organisationskulturen. Die in der vorliegenden Untersuchung empirisch begründeten Unterscheidungsdimensionen zu den Diensten (vgl. Kap. 4.2.5.) bedürfen einer weiteren Ausarbeitung, denn: Auf der einen Seite existiert generell – bzw. bislang, so jedenfalls die Quintessenz aus den Dienst-Interviews – eine einheitliche

Leitorientierung von SAPV in Bayern, die sich an den Grundsätzen von Hospizarbeit bzw. Palliative Care orientiert: Multiperspektivität, Ganzheitlichkeit, Selbstbestimmung und Autonomie des Patienten. Auf der anderen Seite deuten die genannten Unterscheidungsdimensionen jedoch in Richtung der Entwicklung einer durchaus heterogenen, vielfältigen SAPV-Landschaft in Bayern.

(2) Wie können die Wirkungen der SAPV-Praxis empirisch fundiert erfasst, bewertet und weiterentwickelt werden?

Das Projekt konnte – nicht zuletzt durch den zweifachen, sowohl standardisiert/qualitativen als auch nicht-standardisiert/quantitativen Forschungszugriff – in einem umfassenden Sinn Auskunft geben über die Aussagekraft der aus dem Feld vorliegenden Daten zur SAPV-Praxis anhand der sogenannten ‚SAPV-Einzelfallevaluation‘ und dabei die Un-/Möglichkeiten der Bewertung der Wirksamkeit von SAPV ausloten.

Vor allem wurde durch die qualitativen Interviews mit den Diensten, insbesondere aber auch mit den Patienten und Angehörigen, deutlich, dass sich SAPV – insgesamt gesehen – nicht auf palliativmedizinische Aspekte beschränkt. SAPV ist vor allem auch in der Unterstützung des Betreuungsnetzes angefragt und wirkt letztlich in und durch die unhintergehbare Verbindung von palliativmedizinischen/-pflegerischen Leistungen und psycho-sozialen Aspekten in den Interaktionsmustern zwischen PC-Team, Patienten, Angehörigen und weiteren beteiligten Akteuren. Vor diesem Hintergrund scheint es ein besonderes Qualitätsmerkmal von SAPV in Bayern zu sein, dass sie – als Struktur- wie Prozessqualität – in wesentlichen Praxis-Aspekten bzw. in der Leitorientierung hospizlich grundiert ist bzw. wichtige Wurzeln in der Hospizarbeit ausweist, die infolge der damit einhergehenden Vernetzungen für die aktuelle Versorgungspraxis von großer Bedeutung sind.

Als ein zentrales Desiderat aus der vorliegenden Studie ist jedoch anzumerken: Die Schnittstelle zwischen AAPV und SAPV ist zukünftig empirisch intensiv zu untersuchen, um herauszuarbeiten, welche AAPV-Voraussetzungen vor Ort gegeben sein müssen, damit SAPV verlässlich als zeitlich und im Umfang begrenztes zusätzliches Versorgungsangebot für besondere Krisenfälle fungieren kann und nicht zum Regelfall der ambulanten Betreuung gerät. Diese Schnittstellen-Forschung – im Sinne von Organisations- und Netzwerkanalysen – erfordert jedoch parallel dazu die oben bereits erwähnten Analysen zu SAPV-Fallverläufen.

(3) Praktikabilität und Effizienz von Dokumentation in der SAPV

Die Vorschläge für eine aktualisierte Fassung des Instruments zur ‚SAPV-Einzelfallevaluation‘, die als Resultat der Begleitstudie nicht nur als Überarbeitung des Einzelfallevaluationsbogens vorliegen, sondern auch als Erfahrungen in der Erfassungs- und Auswertungspraxis mit der im Projekt entwickelten Eingabe-Software inkl. eines Auswertungsmoduls für die Dienste, stellen einen unmittelbaren Praxisertrag der Forschungsarbeit dar. Damit kann wesentlich

die Praktikabilität und Effizienz der Dokumentation und der Prüfung von Qualität gesteigert werden, so dass eine unmittelbar positive Rückwirkung auf die SAPV-Praxis gegeben ist.¹⁰⁷

Allerdings ist darauf hinzuweisen, dass bislang noch keine befriedigende, inhaltlich überzeugende wie praktikable Antwort auf die Frage nach einer systematischen, unaufwändigen, aber dennoch aussagekräftigen bzw. validen Rückmeldung an die PC-Teams seitens der Patienten und Angehörigen gefunden werden konnte. Hier wären weitere Forschungen zur Entwicklung eines entsprechenden Instruments notwendig und wünschenswert.

Schließlich ist noch zu bedenken: Insbesondere die quantitativen Auswertungen zur dokumentierten SAPV-Praxis in Bayern zeigen, dass eine Reduktion der vier Leistungskategorien Beratung, Koordination, Teilversorgung und Vollversorgung in nur noch zwei Kategorien – Beratung/Koordination sowie Teil-/Vollversorgung – gegenüber der bestehenden Vierteilung von Vorteil sein dürfte. Der organisatorische Ablauf würde sich einerseits vereinfachen, ohne andererseits damit für die Qualitätssicherung wichtige Informationen zu verlieren, da in den Auswertungen praktisch keine 'wirkungsmäßig' relevanten Unterschiede zwischen Koordination und Beratung sowie zwischen Teil- und Vollversorgung festgestellt werden konnten. Noch einmal zusammengefasst kann die Frage nach Wirksamkeit von SAPV wie folgt resümiert werden:

- SAPV wirkt auf der Subjekt-Ebene des einzelnen Patienten, indem seine Bedürfnisse und damit das ihn betreffende physische, psychische und soziale Symptom-/Problemgeschehen adressiert wird. Ebenso gelten Angehörige als eigenständige Wirkungsadressaten von SAPV mit ihren Ängsten, Befürchtungen und Gefährdungen ihrer Alltagsroutinen und lebensweltlichen Sicherheit.
- Auf der Mikro-Ebene der jeweils vorhandenen sozialen Beziehungsgefüge in den privaten Lebenswelten der Patienten besteht eine wesentliche Wirkung von SAPV darin, ein ggf. bereits vorhandenes Betreuungsnetz soweit zu befähigen und zu verstärken, dass auch komplexere Krisenentwicklungen ohne Hospitalisierung bewältigt werden können; oder – falls ein solches Betreuungsnetz als bereits aktivierter Interaktionszusammenhang noch nicht vorhanden ist – den hierfür verfügbaren Ressourcenpool auszuloten und zu organisieren.
- Auf der Meso- und Makro-Ebene der auf Dauer gestellten, vorhandenen professionellen Versorgungsstrukturen (Hausärzte, Pflegedienste) wirkt SAPV ein durch ent-

¹⁰⁷ In diesem Zusammenhang ist zu erwähnen, dass mittlerweile auch von außerhalb Bayerns Anfragen von SAPV-Diensten bezüglich des Einsatzes der für das Projekt entwickelten Software vorliegen.

sprechende Aufklärungs- und Netzwerkarbeit. Denn die jeweilige AAPV-Struktur vor Ort bestimmt nicht nur den Bedarf an und den Umfang des Einsatzes von SAPV, sondern auch deren Wirkungen, so dass die AAPV-Struktur als Wirkraum von SAPV zu fassen ist. Je selbstverständlicher SAPV von AAPV-Akteuren als routinemäßig einzu- bindendes Versorgungsangebot bei außergewöhnlich komplexen Symptom- und Problemkonstellationen in der ambulanten Palliativversorgung gesetzt ist, umso wahrscheinlicher ist die Vermeidung von ‚vorschneller‘ Hospitalisierung in der AAPV. Das bedeutet aber letztlich, dass SAPV – neben dem ‚Kerngeschäft‘ von Beratung, Koordination und Versorgung – auch Aufklärungs-, Informations- und Netzwerkar- beit betreibt, um in diesem Sinne wirksam zu werden. Gleichsam freischwebende SAPV-Anbieter, die sich wesentlich auf den reinen Versorgungsaspekt konzentrieren und/oder deren Haupt-/Schwerpunkttätigkeit möglicherweise gar nicht in der SAPV liegt, können diese wichtige ‚Rahmenwirkung‘ vor Ort kaum in gleicher Weise entfalten.

Aus den bisherigen Ausführungen ergeben sich abschließend insbesondere im Hinblick auf die folgenden drei Aspekte *Anschlussfragen* für eine mögliche weitere Forschung, sowohl in Bayern als auch im bundesweiten Vergleich von SAPV:

(1) Strukturvergleich und Struktureffekte

Die bisherige Untersuchung in Bayern hat ihren Schwerpunkt auf die konkrete Tätigkeit der einzelnen Dienste und auf deren Effekte in den betreuten Patientenhaushalten gelegt. Um Strukturwirkungen der Versorgungsform SAPV im Gesundheitssystem genauer herauszuarbeiten, ist deutlicher als bisher zu erfassen, inwieweit SAPV die AAPV-Versorgungslandschaft verändert. Hierzu sind zum einen z.B. die besondere Situation von Palliativbetreuungen im stationären Pflegebereich ebenso genauer ausleuchten wie die Wirkungen von SAPV auf Hausärzte, ambulante Pflegedienste und Hospizarbeit (z.B. hinsichtlich der Rolle des Ehrenamtes). Dabei sind vor allem auch regionale Differenzierungen (Stadt-Land, unterschiedliche Regionalkulturen etc.) zu berücksichtigen. Zum anderen verweist der Aspekt ‚Regionalität‘ direkt auf einen systematischen, interdisziplinär konzipierten bundesweiten Vergleich der in den einzelnen Bundesländern teilweise recht unterschiedlich gerahmten und implementierten SAPV-Praxis, der sich von rechtlichen Rahmenbedingungen bis hin zur alltäglichen Umsetzung von SAPV beim Patienten vor Ort spannt.

(2) Differenzierung und Typisierung

Die vorliegende Begleitstudie erarbeitete schwerpunktmäßig die grundlegende Kennzeichnung der bisherigen SAPV-Praxis in Bayern. In einem nächsten Schritt könnte – für Bayern – versucht werden, dieses Bild weiter zu differenzieren, indem nach den Gemeinsamkeiten stärker die Unterschiede zwischen Diensten (Stadt-Land, Organisationstypen), aber auch

Konflikte und Unstimmigkeiten mit Patienten, Angehörigen und Kooperationspartnern (Schnittstelle AAPV-SAPV) herauszuarbeiten sind. Ziel wäre eine Typisierung der Dienste (z.B. ihrer Trägerschaft, nach ihrem Verständnis von SAPV u.a.) und der Patienten (z.B. nach den Krankheits-/Sterbeverläufen und den damit einhergehenden Betreuungsmaßnahmen, nach der jeweiligen Symptomlast und dem beobachtbaren Problemgeschehen bis hin zu ihrer Einstellung zum Thema ‚Sterben‘ u.a.).

(3) Qualitätsmanagement

Ganz konkret wäre wünschenswert, in einem – an diese Studie direkt angeschlossenen – weiteren Arbeitsschritt den revidierten Bogen ‚SAPV-Einzelfall-Evaluation‘ einem umfassenden Praxistest zu unterziehen und so die Validität des revidierten Evaluationsinstruments prüfen. Darüber hinaus wäre – nicht zuletzt vor dem Hintergrund des von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) und dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband (DHPV) initiierten Nationalen Hospiz- und Palliativregisters – zu prüfen, wie eine möglichst bundesweit einheitliche und im Vergleich zu HOPE der SAPV-Praxis noch besser angepasste Basisdokumentation und Evaluation erfolgen könnte.

7. Anlagen

7.1. Liste der Anlagen

- (1) Projektkonzeption (Stand 15.12.2009)
- (2) Einzelfallevaluationsbogen (Stand: 30.06.2009)
- (3) Strukturübersicht zu den teilnehmenden SAPV-Diensten
- (4) Übersicht zu durchgeführten Interviews/Gruppengesprächen
- (5) Dokumentation der weiteren Projektaktivitäten während der Projektförderzeit
- (6) Veranstaltungsprogramm des Expertentreffens am 20.04.2010
- (7) Veranstaltungsprogramm des Expertentreffens am 10.06.2011
- (8) Beschreibung: Software zur Erfassung quantitativer Daten
- (9) Vorschlag Einzelfallevaluationsbogen neu (Stand: 30.06.2011)
- (10) Deskriptive Statistik

7.2. Literaturverzeichnis

- Aspinal, Fiona et al.: Using satisfaction to measure the quality of palliative care: a review of the literature, in: *Journal of Advanced Nursing* 42 (2003), S.324-339.
- Aulbert, Eberhard, Detlev Zech: *Lehrbuch der Palliativmedizin*, Stuttgart, New York 2007.
- Böhle, Fritz; Jürgen, Glaser (Hg.): *Arbeit in der Interaktion – Interaktion als Arbeit. Arbeitsorganisation und Interaktionsarbeit in der Dienstleistung*, Wiesbaden 2006.
- Bühl, Achim: *Einführung in die moderne Datenanalyse*, München 2008.
- Dreßke, Stefan: *Sterben im Hospiz. Der Alltag in einer alternativen Pflegeeinrichtung*, Frankfurt/ Main et al. 2005.
- Eschenbruch, Nicholas: *Nursing Stories - Life and Death in a German Hospice*, New York, Oxford 2007.
- Exley, Catherine, Davina Allen: A critical examination of home care: End of life care as an illustrative case, in: *Social Science and Medicine* 65 (2007), S.2317-2327.
- Flick, Uwe et al. (Hg.): *Qualitative Forschung: Ein Handbuch*, Reinbek 2005.
- Gemeinsamer Bundesausschuss: *Richtlinie zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung*, in: *Bundesanzeiger* 39 (11.3.2008), 911.
- Golek, Michael: *Standort und Zukunft der ambulanten Hospizarbeit in Deutschland*, Münster 2001.
- Grötken, Kornelia; Eva, Hokenbecker-Belke: *Das Trajekt-Modell*, o.J.
(von http://pflege-und-gesundheit.net/cms/upload/pdf/Trajectory_Model.pdf, zuletzt am 15.7.2011)
- Hales, Sarah, et al.: Review: The quality of dying and death: a systematic review of measures, in: *Palliative Medicine* 24 (2010), S.127-144.
- Hayek, Julia von: *Hybride Sterberäum in der reflexiven Moderne. Eine ethnographische Studie im ambulanten Hospizdienst*, Berlin et al. 2006.
- Hearn, Julie, Irene Higginson: Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale, in: *Quality in Health Care* 8 (1999), S.219-227.
- Jordhoy, Marit, et al.: Assessing physical functioning: a systematic review of quality of life measures developed for use in palliative care, in: *Palliative Medicine* 21 (2007), S.673-682.

- Karnofsky, David, J.H. Burchenal: Evaluation of chemotherapeutic agents in cancer, in: McLeod, Colin M. (Hg.): Evaluation of Chemotherapeutic Agents, New York 1949.
- Normand, Charles: Measuring outcomes in palliative care: limitations of QALYs and the road to PaLYs, in: Journal of Pain and Symptom Management 38 (2009), S.27-31.
- Pasman, H. Roeline, et al.: Quality indicators for palliative care: a systematic review, in: Journal of Pain and Symptom Management 38 (2008), S.145-156.
- Pfeffer, Christine: ‚Hier wird immer noch besser gestorben als woanders...‘ Eine Ethnographie stationärer Hospizarbeit, Bern 2005.
- Radbruch, Lukas, et al.: HOPE: Handbuch zu Dokumentation und Qualitätsmanagement in der Hospiz- und Palliativversorgung, Wuppertal 2009.
- Schendera, Christian: Cluster-Analyse mit SPSS, München 2009.
- Schneider, Nils et. al.: Spezialisierte ambulante Palliativversorgung. Die Erwartungen von Hausärzten, in: Schmerz 25 (2011), S.166-173.
- Schneider, Werner: „So tot wie nötig – so lebendig wie möglich!“ Sterben und Tod in der fortgeschrittenen Moderne. Eine Diskursanalyse der öffentlichen Diskussion um den Hirntod in Deutschland, Münster 1999.
- Schneider, Werner, Christine, Pfeffer, Julia, von Hayek: ‚Sterben dort, wo man zuhause ist...‘ – Zur Praxis der Sterbebegleitung in der ambulanten Hospiz- und Palliativarbeit, Augsburg 2009, unveröff. Forschungsbericht.
- Steinberg, Bastian, Peter Holtappels: Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung 'SAPV': Entstehungsgeschichte, Definitionen und Zweifelsfragen, 2009 (von www.sapv.de/dokumente.html, zuletzt am 24.6.2011).
- Thomas, William I., Dorothy S. Thomas: The Child in America. Behavior Problems and Programs, Knopf, 1928.

7.3. Abbildungsverzeichnis

Abb. 1: Zentrale ‚Wirkfaktoren‘ von SAPV.....	16
Abb. 2: Geschlecht, Alter, Wohnsituation der SAPV-Patienten	41
Abb. 3: Grunderkrankungen	42
Abb. 4: Bösartige Tumorneubildungen	43
Abb. 5: Grunderkrankungen ohne bösartige Tumorerkrankungen	43
Abb. 6: SAPV verordnet durch wen?	44
Abb. 7: Erstkontakt	44
Abb. 8: Verordnungen unter SAPV.....	45
Abb. 9: Komplexes Symptomgeschehen	47
Abb. 10: Weiteres komplexes Geschehen	48
Abb. 11: Wohnsituation und weiteres komplexes Geschehen im Verlauf	49
Abb. 12: Zeitlicher Aufwand verschiedener Tätigkeiten – Häufigkeitsverteilung.....	50
Abb. 13: Aufwandsverteilung differenziert nach der Wohnsituation des Patienten	52
Abb. 14: Betreuungsnetz zu Beginn und im Verlauf	53
Abb. 15: Welche Wünsche haben die Patienten?.....	55
Abb. 16: Konnten die Patientenwünsche erfüllt werden?.....	56
Abb. 17: Welcher Patientenwunsch war identisch mit dem SAPV-Behandlungsziel?	57
Abb. 18: Wohnsituation und Wunsch	58
Abb. 19: Grund der Beendigung von SAPV	59
Abb. 20: Sterbeort von SAPV-Patienten.....	59

Abb. 21: Sterbeort nach Wunsch	60
Abb. 22: Wohnsituation und Sterbeort.....	61
Abb. 23: Wohnsituation und Gründe der Beendigung von SAPV	62
Abb. 24: Notarzteinsätze unter SAPV	63
Abb. 25: Krankenhauseinweisungen unter SAPV.....	63
Abb. 26: Behandlungsdauer und Besuche	64
Abb. 27: Behandlungsdauer und Besuche	65
Abb. 28: Behandlungsdauer und Wohnsituation.....	66
Abb. 29: Behandlungsdauer und Wohnsituation – nur Tumorpatienten	67
Abb. 30: Anzahl der Besuche und Wohnsituation	68
Abb. 31: Anzahl der Besuche und Wohnsituation – nur Tumorpatienten.....	69
Abb. 32: Betreuungsaufwand differenziert nach Wohnsituation	70
Abb. 33: SAPV-Patienten nach Gruppen	71
Abb. 34: Übersicht SAPV-Patientengruppen.....	73
Abb. 35: SAPV-Patientengruppen und Wohnsituation	74
Abb. 36: Komplexes Symptomgeschehen im Verlauf	75
Abb. 37: Weiteres komplexes Geschehen im Verlauf.....	76
Abb. 38: Verordnungen innerhalb der Patientengruppen.....	77
Abb. 39: Wünsche in den Patientengruppen	78
Abb. 40: Gründe der Beendigung von SAPV in den Patientengruppen	79
Abb. 41: Sterbeort nach Patientengruppen.....	80
Abb. 42: Betreuungsnetz zu Beginn nach Patientengruppen	81
Abb. 43: Betreuungsnetz im Verlauf nach Patientengruppen	81
Abb. 44: Behandlungsdauer in den Patientengruppen.....	82
Abb. 45: Anzahl der Besuche in den Patientengruppen	84
Abb. 46: Patientengruppen nach Diensten.....	85
Abb. 47: Betreuungsnetz im tabellarischen Überblick.....	87
Abb. 48: Aufwand für Patient – Häufigkeitsverteilung nach Diensten	88
Abb. 49: Aufwand für Angehörige – Häufigkeitsverteilung nach Diensten.....	88
Abb. 50: Aufwand für systemische Tätigkeiten – Häufigkeitsverteilung nach Diensten.....	89
Abb. 51: Die drei ‚Wirkfaktoren‘ und ihre ‚Subfaktoren‘	99
Abb. 52: Der Einzelfallevvaluationsbogen gemäß Anlage 5 des bayerischen Mustervertrages (Stand: 30.06.2009).....	118
Abb. 53: Gemeinsamer Datensatz der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) und Deutschem Hospiz- und Palliativverband (DHPV)(Stand: 22.03.2011)	120
Abb. 54: Vorschlag für einen zukünftigen Einzelfallevvaluationsbogen gemäß Anlage 5 des bayerischen Mustervertrages (Stand: 30.06.2011)	128