



Struktur- und Prozesseffekte der SAPV in Bayern

**Struktur- und Prozesseffekte der SAPV in Bayern –
Evaluation / Qualitätssicherung und (Aus-)Wirkungen
der SAPV auf die AAPV
(unter besonderer Berücksichtigung des ländlichen Raums)
Ergebnisbericht
2015**

Prof. Dr. Werner Schneider (Projektleitung)

Dr. Dr. Eckhard Eichner (Projektleitung)

Ursula Thoms, M.A.

Franziska Kopitzsch, Dipl. Soz. tech.

Stephanie Stadelbacher, M.A.

Geförderte Projektlaufzeit: April 2012 – Juni 2014

Kontakt:

Universität Augsburg

Phil.-Sozialwiss. Fakultät

Universitätsstr. 10

86135 Augsburg

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

Fax: 0821-598-145570

PAULA
KUBITSCHECK-
VOGEL-
STIFTUNG

Bayerisches Staatsministerium für
Gesundheit und Pflege



Inhaltsverzeichnis:

1. Einführung.....	8
2. Ergebnisse im Überblick und Handlungsempfehlungen.....	10
2.1 Allgemeine Kennzahlen und Merkmale der SAPV-Praxis	10
2.2 SAPV-Patienten: Erwartungen und Versorgungsbedarfe aus Sicht der SAPV-Dienste.....	11
2.3 SAPV aus Sicht der Patienten und Angehörigen	12
2.4 Erfassung, Typisierung und Abgrenzung von SAPV als ergänzendem Angebot zur AAPV.....	14
2.5 SAPV-Praxis im ländlichen Raum	19
2.6 Einfluss betriebswirtschaftlicher Merkmale der SAPV-Dienste auf die konkrete Ausgestaltung der SAPV – insbesondere auch im ländlichen Raum.....	22
2.7 Wirksamkeit und Qualitätssicherung der SAPV: Zur Evaluation der SAPV-Praxis	22
2.8 Fazit.....	24
3. Ansatz, Konzeption und Durchführung der Studie	26
3.1 Forschungsziel und Fragestellung.....	26
3.2 Empirisches Vorgehen	28
3.2.1 Qualitative Erhebung.....	28
3.2.1.1 Interviews mit SAPV-Diensten	30
3.2.1.2 Interviews mit Akteuren der AAPV	32
3.2.1.3 Interviews mit Angehörigen und Patienten.....	33
3.2.1.4 Weitere Methoden zur Datenerhebung und Strategien der qualitativen Datenauswertung: Laufendes Feedback und Mitfahrten.....	34
3.2.1.5 Expertentreffen.....	35
3.2.2 Quantitative Forschung: Standardisierte Daten aus dem Bogen „SAPV-Einzelevaluation“	35
4. Ergebnisteil: Empirische Befunde zur SAPV-Praxis in Bayern.....	38
4.1 SAPV und regionaler Kontext – Vorbemerkungen zur Stadt-Land-Problematik (in Bayern)	38
4.1.1 „Raumprobleme“: Abgrenzung von ländlichen und städtischen Räumen	39
4.1.2 Demografischer Wandel: Ausgewählte Stichpunkte zur regionalen Bevölkerungsentwicklung in Bayern.....	42
4.2 Allgemeine Beschreibung der SAPV-Praxis.....	44
4.2.1 Kennzahlen und Merkmale.....	44
4.2.2 SAPV-Praxis erfolgreich? – Selbsteinschätzung der Dienste	55
4.3 SAPV-Patienten – aus Sicht der SAPV-Dienste und weiterer AAPV-Akteure.....	58
4.3.1 Wahrgenommene Erwartungen der Patienten seitens der SAPV-Dienste	58
4.3.2 Patientengruppen (quantitative Analysen)	59

4.3.3 Patiententypen in der Wahrnehmung der SAPV-Dienste und weiterer AAPV-Akteure (qualitative Analyse)	63
4.3.3.1 Routinefälle	63
4.3.3.2 Problemfälle	64
4.3.3.3 Grenzfälle	66
4.4 Perspektive der Patienten und Angehörigen	69
4.4.1 SAPV als Interaktions-Praxis	69
4.4.2 Vorhandene Versorgungsstrukturen und Betreuungsbeziehungen	71
4.4.3 Überforderung der pflegenden Angehörigen und nicht hinreichende Berücksichtigung des Wunsches nach weiterer Unterstützung	72
4.4.4 Technische Hilfsmittel – das ‚Befremden‘ der eigenen vier Wände	73
4.4.5 Kommunikationsprobleme: Zu viel Sterben und Tod – zu wenig Leben	73
4.5 Prozess-, Struktur- und Kommunikationseffekte im Verhältnis SAPV und AAPV: Schnittstellenproblematiken und die Sicht der AAPV-Akteure	75
4.5.1 Unterstützungsbedarf der AAPV aus Sicht der SAPV	76
4.5.2 Hausarztperspektive	80
4.5.3 Pflegedienste	84
4.5.4 Homecare	88
4.5.5 Ambulante Hospizdienste	91
4.5.6 Pflegeheime	97
4.5.7 Weitere stationäre Schnittstellen	98
4.5.8 Zusammenfassung: Prozess-, Struktur- und Kommunikationseffekte der SAPV	99
4.6 SAPV-Praxis und die Versorgung im ländlichen Raum	102
4.6.1 Stadt-Land-Vergleich entlang ausgewählter quantitativer Ergebnisse	103
4.6.2 Strukturelle Besonderheiten von SAPV im ländlichen Raum	111
4.6.2.1 Allgemeine Beschreibungsmerkmale des ländlichen Raums und ihre Auswirkungen auf die SAPV-Praxis	111
4.6.2.2 Versorgungsstrukturen und Netzwerke in der Palliativversorgung – Zum Verhältnis von AAPV und SAPV im ländlichen Raum	113
4.6.2.3 Familie und private Hilfestrukturen	116
4.6.3 Kulturelle Aspekte ländlicher Versorgung	117
4.6.4 Ergänzende Sonderformen der SAPV im ländlichen Raum	121
4.6.5 Ländliche Versorgung in anderen Bundesländern	123
4.6.5.1 Hessen	123
4.6.5.2 Saarland	124
4.6.5.3 Baden-Württemberg	125

4.6.6 Zusammenfassung: Zur Stadt-Land-Kategorisierung im Kontext von SAPV	126
4.7 Befunde zu betriebswirtschaftlichen Einflüssen auf die SAPV-Praxis.....	127
5. Anhang	133
5.1 Verwendete Literatur.....	133
5.2 Ergänzende Abbildungen und Tabellen	134
5.3 Weitere Informationsmaterialien	145
5.3.1 Bayerischer Einzelfallevaluationsbogen	145
5.3.2 Liste der an der Untersuchung beteiligten SAPV-Dienste	146
5.3.3 Aufstellung der im Forschungsverlauf erhobenen Daten.....	149
5.3.4 Programme der Expertentreffen	152
5.3.5 Beschreibung der Datenerfassungssoftware.....	154
5.3.6 Projektdokumentation	162

Abbildungsverzeichnis:

Abb. 1: Allgemeine und spezialisierte ambulante Palliativversorgung im Bezugsrahmen von Komplexität und Instabilität	16
Abb. 2: Ländlicher Raum, Verdichtungsraum, städtischer Raum in Bayern	40
Abb. 3: SAPV in Bayern (gelbe Flächen: SAPV-Versorgung, rot: Vertragsverhandlungen; Stand April 2014).....	43
Abb. 4: Notarzteinsätze und Krankenhauseinweisungen unter SAPV	44
Abb. 5: Geschlecht, Alter und Wohnsituation der Patienten.....	45
Abb. 6: Grundkrankheiten der Patienten	46
Abb. 7: Pflegestufe zu Beginn und am Ende	47
Abb. 8: Erstkontakt der SAPV-Patienten durch... ..	47
Abb. 9: Komplexitätsgrad über alle Patientenfälle hinweg.....	48
Abb. 10: Komplexes Symptomgeschehen und weiteres komplexes Geschehen.....	49
Abb. 11: Ausprägung komplexes Symptomgeschehen	50
Abb. 12: Ausprägung weiteres komplexes Geschehen	51
Abb. 13: Wohnsituation und Unterstützungsbedarf des privaten Bezugssystems.....	52
Abb. 14: Besuche in Abhängigkeit von der Behandlungsdauer	53
Abb. 15: Sterbeort der unter SAPV verstorbenen Patienten	54
Abb. 16: Sterbeort in Abhängigkeit von der Wohnsituation.....	54
Abb. 17: SAPV-Realisierung aus Sicht des Dienstes erfolgreich?	55
Abb. 18: SAPV-Realisierung erfolgreich?; abhängig vom Sterbeort.....	56
Abb. 19: SAPV-Realisierung erfolgreich?; abhängig von der Wohnsituation.....	57
Abb. 20: Krankenhauseinweisungen abhängig von der Wohnsituation der Patienten	57
Abb. 21: Erwartungen der Patienten	59

Abb. 22: Patientengruppen entlang des angegebenen ‚Geschehens‘	60
Abb. 23: Verteilung des komplexen Symptomgeschehens auf die vier Patientengruppen.....	60
Abb. 24: Komplexes Symptomgeschehen in den vier Patientengruppen – jeweils in starker Ausprägung.....	61
Abb. 25: Verteilung des weiteren Geschehens auf die vier Patientengruppen.....	62
Abb. 26: Weiteres Geschehen in den vier Patientengruppen – jeweils in starker Ausprägung	62
Abb. 27: Unterstützungsbedarf AAPV aus Sicht der SAPV-Dienste, differenziert nach Räumen.....	77
Abb. 28: Entstehungskontext der Dienste und Unterstützungsbedarf der AAPV.....	77
Abb. 29: Unterstützungsbedarf AAPV, differenziert nach Wohnsituation des Patienten	78
Abb. 30: Durchgeführte Versorgung und Unterstützungsbedarf AAPV.....	79
Abb. 31: Prozess-, Struktur- und Kommunikationseffekte.....	101
Abb. 32: Wohnsituation der betreuten SAPV-Patienten nach regionaler Klassifikation	103
Abb. 33: Unterstützungsbedarf des privaten Bezugssystems im Stadt-Land-Vergleich	104
Abb. 34: Unterstützungsbedarf des privaten Bezugssystems in Abhängigkeit der Wohnsituation – im großstädtischen Raum.....	105
Abb. 35: Unterstützungsbedarf des privaten Bezugssystems in Abhängigkeit der Wohnsituation – im Verdichtungsraum	105
Abb. 36: Unterstützungsbedarf des privaten Bezugssystems in Abhängigkeit der Wohnsituation – im ländlichen Raum	106
Abb. 37: Wohnsituation und Sterbeort – im großstädtischen Raum.....	106
Abb. 38: Wohnsituation und Sterbeort - im Verdichtungsraum.....	107
Abb. 39: Wohnsituation und Sterbeort - im ländlichen Raum.....	107
Abb. 40: Akute Krisensituation des Patienten im Stadt-Land-Vergleich.....	109
Abb. 41: Unterstützungsbedarf der AAPV im Stadt-Land-Vergleich.....	109
Abb. 42: Erwartung in Ruhe gelassen werden im Stadt/Land-Vergleich	111
Abb. 43: Erwartungen im Stadt-Land-Vergleich (mit ‚ja, vorhanden‘ gerechnet; auf Gesamt-N umgerechnet).....	119
Abb. 44: Erwartung Selbstbestimmung im Stadt/Land-Vergleich.....	120
Abb. 45: Erwartung keine lebensverlängernden Maßnahmen im Stadt-Land-Vergleich	121
Abb. 46: Vergütung und Behandlungsdauer	127
Abb. 47: Vergütung und Anzahl der Besuche.....	128
Abb. 48: Behandlungsdauer und Anzahl der Besuche bei Fallpauschalen.....	129
Abb. 49: Behandlungsdauer und Anzahl der Besuche bei Tagespauschalen.....	129
Abb. 50: Behandlungsdauer und Anzahl der Besuche differenziert nach Vergütungsart (Linien)	130
Abb. 51: Behandlungsdauer bei Teams mit Fallpauschale.....	130
Abb. 52: Behandlungsdauer bei Teams mit Tagespauschale.....	131
Abb. 53: Vergütung und Erstverordnung	131
Abb. 54: Vergütung und tatsächlich durchgeführte SAPV	132
Abb. 55: SAPV-Patienten – nur tumoröse Erkrankungen.....	134

Abb. 56: SAPV-Patienten – nur nicht-tumoröse Erkrankungen	135
Abb. 57: Verordnungen in der SAPV	135
Abb. 58: Erstaufnahmen und Wiederaufnahmen	136
Abb. 59: Erwartungen kongruent mit dem SAPV-Behandlungsziel?; undifferenziert	136
Abb. 60: Erwartungen kongruent mit SAPV-Behandlungsziel?; differenziert nach einzelnen Erwartungen (vorhanden)	137
Abb. 61: Erwartungen kongruent mit SAPV-Behandlungsziel?; differenziert nach einzelnen Erwartungen (jeweils für Erwartungen mit starker Ausprägung).....	137
Abb. 62: Erwartungen unter SAPV realisierbar?; undifferenziert	138
Abb. 63: Erwartungen unter SAPV realisierbar?; differenziert nach einzelnen Erwartungen (vorhanden)	138
Abb. 64: Erwartungen unter SAPV realisierbar?; differenziert nach einzelnen Erwartungen (jeweils für Erwartungen mit starker Ausprägung)	139
Abb. 65: Weiteres Geschehen differenziert nach Wohnsituation (vorhanden)	139
Abb. 66: Weiteres Geschehen differenziert nach Wohnsituation (jeweils Geschehen mit starker Ausprägung).....	140
Abb. 67: Wohnsituation der vier Patientengruppen.....	140
Abb. 68: Grund der Beendigung von SAPV im Zusammenhang mit der Wohnsituation	141
Abb. 69: Behandlungsdauer abhängig von der Wohnsituation	141
Abb. 70: Sterbeort nach Wunsch	142
Abb. 71: Sterbeort nach Wunsch abhängig von Sterbeort	142
Abb. 72: Startseite des Forschungsprojekts.....	154
Abb. 73: Downloadseite für die Vorträge des ersten Expertenpanels (20.07.2012)	155
Abb. 74: Übersicht Palliative Care Team mit Eingabemöglichkeiten für die in Bayern geforderten Teamangaben	156
Abb. 75: Übersicht der Einzelfalldevaluationen eines Teams	157
Abb. 76: Dateneingabemaske Einzelfalldevaluation ‚Beginn der SAPV‘	157
Abb. 77: Dateneingabemaske Einzelfalldevaluation ‚Durchführung der SAPV‘	158
Abb. 78: Dateneingabemaske Einzelfalldevaluation ‚Beendigung der SAPV‘	158
Abb. 79: Meldung beim Speichern eines unvollständigen Datensatzes	159
Abb. 80: Rote Hervorhebung des Feldes, bei dem noch keine Eingabe erfolgt ist	159
Abb. 81: Jahresstatistikbogen	160
Abb. 82: Grafische Aufbereitung der Altersverteilung der Patienten aus den eingegebenen Daten	160
Abb. 83: Importfunktionalität zum Import beliebig vieler Einzelfalldevaluationen aus ISPC® bzw. Pallidoc® in die Forschungssoftware	161

Tabellenverzeichnis:

Tab. 1: Häufigkeiten der Krankenhauseinweisungen im Stadt/Land-Vergleich.....	108
Tab. 2: Erstkontakt im Stadt/Land-Vergleich	110

Tab. 3: Verteilung der Ausprägungen des vorhandenen komplexen Symptomgeschehens in den vier Patientengruppen.....	143
Tab. 4: Verteilung der Ausprägungen des vorhandenen weiteren Geschehens in den vier Patientengruppen	144

1. Einführung

Die 2007 vom Gesetzgeber eingeführte ‚Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung‘ (SAPV) sieht für die Betreuung Sterbender mit ausgeprägter Symptomatik in Ergänzung zu den jeweils regional vorhandenen Versorgungsangeboten eine Betreuung in ihrem häuslichen Umfeld vor.¹ Die Erfahrungen aus der Praxis zeigten bereits in der ersten SAPV-Begleitstudie,² wie schwierig es im Blick auf den jeweiligen Einzelfall ist, die Wirksamkeit von SAPV-Leistungen für die Patienten deutlich zu machen und zu bewerten sowie Leistungen verschiedener Versorgungsformen voneinander abzugrenzen.

Vor allem im Hinblick auf die Abgrenzungsproblematik von spezialisierter und allgemeiner ambulanter Palliativversorgung (im weiteren Text mit SAPV und AAPV benannt) ist zu fragen, ob und wie sich vor dem Hintergrund der jeweiligen Versorgungsstrukturen vor Ort – insbesondere im Stadt-Land-Vergleich – unterschiedliche Versorgungspraxen der SAPV entwickelt haben. In diesem Zusammenhang ist auch zu fragen, wie sich ambulante Palliativversorgung aus Sicht der herkömmlichen Versorgungsanbieter (z.B. Hausärzte, ambulante Hospiz- und Pflegedienste, Homecare-Anbieter oder auch Pflegeheime) vor Einführung der SAPV und seit deren Implementierung ausgestaltet hat und inwiefern SAPV aus deren Sicht eine Ergänzung vorhandener Versorgungsangebote darstellt.

Ziel der vorliegenden, von April 2012 bis Juni 2014 in Bayern durchgeführten Studie war es, mittels systematischer Empirie bei den beteiligten Akteuren vor Ort – den im Untersuchungszeitraum aktiven bayerischen SAPV-Diensten, den Patienten und deren Angehörigen sowie verschiedenen Versorgungsanbietern der AAPV – die Effekte von SAPV auf die bestehende Versorgung insbesondere unter Berücksichtigung ländlicher SAPV-Implementierungsmodelle zu untersuchen. Darüber hinaus galt es, die Prüfung, Validierung und Auswertung des in Bayern seit dem Start von SAPV eingesetzten Einzelfallevaluationsbogens, der für jeden SAPV-Patienten auszufüllen ist, hinsichtlich möglicher Aussagen zu Wirksamkeit und Qualität fortzuführen. Die dabei gewonnenen Ergebnisse sollten nach Möglichkeit wieder an die Praxis der Palliativarbeit zurückgegeben werden und damit eine zielgerichtete Weiterentwicklung und Sicherung von Qualitätsstandards befördern.

Das im (empirischen) Untersuchungszeitraum insgesamt über 18 Monate laufende Forschungsprojekt (von April 2012 bis September 2013) wurde vom BAYERISCHEN STAATSMINISTERIUM FÜR GESUNDHEIT UND PFLEGE (StMGP) und der PAULA KUBITSCHECK-VOGEL-STIFTUNG finanziell gefördert. Der Dank des Forschungsteams 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 und -heimen, Hospizdiensten über Homecare-Leistungserbringer bis hin zu Hausärzten sowie stationären Schnittstellen und dem MDK Bayern³ – geht ein besonderer Dank an alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der an der Untersuchung beteiligten bayerischen SAPV-Dienste mit ihren Palliative Care-Teams (PC-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,

1 Gemeinsamer Bundesausschuss: Richtlinie zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (Spezialisierte Ambulante Palliativversorgungs-Richtlinie/ SAPV-RL) vom 20.12.2007, veröffentlicht im Bundesanzeiger 2008 (11.3.2008), 911; zuletzt geändert 15.04.2010. Zur gesetzlichen Grundlage von SAPV vgl. auch § 37b SGB V.

2 Schneider, W.; Eschenbruch, N.; Thoms, U. (2012): Wirksamkeit und Qualitätssicherung in der SAPV-Praxis – eine explorative Begleitstudie; gefördert von der Paula Kubitscheck-Vogel-Stiftung und dem Bayerischen Staatsministerium für Gesundheit und Pflege (StMGP); Förderzeitraum Januar 2010 bis Juni 2011.

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

dem Herstellen von Patienten- und Netzwerkkontakten und dem wiederholten Feedback zum Forschungsprozess zur Verfügung gestellt haben.

Vor allem aber bedankt sich das Forschungsteam bei allen Patienten und Angehörigen, die in einer schweren Lebensphase und in schwierigen Alltagssituationen bereit waren, im Rahmen qualitativer Interviews Auskunft über ihre Erfahrungen mit der Versorgungsform SAPV zu geben.

Ein besonderer Dank gilt Herrn Zenz von der Firma SMART-Q Softwaresysteme GmbH (ISPC®) und Herrn Reimann von der Firma Statconsult (Pallidoc®), dank deren der bayerische Einzelfallevaluationsbogen sowohl vollständig in den jeweiligen Patientendatenmanagementsystemen (ISPC® bzw. Pallidoc®) umgesetzt worden ist als auch durch eine eigene Exportschnittstelle die Datenübernahme in die Forschungssoftware möglich wurde.

Hilfreiche kritische Kommentare zu dem vorliegenden Text verdanken wir namentlich Elisabeth Albrecht, PALLIAMO Regensburg, und Josef Raischl, Christophorus Hospiz e.V. München, sowie Herrn Dr. Andreas Hoenig, PAULA KUBITSCHECK-VOGEL-STIFTUNG, und den Mitarbeitern/innen des BAYERISCHEN STAATSMINISTERIUMS FÜR GESUNDHEIT UND PFLEGE (StMGP).

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, Kristina Greißl und Moritz Hillebrecht.

2. Ergebnisse im Überblick und Handlungsempfehlungen

Die folgenden Abschnitte greifen im Überblick die wesentlichen Forschungsfelder der Studienkonzeption auf, referieren eine Auswahl der aus den beiden Forschungssträngen gewonnenen Befunde und verdichten diese zu möglichst konkreten Handlungsempfehlungen für die Praxis.

Die hier in der Zusammenschau skizzierten Ergebnisse werden weiter unten in Kap. 4 dieses Berichts im Detail ausgeführt und diskutiert. Zur besseren Übersichtlichkeit werden bei den zusammenfassenden Ergebnisthesen die jeweiligen Abschnitte in Kap. 4 ausgewiesen, aus denen die benannten Befunde stammen. Da Ansatz, Konzeption und Durchführung der Studie in Kap. 3 dargestellt werden, enthält der folgende Überblick keine methodischen Erläuterungen. Zu den jeweiligen Ergebnissen werden schließlich ableitbare Handlungsempfehlungen gegeben und als solche kenntlich gemacht, wobei hier zu beachten ist: Handlungsempfehlungen können zwar aus empirischen Forschungsergebnissen abgeleitet werden, sind aber als Empfehlungen für die Praxis immer diskutabel. Sie sollten zwar aus den Ergebnissen heraus plausibilisierbar sein, bleiben jedoch prinzipiell kontingent. D.h.: Den formulierten Empfehlungen unterliegen keine zwingenden kausalen Ursache-Wirkungs-Relationen, sondern sie sind Deutungen von empirischen Befunden, die als Deutungen wiederum von der Praxis für die Praxis zu diskutieren und zu prüfen sind.⁴

2.1 Allgemeine Kennzahlen und Merkmale der SAPV-Praxis

SAPV leistet in Bayern – wie bereits in der ersten SAPV-Begleitstudie ausgewiesen – einen entscheidenden Beitrag zur Versorgung am Lebensende.

Auf der Grundlage eines belastbaren empirischen Datenmaterials von insgesamt 7.799 standardisierten Evaluationsbögen (davon 4.263 Evaluationsbögen aus den Jahren 2012/2013 im Untersuchungszeitraum dieser Studie) und insgesamt 143 qualitativen Interviews (davon 84 im Rahmen dieser Studie) mit SAPV-Diensten bzw. ihren PC-Teams, weiteren Leistungsanbietern und Patienten sowie Angehörigen können für die SAPV in Bayern im Zeitraum von 2010-2013 folgende Basisdaten und Leistungskennzahlen genannt werden:

- Für eine deutliche Mehrheit der SAPV-Patienten kann auf Notarzteinsätze verzichtet werden (97,5%; Gesamt-N = 5.872).
- Ebenso sind für die meisten Patienten keine Krankenhaus-Einweisungen erforderlich (80,6%; Gesamt-N = 5.904).
- Zwei Drittel der unter SAPV verstorbenen Patienten (66,3 %; Gesamt-N = 4.887) sterben zuhause.
- Für nahezu alle Patienten, die unter SAPV zuhause verstorben sind, entsprach dieser Sterbeort auch deren Wunsch (96,1%; Gesamt-N = 3.141).
- Mehr als 3/4 aller dokumentierten SAPV-Patienten leiden an bösartigen Tumorneubildungen (77,7%; Gesamt-N = 7.476), so dass SAPV in Bayern seit ihrer Einführung bis dato vor allem auf Tumorpatienten konzentriert ist.
- Die am häufigsten genannten Faktoren, die mit ihrer Symptom- und Problemlast die SAPV-Praxis in Bayern bestimmen (jeweils Gesamt-N = 4.263), sind ‚Schmerzsymptomatik‘ (84,9%) sowie ‚Unterstützungsbedarf des privaten Bezugssystems‘ des Patienten (86,1%). Hinzu kommen als weite-

4 Die Ergebnisdarstellung folgt nicht der Reihenfolge der Fragestellungen in der ursprünglichen Projektkonzeption, sondern orientiert sich an der inhaltlichen Struktur von Kap. 4 (vgl. dazu auch Kap. 3.1).

re dokumentierte Bedarfe die Unterstützung der AAPV (70%), die Bewältigung akuter Krisensituationen (70%;) sowie Koordinationsaufgaben (69,2%).

- Darüber hinaus sind vor allem das Alter und die Lebenssituation (Wohnsituation, Regionalraum) der Patienten maßgebliche Faktoren für das SAPV-Geschehen in Bayern: Alleinleben ebenso wie Wohnen auf dem Land erschwert das Sterben zuhause. Und: Je älter man ist, umso höher ist die Wahrscheinlichkeit, dass die SAPV-Versorgung im stationären Kontext eines Alten-/Pflegeheims oder stationären Hospizes erfolgt.

Ergebnis 1 (vgl. Kap. 4.2):

Für die in SAPV betreuten Patienten können in der überwiegenden Mehrzahl der Fälle Notarzteeinsätze und Krankenhauseinweisungen vermieden werden. SAPV ermöglicht das von den meisten Patienten gewünschte ‚zuhause Sterben‘ bzw. am Lebensende möglichst lange zuhause bleiben zu können, trotz hoher somatischer Symptomlast und komplexem psycho-sozialen Geschehen.

2.2 SAPV-Patienten: Erwartungen und Versorgungsbedarfe aus Sicht der SAPV-Dienste

Das möglichst lange ‚zuhause-bleiben-Können‘ am Lebensende sowie das – wenn gewünscht – ‚zuhause Sterben‘ der Patienten wird von den SAPV-Diensten selbst als ein wesentliches Kriterium für die erfolgreiche Realisierung der Versorgung und Betreuung betrachtet (Kap. 4.2.2), wobei diese Sichtweise auch mit den von den Diensten wahrgenommenen Erwartungen seitens der Patienten korrespondiert.

Ergebnis 2 (vgl. Kap. 4.3.1):

Die von den SAPV-Diensten dokumentierten Erwartungen der Patienten an die SAPV fokussieren Symptomlinderung (84,3% der dokumentierten Fälle), Vermeidung von Krankenhausaufenthalten (68,8%), keine lebensverlängernden Maßnahmen (60,7%) sowie Selbstbestimmung (58,6%).

Die – von den SAPV-Diensten wahrgenommenen – Erwartungshaltungen deuten in Richtung einer tendenziellen Homogenität seitens der Patienten. Eine deutliche Heterogenität zeigt sich hingegen bei den von den Diensten im Einzelfallevaluationsbogen dokumentierten und in den qualitativen Interviews berichteten Fallmerkmalen.

Kennzeichnend für die SAPV-Patienten und ihre Versorgungssituation sind somit vielfältige Formen von Komplexität und Heterogenität in den Fallmerkmalen: Komplexe Ausprägungen eines Symptoms („Symptomtiefe“) und/oder komplexe Konstellationen verschiedener Symptome („Symptombreite“) erfordern in der Praxis einen entsprechend hohen Beratungs-, Koordinations- und Versorgungsaufwand, wobei somatische und psycho-soziale Merkmale wechselseitig aufeinander wirken und je nach Lebenssituation der Patienten (Alter, Wohnsituation, Region etc.) variieren.

Ergebnis 3 (vgl. Kap. 4.3.2):

SAPV-Patienten sind nicht allein durch die Häufigkeit bzw. die quantitative Komplexität des Vorkommens verschiedener Symptomlasten charakterisiert, sondern vor allem auch durch die ‚qualitative Tiefe‘ bzw. die Intensität in der Ausprägung der einzelnen Symptom- und Problemlasten. Die Komplexität von SAPV-Fällen im Symptom- und im weiteren Geschehen ergibt sich vor allem durch das Wechselspiel zwischen medizinisch-somatischem Bereich einerseits und psycho-sozialem Bereich andererseits.

Für die praktische Behandlungssituation vor Ort berichten die SAPV-Dienste (ebenso wie die in die Versorgung involvierten weiteren AAPV-Akteure) entlang einer Unterscheidung von Routine- versus

Problemfällen, dass bei Problemfällen – also solche Fälle, für die keine bewährten Handlungsprotokolle verfügbar sind – typischerweise die Problembeschreibungen weniger um medizinisch-pflegerische als um psycho-soziale Aspekte kreisen. Verschärft wird der Versorgungsauftrag vor allem dann, wenn hierbei die soziale Organisation des Betreuungsgeschehens massiv erschwerende Problematiken wie psychische Erkrankungen oder Suchtproblematiken bei Patienten und/oder Angehörigen hinzukommen (vgl. Kap. 4.3.3.1 und 4.3.3.2).

Auch wenn eine quantitative Bestimmung von Fehl-SAPV-Fällen sowie von Fehl-AAPV-Fällen mit dem vorliegenden Datenmaterial nicht möglich ist, weisen die auf dem Erfahrungswissen der Akteure basierenden qualitativen Analysen darauf hin, dass es solche Fehl-Zuordnungen (bzw. Grenzfälle) in beide Richtungen (Patienten in AAPV trotz notwendiger SAPV oder in SAPV trotz möglicher AAPV) gibt. Für solche Fehl-Zuordnungen (bzw. Grenzfälle) in beide Richtungen sind typischerweise weniger unklare Patientenmerkmale als vielmehr strukturelle und situationale Faktoren vor Ort ausschlaggebend (vgl. 4.3.3.3). Konkret zu nennen sind dabei insbesondere die jeweilige Wahrnehmung und defizitäre Bewertung der AAPV vor Ort, die angesichts verschiedener Verantwortlichkeitskonstellationen entstehenden institutionell-organisatorischen Unsicherheiten sowie die Anspruchshaltung auf Patienten- und Angehörigenseite, die zunehmend eine sicher verfügbare und umfassende Palliativversorgung einfordern. Das bedeutet: Nicht allein eine als strukturell unzureichend wahrgenommene AAPV generiert Grenzfälle bzw. Fehl-Zuordnungen in der palliativen Betreuung, sondern ggf. auch eine ebenfalls unzureichende Vernetzung bzw. ein fehlendes integratives Ineinandergreifen von AAPV und SAPV in der Praxis vor Ort (vgl. hierzu auch Kap. 2.4).

2.3 SAPV aus Sicht der Patienten und Angehörigen

Die quantitativen Auswertungen zeigen, dass SAPV-Patienten sich eine verlässliche, umfassende medizinisch-pflegerische Versorgung wünschen, die schmerz- und symptomlindernd wirkt und dadurch ein möglichst langes ‚zu Hause bleiben Können‘ erlaubt. In der Zusammenschau erwarten Patienten von der SAPV eine ‚andere‘ Art der Versorgung am Lebensende als die, die sie im Krankenhaus vermuten (oder kennengelernt haben). Diese ‚andere‘ medizinisch-pflegerische Versorgung soll aus Sicht der Patienten sowohl symbolisch und als auch im praktischen Handeln möglichst distanzvoll als klassisch erlebte medizinische Versorgung sein, ein Sterben in Ruhe und Selbstbestimmung gewährleisten und ggf. noch Aktivität im eigenen häuslichen Umfeld eröffnen, womit neben medizinisch-pflegerischen Aspekten zwangsläufig auch psycho-soziale Dimensionen der ambulanten Versorgung adressiert sind. Diese Erwartungshaltung gegenüber SAPV wird in den Patienten- und Angehörigen-Interviews weitgehend bestätigt (vgl. Kap. 4.4).

In den ausgewählten Fällen, in denen die SAPV als problematisch und/oder konfliktuell wahrgenommen wurde, konnten – vor dem Hintergrund der in der ersten SAPV-Begleitstudie identifizierten Wirk-Faktoren ‚Symptomlinderung‘, ‚Sicherheitsversprechen‘ und ‚Alltagsrahmung/Normalisierung‘ – typischerweise folgende Zusammenhänge identifiziert werden: Wenn die palliative Versorgung von den Patienten und/oder Angehörigen als problematisch, konfliktuell wahrgenommen wurde,

- stand eine – aus Patienten- und/oder Angehörigensicht – standardisierte und normierte Betreuung der von ihnen gewünschten subjektzentrierten und bedürfnisorientierten Interaktions-Praxis mit dem PC-Team entgegen;
- wurden bereits vorhandene Versorgungsstrukturen ignoriert und Angehörige als ‚Experten‘ ihrer eigenen alltagsweltlichen Bezüge nicht ausreichend einbezogen, so dass bestehende Betreuungsbeziehungen und die für Patienten wie für Angehörige wichtige normalisierende Alltagsrahmung des Betreuungsgeschehens zu Hause gefährdet war;

- wurde der Überforderung von pflegenden Angehörigen sowie dem Wunsch nach weiterer Unterstützung nicht hinreichend Rechnung getragen;
- drohte der Einsatz von technischen Hilfsmitteln in den ‚eigenen vier Wänden‘ von Patienten und Angehörigen einem ‚Befremden‘ dieser eigenen vier Wände Vorschub zu leisten, so dass das Sterben daheim, in der vertrauten Umgebung konterkariert wurde;
- überwog in der Kommunikation mit dem PC-Team aus Sicht der Patienten bzw. Angehörigen ein ‚Zuviel‘ an Thematisierungen von Sterben und Tod.

Auffällig erscheint bei den benannten Problembereichen, dass hierbei vor allem der Wirkfaktor ‚Alltagsrahmung/Normalisierung‘ aus der ersten SAPV-Studie in Frage steht.

Ergebnis 4 (vgl. Kap. 4.4):

Basierend auf denjenigen Fällen, bei denen SAPV als problematisch, konflikthaft wahrgenommen wurde, zeigt sich als Tendenz, dass eine professionelle Versorgung und Betreuung (Wirkfaktor ‚Symptomlinderung‘) – je nach den Gegebenheiten und Anforderungen vor Ort – in einem ambivalenten Spannungsverhältnis zu einer bedarfsgerechten, bedürfnisorientierten und an den Patienten- bzw. Angehörigenwünschen zentrierten Versorgung (Wirkfaktoren ‚Sicherheitsversprechen‘ und vor allem ‚Alltagsrahmung/Normalisierung‘) steht: Je mehr ausschließlich medizinisch-pflegerische Aspekte bei der Ausgestaltung der Versorgungssituation im Vordergrund stehen, umso größer ist die Gefahr, dass die in psycho-sozialer Hinsicht wichtigen Orientierungen an den lebensweltlichen Bezügen und Alltagsrelevanzen der Patienten und ihrer Angehörigen in den Hintergrund treten.

Fasst man die genannten, keineswegs strikt voneinander getrennten Problemaspekte zusammen, so folgt daraus: Vor allem auch bei Fällen, die sich als besonders komplex und problembehaftet in der Versorgung erweisen, bedarf es einer sozial kompetenten, für soziale und kulturelle Vielfalt sensiblen und offenen und vor allem hinsichtlich Definitionshoheit und Gestaltungsmacht defensiven interaktiven und kommunikativen Ausgestaltung der SAPV-Praxis.⁵ Da die Kommunikation und Interaktion in den privaten lebensweltlichen Bereichen stattfindet, sind Patienten und Angehörige als ‚Experten ihrer selbst‘, ihrer je eigenen alltagsweltlichen Bezüge und sozialen Beziehungen zu adressieren. Damit kommen in der Regel (bis auf oben genannte Ausnahmekonstellationen wie psychische Krankheit oder Drogensucht) den Patienten und Angehörigen sämtliche erforderlichen Entscheidungen zum Versorgungsgeschehen in ihrem Zuhause zu – soweit wie von ihnen die Mitgestaltung dieses Geschehens gewünscht wird.

Handlungsempfehlung 1:

Vor dem Hintergrund des hohen Unterstützungsbedarfs des privaten Bezugssystems (vgl. Kap. 2.1) sowie der skizzierten Problembereiche aus Sicht der Patienten und Angehörigen (vgl. Kap. 4.4) ist für SAPV-Dienste eine möglichst umfassende sozialarbeiterische Kompetenz mit entsprechender Sensibilität für soziale und kulturelle Vielfalt sowie mit Aufmerksamkeit für die lebensweltlichen Relevanzen der Patienten und Angehörigen in ihren ‚eigenen vier Wänden‘ anzustreben.

5 Dies betrifft letztlich sämtliche Rollen eines multiprofessionellen PC-Teams, da psycho-soziale Unterstützungsleistungen in unterschiedlichen Formen von allen Teammitgliedern erbracht werden, adressiert aber insbesondere auch die Aufgabenbereiche von sozialer Arbeit bis hin zur spirituellen Versorgung/Seelsorge (vgl. hierzu auch Kap. 4.2.1).

2.4 Erfassung, Typisierung und Abgrenzung von SAPV als ergänzendem Angebot zur AAPV

Eine solche, mit Blick auf die Patienten, Angehörigen und die Situation vor Ort notwendige ‚Perspektiven- und Kompetenzenpluralität‘ ist auch hinsichtlich des Verhältnisses von SAPV und AAPV erforderlich, denn SAPV verändert das Feld der AAPV vor Ort grundlegend: bei den bestehenden Vernetzungen, bei den bisherigen Versorgerrollen, beim Selbstverständnis der bis dato versorgenden Dienstleister (Hausärzte, Pflegedienste, Home Care Unternehmen, Hospizdienste etc.).

Ergebnis 5 (vgl. Kap. 4.5):

SAPV – als 2007 eingeführter spezialisierter ‚Rand-Versorger‘ für ca. 10% der Sterbenden (im Sinne eines Ergänzungsangebots) – führt zu einer grundlegenden Veränderung des bis dato vorhandenen palliativ-hospizlichen Gesamtversorgungsfeldes.

SAPV wirkt einerseits als Entlastung, indem in entsprechend komplexen, die AAPV überfordernden Versorgungssituationen Verantwortung für das Geschehen vor Ort übernommen wird, sie kann aber auch ausgrenzend wirken und so mit negativen Folgen für die AAPV-Struktur und -prozesse einhergehen. Konkret: Eine umfassende, ganzheitliche und sichere Palliativversorgung stellt in der Regel auch an die AAPV-Akteure hohe Anforderungen, denen nicht alle Anbieter gerecht werden können. Zu nennen sind hier insbesondere folgende Faktoren: zeitliche Ressourcen, Flexibilität in den Arbeitsabläufen, fachliche Kompetenzen. Als ein wichtiges Qualitätskriterium einer allgemeinen ambulanten Palliativversorgung kann bspw. eine 24-Stunden-Rufbereitschaft gelten.

Hier zeigen die Daten, dass SAPV zum einen zu einer verlässlichen und sicheren Versorgungssituation beiträgt und einen hohen Entlastungsfaktor für die Kooperationspartner mit sich bringt, vorausgesetzt die Stabilisierung des Versorgungsnetzwerkes gelingt. Ebenso deuten die qualitativen Daten aber auch darauf hin, dass sich mit stabilen SAPV-Netzwerken gleichsam abgeschlossene Kooperationsysteme entwickeln können, in deren Folge solche Akteure, deren Logik und Arbeitsweise nicht der des SAPV-Netzwerkes entsprechen, aus den Netzwerken ausgeschlossen bleiben oder gar aus der Versorgung tendenziell verdrängt werden.

Umso wichtiger erscheint es, dass SAPV-Dienste sowohl die Bereitschaft wie die notwendigen Ressourcen haben, um zusätzlich zu der Versorgungsarbeit beim Patienten möglichst offen gehaltene Struktur- und Netzwerkarbeit ‚im Hintergrund‘ des Versorgungsgeschehens und darüber hinaus zur Unterstützung und Stärkung der AAPV leisten zu können. Dies gilt insbesondere in der Aufbau- und Implementationsphase des SAPV-Angebots vor Ort, da hierbei zwischen der Aufbauarbeit einerseits und der kontinuierlichen Pflege eines Netzwerkes andererseits zu unterscheiden ist. Beim Aufbau von Kooperationen verschiedener Akteure ist zu beachten: Vor allem für Hausärzte und Pflegedienste, insbesondere aber auch für Hospizdienste geht mit SAPV eine grundlegende ambivalente Neupositionierung im Feld der Palliativversorgung einher. Die Bedeutung dieser Akteure im Versorgungsfeld kann durch SAPV sowohl befördert als auch marginalisiert werden, wobei sich die inhaltliche Struktur ihrer Arbeit ebenso wie ihre Rolle wandelt. Dies gilt nicht nur für Hausärzte, die sich durch SAPV einerseits entlastet fühlen, andererseits aber auch an den Rand gedrängt sehen, wenn z.B. ‚ihre Patienten‘ ohne Möglichkeit zur Mitwirkung seitens der Hausärzte direkt von der Klinik in die SAPV gegeben werden. Sondern dies gilt vor allem auch für solche Pflegedienste oder Hospizdienste, die von einem ehemals aktiv-organisierenden Akteur in der Palliativversorgung in eine nun eher defensivere Position geraten, jedenfalls dort, wo SAPV die Führungsrolle bei der Organisation der Versorgung beansprucht.

Nicht zuletzt vor diesem Hintergrund ist bei einer Kooperation zwischen SAPV und verschiedenen AAPV-Akteuren im Versorgungsgeschehen sowie generell für eine effektive Vernetzung zwischen AAPV und SAPV vor Ort eine gelingende Kommunikation zwischen den Leistungserbringern wichtig, die wesentlich von folgenden Aspekten abhängt: die Übermittlung der notwendigen Informationen zum Patienten und seiner Versorgungssituation sowie die Klärung der Erreichbarkeit der Netzwerkpartner, der jeweiligen Rollen im Versorgungsgeschehen inkl. bestehender Hierarchien und des Umfangs der weiterhin erforderlichen Kommunikation. Um verlässliche Netzwerke und stabile Kooperationsbeziehungen zu schaffen, erscheint einerseits eine rollen- und hierarchiesensible Kommunikation zwischen den beteiligten Akteuren bedeutsam. Andererseits korrespondieren mit dieser Sensibilität offenbar die jeweils eigene Entstehungsgeschichte bzw. die institutionelle Herkunft des SAPV-Dienstes. Das Verhältnis zwischen AAPV und SAPV (z.B. beim wahrgenommenen Unterstützungsbedarf der AAPV) scheint nicht nur von der je gegebenen AAPV-Struktur vor Ort, sondern auch von der jeweiligen Organisationsstruktur und Organisationskultur des SAPV-Dienstes abhängig zu sein (z.B. personelle Überschneidungen, institutionelle Entstehungskontexte im Klinik- oder im Hospizbereich etc.).

Ergebnis 6 (vgl. Kap. 4.5.1):

Da SAPV als ergänzendes und nicht als alternatives Angebot in der Palliativversorgung fungieren soll, erfordert die Implementation von SAPV dort einen höheren Aufwand bei der Struktur- und Netzwerkarbeit, wo ein erhöhter Unterstützungsbedarf der AAPV wahrgenommen wird. Beratung und Koordination ist nicht nur ressourcenaufwändig, sondern sind zentrale Aufgaben von SAPV. Dabei wird insbesondere die Vernetzung mit Hausärzten, Pflegediensten, Hospizvereinen offenbar geprägt durch die institutionelle Nähe oder Ferne des jeweiligen SAPV-Dienstes zu den AAPV-Anbietern vor Ort.

Ergebnis 7 (vgl. Kap. 4.5.2-4.5.6):

Bei Hausärzten, Pflegediensten und Hospizdiensten wird SAPV als entlastendes, kompensierendes oder konkurrierendes Angebot wahrgenommen, wobei die Konkurrenzwahrnehmung bei AAPV-Akteuren typischerweise dann dominiert, wenn Kommunikationsdefizite zwischen ihnen und dem SAPV-Dienst erkennbar sind. Vor allem Pflegedienste und Hospizdienste verweisen auch bei bestehenden Kooperationen auf ungleiche Machtverhältnisse und fehlende Anerkennung der jeweiligen Expertisen.

SAPV – verstanden als Ergänzungsangebot – ist mit der Frage konfrontiert, wann, wie und durch wen SAPV ins Versorgungsgeschehen integriert wird (vgl. hierzu auch die Hinweise zu Grenzfällen bzw. Fehl-Zuordnungen in Kap. 2.2). Die Beantwortung dieser Frage ist abhängig von der vor Ort je gegebenen AAPV-Struktur sowie dem Grad der Vernetzung/Kooperation zwischen AAPV und SAPV (vgl. zur schematischen Illustration Abb. 1). SAPV als Versorgungsangebot für besonders komplexe Fälle fungiert keineswegs nur als Krisenintervention, sondern soll vielmehr auch ihrer vorsorglichen Vermeidung dienen. Deshalb scheint der rechtzeitige Zeitpunkt der Kontaktaufnahme zwischen Patient und SAPV angesichts einer gewissen Behandlungskontinuität, aber auch die für eine gelingende Betreuung notwendige Beziehungs- und Vertrauensbildung für die Qualität von SAPV ein wichtiger Aspekt zu sein. Das impliziert jedoch nicht automatisch, dass der Patient dann durchschnittlich deutlich länger in der SAPV versorgt (und finanziert) ist, denn bei entsprechend kooperativen Strukturen können unproblematische Phasen durch die AAPV abgedeckt werden (Intermittierung). Ebenso können bei rechtzeitiger Beratung und/oder Koordination ergänzende Teilversorgungen so spät wie möglich einsetzen und bis dahin die konkrete Versorgung vor Ort beim Patienten im Rahmen der AAPV erfolgen. So wären sowohl eine Flexibilisierung des Versorgungsablaufs sowie – wenn erforderlich – eine

rechtzeitige Sicherstellung einer spezialisierten Versorgung als auch frühzeitig aufgebaute persönliche Beziehungen zwischen Patient und Angehörigen und mit einer möglichst großen Kontinuität der versorgenden, betreuenden und/oder begleitenden Personen realisierbar.

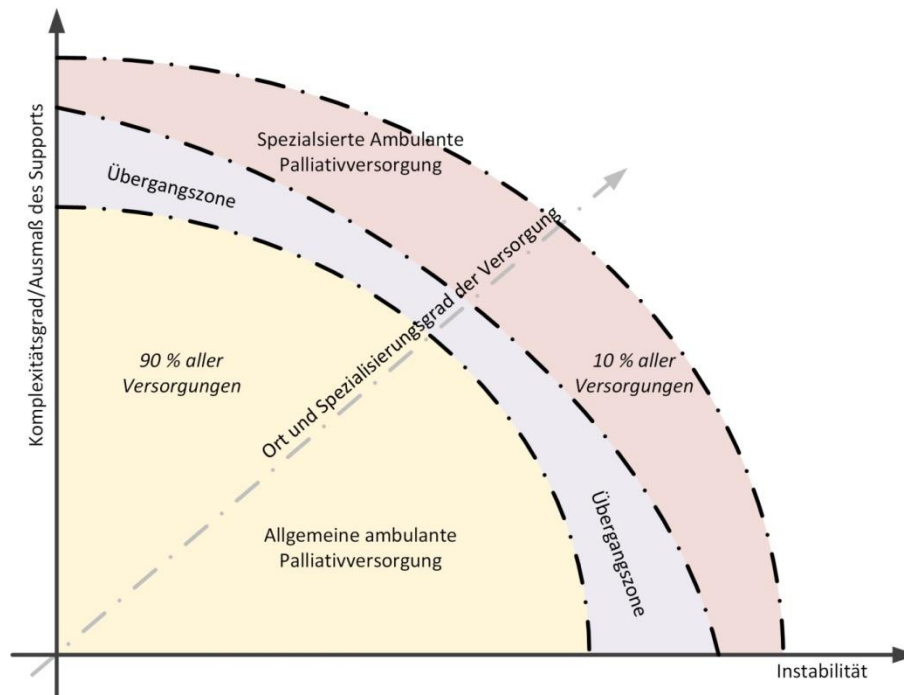


Abb. 1: Allgemeine und spezialisierte ambulante Palliativversorgung im Bezugsrahmen von Komplexität und Instabilität⁶

Derzeit zeigen die vorliegenden Daten jedoch eher ein recht uneinheitliches Bild hinsichtlich des Zeitpunktes der Einbindung der SAPV in das Versorgungsgeschehen, und sie zeigen vor allem eine Kontinuierung der SAPV bei der Betreuung der Patienten als Teil-/Vollversorgung. In diese Richtung deuten die wenigen Intermittierungen und geringen Rückverlegungen in den quantitativen Daten ebenso wie Hinweise in den qualitativen Interviews. Die meisten Patienten verbleiben in und versterben auch unter SAPV. Um hier genauere Aussagen zu einzelnen Fallverläufen machen zu können, wären systematisch erhobene Angaben über Entlassungen und Wiederaufnahmen von SAPV-Patienten erforderlich inkl. der jeweiligen Gründe, die zu den Umbrüchen im Versorgungsgeschehen im Rahmen des jeweiligen Krankheits-/Sterbeverlaufs geführt haben. Dann bekäme man genauer Auskunft bspw. über Rückführungen in die AAPV bzw. darüber, an welchen Stellen und bei welchen Patienten mit welchen Merkmalen (Symptomgeschehen, Versorgungsaufwand etc.) solche Rückführungen gelingen und umgekehrt Wiederaufnahmen in die SAPV nötig werden. Mit solchen Informationen wäre besser einschätzbar, ob und inwieweit die SAPV-Praxis dem Anspruch gerecht wird, die vorhandene AAPV bedarfsangemessen zu unterstützen, zu verstärken und sie nicht zu dominieren oder gar zu ersetzen. Hieraus ergäbe sich als ein möglicher weitere Qualitätsindikator für eine Versorgungsregion, dass die Kombination einer umfassenden und qualifizierten AAPV mit einer flexiblen, vor allem auch an Intermittierungen (und nicht nur am Wunschsterbeort ‚Zuhause‘) gemessenen

6 Das Flächenausmaß der drei Zonen in der Grafik variiert nach Ressourcen und Kompetenzen der jeweiligen AAPV vor Ort; ergänzt und erweitert nach: Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) (2011): Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care; http://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/H_20Downloads/BAG_Indikationskriterien_GDK_DE.pdf (zuletzt eingesehen am 17.03.2014).

SAPV im Hintergrund entscheidend ist, um im Zusammenspiel strukturell und prozessbezogen ‚gutes Sterben‘ in häuslicher Umgebung zu sichern.

Ergebnis 8 (vgl. Kap. 4.5.8):

Die Vernetzung verschiedener AAPV- und SAPV-Akteure vor Ort ist nicht nur für die Kooperation im Rahmen des Versorgungsgeschehens entscheidend, sondern bereits für die Frage, wann und durch wen der Patient in die SAPV kommt. Eine früh- bzw. genauer: rechtzeitige Kontaktaufnahme mit dem SAPV-Dienst ermöglicht eine gewisse personale und strukturelle Sicherheit für den Patienten, was auch und gerade am Lebensende bedeutsam erscheint. Gleichzeitig ist sowohl die Offenheit des SAPV-Netzwerkes als auch die AAPV-Struktur vor Ort (z.B. Zeit, Flexibilität, Kompetenzen) dafür entscheidend, ob AAPV die Hauptversorgung bieten kann und SAPV tatsächlich ‚nur‘ ein ergänzendes Angebot darstellt. Derzeit zeigen sich – je nach Situation vor Ort – eher Tendenzen einer Kontinuierung von SAPV angesichts ausbleibender Rückführungen in die AAPV.

Die stärkere Vernetzung von SAPV und AAPV würde auch der sich abzeichnenden Entwicklung entgegenstehen, dass SAPV durch entsprechende öffentliche Diskurse möglicherweise zum unhinterfragbaren Status Quo der ‚guten Sterbendenversorgung‘ wird (vgl. auch den Hinweis in Kap. 2.2). Auf der einen Seite etabliert sich SAPV als anerkannter spezialisierter Leistungserbringer in ambulanten Kontexten. Auf der anderen Seite droht SAPV zum (‚Regel‘-)Versorgungsstandard für ‚gutes Sterben‘ zu werden. Hier kann SAPV auch als ‚Versorgungslückenfüller‘ für die Begrenztheit der AAPV verstanden werden und damit die Gefahr von Fehlversorgungen aufgrund von Verschiebungseffekten nicht ausgeschlossen werden. Der normative Druck zu einer SAPV-Verordnung, unabhängig von einer konkreten Indikation, steigt, wenn z.B. Angehörige beim Hausarzt SAPV aktiv einfordern – vielleicht nur um sich selbst zu vergewissern, dass sie alles für ihren schwerstkranken Nächsten tun. Damit wächst nicht zuletzt auch die Gefahr, dass Angehörige mit der ambulanten Betreuung selbst in jene Überforderungssituationen geraten, die SAPV dann erst wirklich notwendig machen. Darüber hinaus scheint die SAPV bei Palliativpatienten durch die stattfindenden Hausbesuche in der Wahrnehmung von Patienten und Angehörigen ein primär hausärztliches Qualitätsmerkmal umgehängt zu bekommen, womit hier ebenfalls der Druck auf andere Leistungserbringer im Versorgungsfeld zunimmt – inklusive der damit verbundenen Gefahren (z.B. ‚Fehl-/Übersorgung‘ etc.). Dem entgegen sollte nicht SAPV, sondern eine umfassende allgemeine ambulante Palliativversorgung für Patienten und Angehörige zum erwartbaren Regelfall (auch im Sinne eines Leistungsanspruchs) werden, so dass am Lebensende die Betreuung zuhause als ‚generell machbar und bewältigbar‘ in Betracht gezogen werden kann.

Handlungsempfehlung 2:

SAPV-Dienste sollten – insbesondere während der Implementationsphase – ausreichend Ressourcen (Personal, Zeit etc.) für die Netzwerk- und AAPV-Strukturarbeit als systemseitigen Bestandteil der SAPV-Koordinationsleistung einplanen und nutzen, um mit und durch die Implementation von SAPV – gemäß der SAPV-RL⁷ – in einer Region die AAPV-Strukturen zu befördern und die Entwicklung unnötiger Parallelstrukturen zu verhindern. Nach erfolgreicher Implementation von SAPV ist im Rahmen eines funktionierenden palliativ-hospizischen Versorgungsnetzwerkes weiterhin Koordinationsarbeit

7 Spezialisierte Ambulante Palliativversorgungs-Richtlinie; Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses (2010) zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung; https://www.g-ba.de/downloads/62-492-437/SAPV-RL_2010-04-15.pdf (zuletzt eingesehen am 12.05.2014).

erforderlich, die dann gemeinsam von den vernetzten Akteuren (AAPV wie SAPV) bzw. je nach Anforderungen des einzelnen Falls von der SAPV oder von AAPV-Akteuren getragen werden kann.

Handlungsempfehlung 3:

Im Sinne der Umsetzung der SAPV-RL sollten in die Netzwerke und Kooperationsstrukturen, die von und in der SAPV nutzbar gemacht werden, insbesondere Hausärzte sowie Pflege- und ambulante Hospizdienste von vornherein als gleichwertige Kooperationspartner einbezogen werden, um die in der AAPV wichtigen Akteure zu stärken. Welches AAPV-Angebot bzw. welcher Akteur dann jeweils vor Ort beim einzelnen Patienten eingesetzt wird, ist zum einen vom konkreten Fall, also den gegebenen Bedarfen, Bedürfnissen und Wünschen der Patienten und Angehörigen, und zum anderen von der personalen Ausstattung und Expertise bspw. von Pflege- oder ambulanten Hospizdiensten abhängig (z.B. Ehrenamtliche, Palliativpflegekräfte etc.). Umgekehrt gilt auch, SAPV als nutzbares Angebot aktiv durch die AAPV-Akteure wahrzunehmen und – sobald der Bedarf dafür gegeben ist – in Form von Beratung, Koordination oder als Teil-/Vollversorgungsleistung hinzuzuziehen.

Handlungsempfehlung 4:

Insbesondere ist bei der Integration von Pflegediensten und Hospizdiensten als zentrale Versorgungsakteure zu beachten, hier nicht nur formale Kooperationsvereinbarungen zu treffen, sondern Kooperationen ‚auf Augenhöhe‘ auch praktisch umzusetzen. Vor allem Hospizdienste können durch den Einsatz von Ehrenamtlichen für Angehörige – wenn gewünscht – wichtige ergänzende Unterstützungsleistungen bieten.

Handlungsempfehlung 5:

Die Entwicklung der AAPV vor Ort (gemäß der jeweiligen regionalen Merkmale) sollte durch die Identifikation der verfügbaren Qualifizierungsprofile im Bereich Palliativversorgung (z.B. Palliativkompetenzen des Hausarztes, Möglichkeiten des Einsatzes des Pflege- und/oder ambulanten Hospizdienstes etc.), durch entsprechende Schnittstellenbeschreibung(en) und durch definierte Übernahmekriterien gefördert werden, um das Schnittstellenmanagement zwischen AAPV und SAPV zu optimieren und eine klarere Abgrenzung zwischen indizierten und nicht-indizierten SAPV-Fällen zu gewährleisten (im Sinne von Leitlinien zur Vernetzung und Zusammenarbeit; vgl. hierzu auch Kap. 2.2 bzw. 4.3.3). Die jeweils regional bzw. vor Ort vorhandene AAPV ist von den SAPV-Diensten mit fachlichen, strukturellen und organisatorischen Informationen und Wissen zu den Möglichkeiten der SAPV auszustatten, um so die Möglichkeit und die Bereitschaft zu deren Einbeziehung in die Versorgung zu befördern (z.B. bei SAPV-indizierten Nicht-Tumor-Patienten; vgl. Kap. 2.1).

Handlungsempfehlung 6:

Im Anschluss an Handlungsempfehlung 3, 4 und 5 gilt es, die Bedingungen der Beendigung einer SAPV durch Rückführung des Patienten in die AAPV, also in die Hausarztversorgung, Betreuung durch Pflegedienste, Begleitung durch ambulante Hospizdienste weiter zu verbessern. Dazu gehört nicht nur die entsprechende personelle, fachliche und strukturelle Ausstattung der AAPV, sondern ebenso die Bereitschaft der SAPV-Dienste zur Verantwortungsübergabe an die AAPV-Akteure vor Ort inkl. des hierfür erforderlichen Informationsaustauschs.

Handlungsempfehlung 7:

Hinsichtlich der politisch-öffentlichen Kommunikation ebenso wie in der konkreten Beratung der Patienten und Angehörigen sollte möglichst keine qualitative Differenzierung zwischen SAPV und anderen palliativen Versorgungsangeboten erfolgen und generell von einem flexiblen, individuell anpassbaren regionalen Angebotspektrum in der palliativen Versorgung die Rede sein.

2.5 SAPV-Praxis im ländlichen Raum

Ergebnis 9 (vgl. Kap. 4.6):

Das oben genannte Ergebnis, dass SAPV als spezialisierter ‚Rand-Versorger‘ zu einer grundlegenden Veränderung des Gesamtversorgungsfeldes führt, gilt gleichermaßen für alle drei Regionalräume (städtischer, ländlicher, Verdichtungsraum), aber nicht für alle in gleicher Weise.

Erkennbar ist dies daran, dass sich die Versorgungssituation in den drei Regionalräumen tendenziell unterscheidet. So zeigt sich sowohl in den quantitativen Daten, bestätigt auch durch die qualitativen Befunde (vgl. Kap. 4.6.1), dass in allen drei Regionen der Anteil der Patienten, die zuhause bei Angehörigen leben, die Mehrheit der Betreuungen bilden, wobei dieser Anteil in der Großstadt am höchsten ist. Noch deutlicher sind die Unterschiede bei den Alleinlebenden, deren Anteil im städtischen Raum wesentlich höher als in den beiden anderen Regionen ist, wohingegen mehr als dreimal so viele Patienten im ländlichen Raum und im Verdichtungsraum in einer Pflegeeinrichtung leben. Diese Befunde werden gestützt durch den höheren Unterstützungsbedarf der AAPV in den ländlichen Regionen im Vergleich zum höheren Unterstützungsbedarf des privaten Bezugssystems in der Großstadt. Zudem sind mehr Krankenhauseinweisungen auf dem Land zu verzeichnen ebenso wie das häufigere Auftreten einer Krisensituation des Patienten, was wiederum damit einhergeht, dass in den ländlichen Regionen aufgrund infrastruktureller Merkmale die Erfüllung der Sicherheitsbedürfnisse der Patienten bzw. Angehörigen erkennbar erschwert ist.

Ergebnis 10 (vgl. Kap. 4.6.1):

Insgesamt wohnen in allen Regionalräumen (ländlicher Raum, Verdichtungsraum und städtischer Raum) die SAPV-Patienten am häufigsten mit Angehörigen zusammen. Unterschiede zeigen sich bei den Alleinlebenden, die in der Großstadt häufiger vorkommen, auf dem Land leben dagegen Patienten eher im Pflegeheim. Das spiegelt sich in den unterschiedlichen Unterstützungsbedarfen ‚um den Patienten herum‘ sowie in Krisensituationen bzw. im Sicherheitserleben des Patienten selbst wider. Ein Grund für die regional verschiedenen Wohnsituationen der Patienten sind u.a. die unterschiedlichen Versorgungsstrukturen, die in der Stadt eine Versorgung Alleinlebender in ihren eigenen ‚vier Wänden‘ eher ermöglichen als auf dem Land.

Darüber hinaus zeigt sich ein weiterer Unterschied zwischen den drei Regionen bei der Frage nach dem Erstkontakt. In großstädtischen Regionen werden 42% der Versorgungen über den stationären Kontext initiiert (Krankenhaus), wohingegen im nicht-städtischen Bereich dem Hausarzt als Zuweiser in die SAPV eine große Bedeutung zukommt: Jeder vierte Fall auf dem Land und mehr als jeder dritte im Verdichtungsraum wird über den Hausarzt in die SAPV vermittelt (im Vergleich zu 7% in der Großstadt). Dieser Befund deutet auf unterschiedliche Kontexte der SAPV-Praxis hin, für die nicht zuletzt der Stellenwert und Grad der Involviertheit des behandelnden Hausarztes eine Rolle spielt.

Mit Versorgungen in (eher) ländlichen oder (eher) großstädtischen Gebieten gehen aber vor allem Unterschiede in den Strukturen und damit auch den Anforderungen an die SAPV-Praxis einher (vgl. Kap. 4.6.2.2). So hängt es von der Ressourcenlage des einzelnen SAPV-Dienstes ab, ob die Versorgung auf dem Land, die z.T. mehrere Landkreise umfasst, eine wirtschaftliche und wohnortnahe Inanspruchnahme der palliativen Versorgung bei vertretbaren Einsatzzeiten ermöglicht. In jedem Fall ist der Organisationsaufwand mit Bezug auf den Patienten typischerweise anders als in der Stadt. Zu nennen ist hier z.B. die schlechte Erreichbarkeit der Patienten (in technischer und infrastruktureller Hinsicht) sowie die vergleichsweise geringere Anzahl von Versorgungseinrichtungen, die dementsprechend eine noch weiter vorausschauende Krisenplanung durch den SAPV-Dienst erfordern. Neben fehlenden Fachärzten gibt es auch zu wenige Hausärzte, die zudem mitunter ihrem Selbstver-

ständnis nach z.T. am traditionellen Bild des Landarztes orientiert sind und dabei Probleme bei der Übergabe von Patienten in die SAPV haben. Insgesamt erweist sich als wichtiges Kriterium für die Versorgung von Patienten in ländlichen Gebieten die Vernetzung von AAPV-Akteuren untereinander und darüber hinaus auch mit SAPV-Diensten. Im Unterschied zur Stadt, wo i.d.R. ein größerer Pool an (potenziellen) AAPV-Akteuren zur Verfügung steht, ist die Versorgung auf dem Land auf die gute und eingespielte Zusammenarbeit der vor Ort verfügbaren Anbieter angewiesen.

Ergebnis 11 (vgl. Kap. 4.6.2):

Neben den Wohnsituationen sind auch unterschiedliche (infra-)strukturelle Merkmale prägend für die Versorgungssituation und die SAPV-Praxis vor Ort. Auf dem Land scheint der Hausarzt noch eine größere Bedeutung zu haben als in der Stadt, was sich z.B. bei der Vermittlung in die SAPV zeigt. Darüber hinaus ergibt die z.T. unzureichende Versorgungslage auf dem Land hohen Koordinations-, Kooperations- und vor allem Organisationsaufwand für die SAPV-Dienste. Gerade auf dem Land erscheint daher die Vernetzung vorhandener Ressourcen entscheidend für die Qualität der Versorgung der Patienten.

Neben den strukturellen Aspekten zeigen die qualitativen wie die quantitativen Daten insbesondere kulturelle Unterschiede zwischen den Regionen (vgl. Kap. 4.6.3). So ist typischerweise ein jeweils anderer Umgang mit Krankheit, Sterben und Tod wahrzunehmen. Leiden und Notsituationen werden auf dem Land eher ‚ausgehalten‘ als in der Stadt. Während in der Stadt eine stärkere Dienstleistungsmentalität erkennbar ist, die die Inanspruchnahme von ‚fremder‘ Hilfe leichter zulässt, spielen ‚auf dem Land‘ Selbstständigkeit und Selbstbestimmung in Verbindung mit Vorbehalten gegenüber der Annahme von ‚fremder‘ Hilfe (zumal von Ehrenamtlichen) eine größere Rolle – die ‚Privatheit‘ der jeweiligen Versorgung des Sterbenden soll nicht öffentlich werden. Dies führt in Verbindung mit den wahrgenommenen Versorgungslücken dazu, dass Hilfe auf dem Land teilweise erst sehr spät eingefordert wird, was entsprechende Konsequenzen für die SAPV-Praxis vor Ort hat.

Ergebnis 12 (vgl. Kap. 4.6.3):

Zwischen Stadt und Land zeigen sich neben strukturellen auch kulturelle Differenzen. Der Umgang mit Krankheit, Sterben und Tod ist auf dem Land stärker auf ‚Selbstversorgung‘ ausgerichtet, was durch die dortigen infrastrukturellen Versorgungslücken noch verstärkt wird. Zusätzlich zu infrastrukturellen Defiziten bedingt eine für den ländlichen Raum typische Hilfekultur den Vorrang von Selbsthilfe mit möglichst wenig Inanspruchnahme fremder Hilfe – seien es professionelle Dienstleister oder Ehrenamtliche. Dies hat Konsequenzen für die SAPV-Praxis, die in der Folge z.B. eher mit akuten Krisen konfrontiert ist als in der Stadt, wo Hilfen früher und umstandsloser angenommen werden.

Somit muss sich die jeweilige SAPV-Praxis in den jeweiligen regionalen Kontext einfügen und vor Ort (beim Patienten, in der SAPV-Praxis als Netzwerkarbeit, im Verhältnis AAPV/SAPV etc.) anpassen. Dabei erscheinen – auf der Basis der dieser Untersuchung zugrunde liegenden Daten – kulturelle Differenzen wichtiger als strukturelle Unterschiede: Während strukturelle Unterschiede zwischen städtischen, ländlichen und Verdichtungsräumen durch versorgungspolitische Maßnahmen aktiv adressiert werden können, sind wahrnehmbare kulturelle Differenzen aufgrund ihrer Heterogenität, Vielschichtigkeit, Widersprüchlichkeit und Latenz deutlich schwieriger oder gar nicht gezielt beeinflussbar. Kulturelle Merkmale verändern sich nur langsam bzw. in längerfristiger Perspektive und erschweren somit die SAPV-Praxis nachhaltiger.

Deshalb sollte die Weiterentwicklung der SAPV im ländlichen Raum noch stärker solche Versorgungsmodelle verfolgen, die den regionalen Bedingungen und Besonderheiten flexibel anpassbar sind. Dabei ist es wichtig zu berücksichtigen, dass generell mit Blick auf die ‚Stadt-Land-Problematik‘

für die Praxis der SAPV vor Ort beim Patienten eine deutliche Heterogenität erkennbar ist, die flexible Betreuungs-, Koordinations- und Vernetzungsstrategien seitens der SAPV-Dienste erfordert (vgl. Kap. 4.6.4). Bei der Versorgung im ländlichen Raum gibt es diesbezüglich in den vorliegenden Daten keine empirischen Evidenzen dafür, bei der Neugründung von SAPV-Diensten von der für Bayern vorgegebenen Grundstruktur (Zahl der Vollzeitstellen, Multiprofessionalität etc.) abzuweichen. Dort, wo sich PC-Teams nach der Implementationsphase weiter entwickeln, kann es – je nach den infrastrukturellen und kulturellen Gegebenheiten vor Ort – sinnvoll sein, die vorhandenen Strukturen flexibel zu erweitern, z.B. für bestimmte regionale Räume ‚Satellitenteams‘ o.ä. einzusetzen. Dabei ist seitens des PC-Teams einerseits auf die regionale Vernetzung mit Einbettung in die vorhandenen Versorgungsstrukturen zu achten. Der höhere Unterstützungsbedarf der AAPV im ländlichen Raum, aber auch eine qualitativ ‚andere‘ Art von erforderlicher Netzwerkarbeit sind hier besondere Herausforderungen, wobei im Sinne einer Stärkung der AAPV vor allem auch Beratungs- und Koordinationsleistungen seitens der SAPV eine hohe Bedeutung zukommt.

Ergebnis 13 (vgl. Kap. 4.6.2-4.6.4):

Die Regionalräume, in denen die SAPV-Praxis ausgestaltet wird, müssen als unterschiedliche Strukturräume und je eigene Kulturräume und damit auch als unterschiedliche Sozialräume verstanden werden.⁸ Dabei sind die kulturellen Differenzen stärker zu gewichten als die strukturellen Unterschiede, da letztere durch entsprechende Maßnahmen gezielt beeinflusst werden können. Die mit den je gegebenen kulturellen und strukturellen Bedingungen vor Ort einhergehende Heterogenität der SAPV-Praxis erfordert flexible Betreuungs-, Koordinations- und Vernetzungsstrategien der SAPV-Dienste, die das bisherige, bewährte Team-Modell z.T. ergänzen können.

Generell ist festzuhalten: Je weiter SAPV sich als verfügbare Versorgungsstruktur ausbreitet – d.h.: für je mehr Menschen in den verschiedenen Regionalräumen sie verfügbar wird –, umso vielfältiger, heterogener werden sich die Versorgungsräume und Versorgungsanforderungen ausgestalten und desto häufiger ist SAPV in den wenig ‚berechenbaren‘ Privatwelten bei den Patienten zuhause mit der paradoxen Situation des erwartet Unerwartbaren konfrontiert. Hierauf gilt es sich einzustellen und flexibel zu reagieren.

Aus den skizzierten Befunden lassen sich folgende Handlungsempfehlungen ableiten.

Handlungsempfehlung 8:

Im Blick auf den ländlichen Raum erscheint auf der Grundlage der vorgegebenen Merkmale für Neugründungen für die Weiterentwicklung des Versorgungsangebots die Flexibilisierung von SAPV-Modellen sinnvoll. Hierzu gehört z.B. die Bildung landkreisübergreifender Strukturen, die sich sowohl an gegebenen quantitativen Versorgungsschlüsseln (Einwohnerzahl) als auch an kulturell gewachsenen Versorgungsräumen orientieren. Konkret sollten regionale Unterschiede – d.h.: die jeweilige Regionalkultur, der jeweilige Sozialraum, die vorhandenen Versorgungsstrukturen sowie die infrastrukturellen Gegebenheiten – bei der Planung, Realisierung und Finanzierung von SAPV-Versorgungsstrukturen weiterhin konsequent Berücksichtigung finden (z.B. Größe der Versorgungs-

8 Zu diesem Ergebnis vgl. auch die Empfehlungen des GKV-Spitzenverbandes (2012) nach § 132d Abs. 2 SGB V für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (vom 23.06.2008 in der Fassung vom 05.11.2012), Abschnitt 2.4;
http://www.aok-gesundheitspartner.de/imperia/md/gpp/bund/pflege/palliativ/empfehlungen_sapv_05112012.pdf (zuletzt eingesehen am 12.05.2014).

gebiete, Größe der PC-Teams etc.⁹). Allerdings ist dabei zwingend auf eine integrierende Fallarbeit (entsprechende Teamsitzungen etc.) sowie Multiprofessionalität in den SAPV-Dienststrukturen und den Netzwerkstrukturen mit AAPV-Akteuren zu achten.

Handlungsempfehlung 9:

Dabei erscheint nicht nur, aber vor allem in den Verdichtungs- und in den ländlichen Räumen der Erhalt der Hausärzte bzw. die Stärkung der Hausarztposition als eine maßgebliche Voraussetzung für eine ergänzende SAPV. Dies gilt zwar ebenso für großstädtische Gebiete, um auch hier die Betreuungskontinuität durch den Hausarzt aufrechtzuerhalten (so denn Patienten einen Hausarzt benennen). Gerade auf dem Land erscheint die Stärkung der Hausärzte jedoch besonders bedeutsam, da hier zum einen noch mehr Bindungen zwischen Hausarzt und Patient bestehen. Zum anderen und vor allem ist die Versorgungslage auf dem Land auf eine starke AAPV angewiesen, da aufgrund verschiedener Faktoren (geographisch: Wetter- und Straßenverhältnisse, technisch: schlechte Funkverbindung) die Erreichbarkeit des Patienten durch die SAPV-Dienste erschwert wird und (die Möglichkeit auf) schnelle Hilfe vor Ort ein unabdingbarer Faktor für eine adäquate Versorgung ist.

2.6 Einfluss betriebswirtschaftlicher Merkmale der SAPV-Dienste auf die konkrete Ausgestaltung der SAPV – insbesondere auch im ländlichen Raum

Ergebnis 14 (vgl. Kap. 4.7):

Der vordergründig zu erwartende Einfluss des Vergütungssystems auf das Leistungsgeschehen ist in den derzeit vorliegenden Daten nicht erkennbar.

Sowohl auf Basis der quantitativen wie auch qualitativen Daten können keine gesicherten Aussagen zum Einfluss betriebswirtschaftlicher Merkmale der SAPV-Dienste auf die konkrete Ausgestaltung der SAPV gemacht werden. Dies kann auf Basis der vorliegenden Forschungsdaten nur im Rahmen einer deutschlandweiten Vergleichsstudie unter Berücksichtigung der konkret geschlossenen Verträge inkl. der Finanzierungsmodelle und -modalitäten, der Vergütungsformen (Einzelleistungsvergütung, Fallpauschalen/Tagespauschalen etc.) erfolgen.

Für weitergehende Erkenntnisse bedarf es neben einer ‚klassischen‘ SAPV-Versorgungsforschung somit einer grundlegenden gesundheitsökonomischen Analyse (Bevölkerungsstruktur, vorhandene AAPV-Struktur, Angebot an Fachkräften) und einer deutschlandweiten multiprofessionellen Vergleichsforschung.

2.7 Wirksamkeit und Qualitätssicherung der SAPV: Zur Evaluation der SAPV-Praxis

Ergebnis 15 (vgl. Kap. 4):¹⁰

Die gelebte SAPV in Bayern erbringt zwar weiterhin umfassend eine hohe Ergebnisqualität, allerdings bei inzwischen deutlicher werdenden Unterschieden in der konkreten SAPV-Praxis vor Ort (je nach Regionalraum, je nach Diensttypen, Grad der Vernetzung etc.).

9 So sind in Bayern bereits seit 2010 bei einer Bezugsgröße von 125.000 Einwohnern im Einzugsgebiet kleinere Teams möglich.

10 Die folgenden Ausführungen basieren im Wesentlichen auf den Validierungs-Diskussionen zur SAPV-Evaluation bzw. zum Einzelfallevaluationsbogen im Rahmen der Projektsteuerkreistreffen, auf der methodenkritischen Analyse der quantitativen Datenauswertungen und der Konfrontation der quantitativen Befunde mit den qualitativen Analysen der Interviewdaten.

Weiterhin gilt, dass SAPV – im umfassenderen Sinne von Palliative Care – keineswegs ‚nur‘ eine spezifische medizinisch-pflegerische Versorgungsleistung ist. In ihrer Wirksamkeit als ‚Arbeit‘ von Menschen an, mit und für Menschen ist SAPV nicht einfach ‚objektiv messbar‘, sondern primär als eine subjektiv wahrgenommene Interaktionsqualität in sozialen Beziehungen zu fassen.¹¹

Der im Mustervertrag vereinbarte standardisierte Einzelfallevaluationsbogen hat sich – vor dem Hintergrund dieser Pluralisierung in der SAPV-Praxis und trotz dieser grundlegenden Einschränkung – als relativ einfaches Evaluationsinstrument in der derzeitigen Version insgesamt bewährt. Ungeachtet dessen hat er weiterhin in mehrfacher Hinsicht Grenzen, ermöglicht aber zumindest vordergründig die Abbildung des Leistungsgeschehens zur SAPV-Praxis vor Ort und liefert wichtige Aussagen zu deren Qualität. Die damit vorhandene landesweite Datenbasis unterscheidet die SAPV-Praxis in Bayern von allen anderen Bundesländern. Als Desiderat muss allerdings weiterhin die fehlende Betroffenenperspektive benannt werden, ebenso erscheinen Detailverbesserungen sowie Präzisierungen einzelner Items im Einzelfallevaluationsbogen notwendig, um die teamübergreifende Vergleichbarkeit noch weiter zu verbessern. Hierzu gehört auch die Differenzierung zwischen einer palliativmedizinisch indizierten und einer nicht indizierten und vermeidbaren Krankenhauseinweisung. Diese Unterscheidung erscheint deswegen als wichtig, da nur die ungeplanten Einweisungen als Indikator für unzureichende Versorgungsmöglichkeiten des Patienten ‚vor Ort‘ gedeutet werden können, wobei hier zur Qualitätssicherung und zur kritischen Reflexion einer zunehmenden Heterogenisierung in der SAPV-Praxis z.B. ein gemeinsamer Austausch zu erfahrungsbasierten Einweisungskriterien und damit einhergehender Einweisungsraten der SAPV-Dienste wünschenswert wäre.

Des Weiteren sollte auf Basis der Tatsache, dass die SAPV als ergänzende Versorgungsform für ca. 10% der Sterbenden inzwischen auch als Versorgungsangebot identifiziert wurde, das bestehende Mängel der Regelversorgung lindert, zukünftig vermehrt auf die mit dem Bogen zu erfassende Abgrenzung zwischen indizierter und nicht indizierter SAPV Wert gelegt werden (z.B. durch einen entsprechenden Ausweis von Grenzfällen). Ebenfalls verbesserbar scheinen die Erfassungen des komplexen somatischen wie weiteren Symptomgeschehens. Hier wäre möglicherweise hilfreich, wenn dieses an zwei definierten Zeitpunkten – bei Erstkontakt und bei Abschluss der SAPV-Versorgung – erfasst werden würde, um individuelle Verläufe in Form von Typisierungen transparent zu machen.¹² Zudem sind weitere definitorische Anstrengungen notwendig, um Items in ihrem Aussagewert zu präzisieren: So ist bspw. die Aussage, ob eine SAPV-Realisierung aus Sicht des Dienstes erfolgreich ist oder nicht, in ihrem Aussagewert derzeit nur bedingt verwertbar.

Der Einzelfallevaluationsbogen benötigt folglich eine Weiterentwicklung hinsichtlich der Präzisierung einiger weniger Items, den Einbezug von zwei Messzeitpunkten sowie eine Erweiterung um die Patienten- und Angehörigenperspektive. Beide SAPV-Begleitstudien haben in ihrem Blick auf die Patienten- und Angehörigenperspektive gezeigt, wie wichtig es ist, z.B. die Erwartungen an die palliative Versorgung, aber auch die Wahrnehmungen und Deutungen in der Betreuung seitens der Patienten und Angehörigen zu kennen. Dabei kann es bei der Evaluation der SAPV-Praxis selbstredend nicht um

11 Schneider, W.; Eschenbruch, N.; Thoms, U. (2012): Wirksamkeit und Qualitätssicherung in der SAPV-Praxis – eine explorative Begleitstudie; gefördert von der Paula Kubitscheck-Vogel-Stiftung und dem Bayerischen Staatsministerium für Gesundheit und Pflege (StMGP); Förderzeitraum Januar 2010 bis Juni 2011.

12 Diskussionen in den Projektsteuerkreistreffen haben immer wieder gezeigt, dass insbesondere beim Symptomgeschehen die Frage nach den zu dokumentierenden Zeitpunkten als Problem hinsichtlich der Aussagekraft der Daten gesehen wurde. Allerdings wäre hierzu noch eine intensive Prüfung und Diskussion methodischer und praktischer Probleme notwendig, die sich bei der Erfassung von Symptombündeln und Problemkomplexen in zumeist hochdynamischen Krankheitsverläufen durch die möglichst standardisierte Vorgabe von zwei Erfassungszeitpunkten für die PC-Teams ergeben würden.

eine allgemeine Erfolgs- oder Zufriedenheitseinschätzung der erhaltenen SAPV seitens der Patienten oder Angehörigen gehen, zu welchem Zeitpunkt diese auch immer vorzunehmen wäre. Sinnvoll wäre vielmehr eine für die Betroffenen systematisch gegebene Möglichkeit einer Rückmeldung zur erhaltenen ambulanten Palliativbetreuung – im Idealfall so, dass die PC-Teams in ihrer Praxisgestaltung darauf reagieren können.

Ebenfalls kritisch zu hinterfragen ist die Tatsache, dass es sich bei der gegenwärtigen Evaluation um eine bayernweite Erfassung handelt und damit die Vergleichbarkeit mit anderen Formen der SAPV in anderen Bundesländern nicht möglich ist. Langfristiges Ziel sollte deswegen sein, die Erkenntnisse der bayerischen Evaluationsforschung in eine deutschlandweite SAPV-Evaluation einfließen zu lassen. Angesichts der etablierten und inzwischen validierten bayerischen Einzelfallevaulation sollte diese mittels regelmäßiger Auswertung möglichst mit dem Ziel fortgeführt werden, dass zukünftig die hier erarbeiteten Ergebnisse in eine deutschlandweit valide und akzeptierte Evaluation einfließen.

Die eigentliche Weiterentwicklung des bestehenden Evaluationsinstruments entsprechend der hier gemachten Vorschläge ist der Selbstverwaltung (Krankenkassen, SAPV-Dienste, Bündnis SAPV Bayern) vorbehalten.¹³ Vertraglich zwischen den SAPV-Vertragsparteien vereinbart ist die Erstellung eines Einzelfallevaulationsbogens je Fall, die beim jeweiligen Dienst verbleiben. Bisher nicht vereinbart ist das Procedere, wer die Auswertungen der Einzelfallevaulationen außerhalb der nun abgeschlossenen Forschungen übernehmen soll. Darüber hinaus ist auch die Pflege und Weiterentwicklung der zugrundeliegenden Softwaresysteme zu bedenken.

Die vorliegende Forschung hat ihre Grenzen in der Beschränkung auf die bayerischen SAPV-Teams und den im Wesentlichen monodisziplinären (sozialwissenschaftlichen) Ansatz. Die Vielfalt der SAPV-Modelle in Bayern, deren Vergütungs- und Vertragskonstellationen und deren Einflüsse auf die Ausgestaltung der SAPV vor Ort konnte somit konsequenterweise nur in den disziplinspezifischen Ausschnitten erfolgen. Anstelle einer erweiterten bayerischen SAPV-Forschung, die zukünftig multidisziplinär ausgestaltet sein sollte, empfiehlt sich eine deutliche Erweiterung der Versorgungsforschung in diesem Bereich im Sinne einer deutschlandweiten multidisziplinären Vergleichsforschung zur SAPV-Praxis und zur Vernetzung mit AAPV.

2.8 Fazit

Im Zentrum steht das Ziel einer bedarfsgerechten und bedürfnisorientierten allgemeinen Palliativversorgung am Lebensende als solche, zumal aus Patientensicht die Differenz zwischen AAPV und SAPV im Grundsatz als irrelevant erscheint. Wie viel SAPV vor Ort erforderlich ist, hängt von der jeweiligen Infrastruktur, von der Fachlichkeit der verfügbaren Versorgungsakteure, von ihrer Vernetzung ab – diese strukturellen Faktoren in Verbindung mit regionalkulturellen Gegebenheiten bestimmen Ausmaß und Ausgestaltung der SAPV in ihrem Verhältnis zu AAPV. Für die Zukunft dürfte gelten: Je mehr die Versorgungsakteure der AAPV vor Ort gestärkt sind, umso mehr wird die SAPV sich einerseits auf präventiv wirksame Beratung und Koordination sowie andererseits als wichtiges Glied in der Versor-

13 Eine fortdauernde, jährlich stattfindende Auswertung der vertraglich vereinbarten Einzelfallevaulationen kann nicht über Forschungsgelder finanziert sein, sondern muss durch die Vertragspartner (Krankenkassen, SAPV-Leistungserbringer) geregelt werden. In ihrer Sitzung am 13.05.2014 hat das Bündnis SAPV in Bayern - Fachgruppe der SAPV-Leistungserbringer beschlossen, eine eigene Arbeitsgruppe zu bilden, in der diese Fragen (wie Weiterentwicklung des Einzelfallevaulationsbogens, zukünftige Finanzierung der Auswertungen, Auswertungsbetrieb) besprochen werden, um sich dann gemeinsam mit der Arbeitsgemeinschaft der bayerischen Krankenkassen Anfang Juli abzustimmen, ob, wie und ggf. in welcher Form die bayerische Einzelfallevaulation fortgeführt werden kann.

gungskette auf jene Teil-/Vollversorgungen konzentrieren können, die ohne sie nicht ambulant versorgbar wären.

3. Ansatz, Konzeption und Durchführung der Studie

Um die Fundamente der in Kap. 4 dargestellten empirischen Befunde und Ergebnisse auszuweisen, skizzieren die folgenden Abschnitte den zugrunde liegenden Forschungsansatz mit den erkenntnisleitenden Forschungsfragen sowie die zweigleisige – quantitativ wie qualitativ ausgerichtete – methodische Konzeption der Studie.

3.1 Forschungsziel und Fragestellung

Das Projekt verfolgte im Wesentlichen – über den Aspekt der Qualitätssicherung in der SAPV hinaus wie er in der ersten SAPV-Studie im Zentrum stand – zwei Problemstellungen: das Verhältnis von SAPV und AAPV sowie die SAPV-Versorgungspraxis im ländlichen Raum. Ziel des Projektes war es, die SAPV-Praxis in ihrer konkreten Organisation und Ausgestaltung vor Ort dahingehend in den Blick zu nehmen, inwiefern diese neue Versorgungsform eine Ergänzung zu bereits bestehenden allgemeinen ambulanten Versorgungsangeboten¹⁴ darstellt. Das Forschungsinteresse bestand zum einen in der Frage, welche Versorgungsanbieter und Schnittstellen aus Sicht der SAPV innerhalb eines Versorgungsnetzwerkes zur Verfügung stehen und wie sich die Betreuungen durch SAPV von solchen der AAPV abgrenzen lassen; zum anderen sollte die Darstellung ambulanter palliativer Versorgung auch um die Perspektive der AAPV-Anbieter sowie die der Patienten und Angehörigen erweitert werden. Darüber hinaus sollte der Frage nach strukturellen Einflussfaktoren nachgegangen werden, insbesondere mit Blick auf die Versorgung im ländlichen Raum bis hin zum Zusammenhang mit betriebswirtschaftlichen Aspekten. Nicht zuletzt sollte auch die zweite Untersuchung – aufbauend auf den Ergebnissen der ersten SAPV-Studie – Aussagen zur Wirksamkeit und Qualität ermöglichen und mit

14 Eine Definition zur AAPV existiert derzeit nur in Abgrenzung zur SAPV und lässt einen großen Interpretationsspielraum zu. Die Arbeitsgruppe „Allgemeine Ambulante Palliativversorgung“ des Bayerischen Expertenkreises „Palliativmedizin und Hospizarbeit“ (2010) hat die AAPV wie folgt definiert: „Die allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV) kümmert sich um Patienten und ihr soziales Umfeld, bei denen sich das Lebensende abzeichnet und deren ausgeprägtes Leiden einen regelmäßigen und hohen Zeitaufwand in der pflegerischen, ärztlichen, psychosozialen und spirituellen Betreuung sowie in der Kommunikation mit ihnen und ihren Angehörigen erfordert. Das bestehende Bezugssystem des Patienten und die Leistungen der in ihrer palliativen Kompetenz gestärkten beruflichen und ehrenamtlichen Begleitung reichen aus, um den Patienten in seiner vertrauten Umgebung ausreichend und entsprechend seinen Bedürfnissen zu versorgen. Allgemeine Palliativversorgung ist die Begleitung und Behandlung von Palliativpatienten und ihren Angehörigen in der Primärversorgung durch Ärzte, Pflegende und weitere Berufsgruppen – jeweils mit palliativer Basisqualifikation. Sie findet statt in der eigenen Häuslichkeit (z.B. durch niedergelassene Ärzte und Pflegedienste) oder in stationären Einrichtungen (z.B. Krankenhäuser, Pflegeheime). Die Versorgung richtet sich an palliativmedizinischen Therapiezielen und -inhalten aus. Geschulte ehrenamtliche Mitarbeiter werden je nach Bedarf aktiv eingebunden. Reichen die therapeutischen Möglichkeiten nicht aus, um den Bedürfnissen der Betroffenen gerecht zu werden, sind die Strukturen der spezialisierten Palliativversorgung einzubeziehen.“ (vgl. auch http://www.stmgp.bayern.de/palliativmedizin/allg_ambulant.htm; zuletzt eingesehen am 18.06.2014)

Ergänzend betont der Gemeinsame Bundesausschuss in seinem „Bericht an das Bundesministerium für Gesundheit über die Umsetzung der SAPV-Richtlinie für das Jahr 2012“, dass die SAPV sich inhaltlich – bezogen auf einzelne Leistungen – nicht von der allgemeinen Palliativversorgung unterscheiden muss. Sie wird vielmehr gekennzeichnet durch den besonderen Koordinations- und Versorgungsbedarf, der an die Leistungserbringer besondere Qualifikations- und Erfahrungsanforderungen stellt und komplexe Teamarbeit erfordert, da es sich bei der SAPV um eine Gesamtleistung aus palliativärztlichen und palliativpflegerischen Leistungsanteilen einschließlich Koordinierung handelt (<https://www.g-ba.de/downloads/17-98-3557/Bericht-Evaluation-SAPV-2012.pdf>; zuletzt eingesehen am 18.06.2014).

dem vorliegenden standardisierten Instrument ‚Einzelfallevaluationsbogen‘ die Qualitätssicherung der SAPV-Praxis zu unterstützen.

Demzufolge war das Projekt – gemäß Projektkonzeption von 2012 – durch folgende *vier Gruppen von Fragen* charakterisiert:¹⁵

(1) SAPV-Praxis im ländlichen Raum:

- Erfassung und Vergleich bestehender bayerischer SAPV-Modelle im ländlichen Raum: Inwieweit unterscheiden sich diese Strukturen von den rein städtischen bzw. eher stadtbasierten Modellen?
- Erfassung und Vergleich bestehender außerbayerischer SAPV-Modelle im ländlichen Raum Deutschlands bzw. in urbanen Mischregionen: Inwieweit unterscheiden sich deren Strukturen von den bayerischen Modellen, inwieweit kann hiervon gelernt werden?
- Wie unterscheidet sich die SAPV-Praxis im ländlichen Raum von SAPV in städtischen Räumen (verschiedene Implementierungspraktiken, verschiedene Vernetzungen, verschiedene kulturelle Rahmenbedingungen des ‚Helfens‘ bei Patienten/Angehörigen etc.)?
- Welche besonderen Herausforderungen im ländlichen Raum sind wirksam und behindern dort die Entwicklung von SAPV (strukturell-organisatorisch, kulturell, spezifische Rahmenbedingungen je nach Region)?
- Welchen Einfluss haben betriebswirtschaftliche Faktoren der SAPV-Dienste auf die konkrete Ausgestaltung der SAPV – insbesondere auch im ländlichen Raum?

(2) Erfassung, Abgrenzung und Typisierung von SAPV als ergänzendem Angebot:

- Was führt zum Einsatz von SAPV? Wann wird SAPV als notwendig erachtet?
- Was sind typische SAPV-Fallkonstellationen in Bayern? Welche Merkmale charakterisieren SAPV-Fälle im Vergleich zu AAPV-Fällen? Welche Fälle werden warum und wie von der AAPV zur SAPV übergeben? Wer (aus dem Bereich der AAPV) initiiert üblicherweise wie den SAPV-Einsatz?
- Welchen Stellenwert haben für die Beantwortung dieser Fragen: die vorhandene AAPV-Struktur, der Grad der Vernetzung von AAPV und SAPV, Patientenmerkmale, Merkmale des sozialen Umfeldes des Patienten und seiner lebensweltlichen Bezüge?
- In welchem Ausmaß und in welcher Gestalt sind – aus Sicht der am Versorgungsgeschehen beteiligten Akteure – die für die SAPV benannten Wirkfaktoren auch in der AAPV relevant, um dort ein Verbleiben in der häuslichen Umgebung zu ermöglichen? Worin unterscheiden sich die oben genannten Wirkfaktoren im Kontext von AAPV und SAPV?
- Was kennzeichnet die SAPV-Praxis insbesondere an der Schnittstelle zur AAPV? Worin besteht die Ergänzung der bestehenden AAPV-Strukturen durch SAPV? Welche Probleme bei Kooperationen mit Hausärzten oder Pflegediensten kennzeichnen die SAPV? Welchen Einfluss hat dabei das Netzwerk auf die SAPV-Tätigkeit?
- Wie und unter welchen Bedingungen ist eine Beendigung der SAPV und Rückkehr des Patienten in die AAPV möglich?

(3) Zusammenhang von betriebswirtschaftlichen Faktoren und Ausgestaltung der SAPV-Praxis:

15 http://www.philso.uni-augsburg.de/lehrstuehle/soziologie/sozio3/interne_medien/schneider/120516_Projektantrag-Struktur-Prozesseffekte-SAPV_Homepage.pdf (zuletzt eingesehen am 12.05.2014); die Gliederung im Ergebniskapitel (Kap. 4) und damit die Reihenfolge bzw. Struktur der inhaltlichen Bearbeitung der genannten Fragestellungen weicht aus Gründen der argumentativen Stringenz von der hier aus dem Antrag übernommenen Darstellungsform ab.

- Stellen die bestehenden Verträge mit den PC-Teams eine angemessene Finanzierung der SAPV sicher
- Welchen Einfluss hat die Vergütungsvereinbarung (Tagespauschalen, Fallpauschalen) auf die Ausgestaltung der SAPV-Praxis?
- Braucht es ggf. noch andere Finanzierungsmodelle als die bislang eingesetzten, um bspw. die Versorgung im ländlichen Raum weiter befördern zu können?
- Ist SAPV in Bayern – auf der Basis der bislang verfügbaren Daten – insgesamt als kosteneffizient zu beurteilen?

(4) Wirksamkeit und Qualitätssicherung der SAPV:

- Sind die zu erfassenden Items auf dem überarbeiteten ‚Einzelfallevaluationsbogen‘ geeignet, im Sinne einer Bewertung von Wirksamkeit Aussagen für die weitere Qualitätsentwicklung der SAPV zu unterstützen?
- Inwieweit genügt der vorliegende modifizierte Einzelfallevaluationsbogen dem Anspruch, mit möglichst wenig (zeitlich-bürokratischem) Aufwand Qualität zu evaluieren, sodass weiterhin die Arbeit für Patienten und Angehörige im Mittelpunkt stehen kann?
- Kann die methodische Qualität (insbesondere Validität) des neuen Einzelfallevaluationsbogens bestätigt werden?

Zu Projektbeginn wurden diese – auch aus der ersten SAPV-Studie resultierenden – Fragen zunächst in einer intensiven Diskussion im Projektsteuerungskreis¹⁶ hinsichtlich ihrer empirisch-methodischen Bearbeitung geprüft sowie dann in einem größeren Expertenkreis (vgl. Kap. 3.2.1.5) ausführlich erörtert. Die daraus resultierenden weiteren methodischen Vorgehensweisen werden im nächsten Abschnitt skizziert.

3.2 Empirisches Vorgehen

Methodisch war die Studie zweigleisig angelegt und bestand aus einem *quantitativen* und einem *qualitativen* Forschungsteil. Der quantitative Forschungsstrang hatte die Aufgabe, die mit dem bereits vor der Projektlaufzeit konzipierten und im Zuge der ersten SAPV-Studie modifizierten Einzelfallevaluationsbogen erhobenen Daten zur SAPV-Praxis zu analysieren. Durch entsprechende Validierungsschritte sollte darüber hinaus die Brauchbarkeit des Bogens zur Unterstützung der Qualitätssicherung überprüft werden (vgl. Kap. 3.2.2).

3.2.1 Qualitative Erhebung

Der qualitative Forschungsstrang sollte mittels narrativer, leitfadengestützter Interviews die Perspektiven folgender – in das Betreuungsgeschehen involvierter – Akteure in den Blick nehmen:

- Erstgespräche mit ‚neuen‘ SAPV-Diensten, die in der ersten SAPV-Studie noch nicht berücksichtigt worden waren, weil deren Vertragsabschluss nach deren Abschluss bzw. erst im Verlauf des zweiten Forschungsprojektes stattfand (Dachau, Erding, Ingolstadt, Kempten, München West, Nürnberg Stadt, Hersbruck-Nürnberger Land, Polling, Rosenheim, Straubing, Wittelsbacher Land);¹⁷

16 Beim Projektsteuerungskreis handelt es sich um ein regelmäßig abgehaltenes Treffen des Projektteams mit allen an der laufenden Studie beteiligten SAPV-Diensten sowie den Projektförderern; hierbei wurden Fragen, Probleme und Befunde aus dem jeweiligen Forschungsverlauf vorgestellt und hinsichtlich des weiteren Vorgehens richtungsweisend diskutiert.

17 Für eine Zusammenstellung aller teilnehmenden 22 SAPV-Dienste vgl. Anhang, Kap. 5.3.2.

- Befragung von (anhand theoretisch relevanter Kriterien¹⁸) ausgewählten SAPV-Diensten zu spezifischen Fall-Konstellationen sowie zu Indikatoren für eine SAPV sowie insbesondere von ländlichen PC-Teams zu strukturellen und kulturellen Merkmalen, die aus ihrer Sicht die ländliche SAPV-Praxis kennzeichnen;
- Befragung von Leistungsanbietern der AAPV, insbesondere von niedergelassenen Ärzten, Pflegediensten, Homecare-Leistungserbringern, Hospizvereinen, Pflegeheimen sowie stationären Schnittstellen;
- Befragung von Patienten und Angehörigen, deren Versorgung sich – aus welchen Gründen auch immer – als schwierig herausstellte bzw. bei denen mit den dem PC-Team zur Verfügung stehenden Handlungsrouninen keine aus Sicht des Teams gelungene Betreuung bewerkstelligt werden konnte.

Im Vordergrund der Erhebung stand der Einsatz qualitativer, insbesondere explorierender Methoden, die im Allgemeinen dann angemessen sind, wenn das Erkenntnisinteresse auf die noch weitgehend nicht systematisch erforschten, expliziten und impliziten Wahrnehmungen und Deutungen in einem bestimmten Feld gerichtet ist und dabei datenbasierte, möglichst empirisch gesättigte Befunde gewonnen werden sollen.¹⁹ Aufgrund des Forschungsinteresses an Deutungen, Vorstellungen und Praktiken aus der Perspektive von Patienten, Angehörigen, SAPV-Diensten und weiteren Leistungsanbietern der allgemeinen Palliativversorgung war ein solches qualitativ-exploratives Vorgehen geboten, zumal SAPV als neue Versorgungsform nicht 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. Darüber hinaus wurde auf das qualitative Material auch 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 in der Interpretation unklare Ergebnisse produzierte, auf qualitative Befunde und Deutungen.

Der qualitative Teil der Untersuchung bediente sich in erster Linie sog. narrativ-problemzentrierter Interviews,²⁰ welche – mit Blick auf die weiteren Leistungsanbieter sowie Patienten und Angehörige – größtenteils auf Vermittlung der jeweiligen SAPV-Dienste zustande kamen. Den Interviews lag zwar ein thematisch ausgearbeiteter Leitfaden zugrunde, die Interviewtechnik selbst wurde jedoch so narrativ wie möglich gehalten, um im Gespräch möglichst den Relevanzen der Befragten Raum zu geben und ihnen im Gespräch zu folgen, statt die Relevanzen des Forschers als gesprächsstrukturierend vorzugeben. Zwei häufige Interviewsituationen – die Interviews mit den PC-Teams bzw. mit Teammitgliedern einerseits und mit Patienten und Angehörigen andererseits – wurden dabei je unterschiedlich gestaltet.

18 Relevante Auswahlkriterien waren insbesondere unterschiedliche Organisationsmerkmale wie Teamstruktur, Zeit des Bestehens des SAPV-Dienstes, regional vorhandene Infrastruktur.

19 Einführend vgl. z.B. Flick, U.; von Kardorff, E.; Steinke, I. (Hg.) (2005): Qualitative Forschung: Ein Handbuch, Reinbek.

20 ebd.

3.2.1.1 Interviews mit SAPV-Diensten

Wie eingangs geschildert, wurden im Verlauf des Forschungsprojektes alle bestehenden bayerischen SAPV-Dienste mit ihren PC-Teams in die Studie eingebunden.²¹ Zunächst erfolgten Erstgespräche mit solchen Diensten, die in der ersten Begleitstudie zur SAPV noch nicht befragt worden waren bzw. solche, die im Laufe des Jahres 2012 und im ersten Halbjahr des Jahres 2013 einen SAPV-Vertrag erhalten hatten. Darüber hinaus wurden einzelne ausgewählte Dienste zu spezifischen Fallkonstellationen und relevanten Netzwerkakteuren der AAPV befragt.

Erstgespräche

Die Interviews mit den SAPV-Diensten wurden größtenteils als Gruppeninterviews mit zwei bis fünf Teilnehmern durchgeführt. Dabei wurde darauf geachtet, dass möglichst alle im ambulanten Team vertretenen Berufsgruppen Berücksichtigung fanden (Ärzte, Palliative-Care-Pflegekräfte, z.T. Sozialpädagogen, sofern im Team vertreten). Das Gruppeninterview folgte einem Leitfaden, der sich an den Forschungsfragen orientierte und der dann in der Gesprächssituation jeweils angepasst in möglichst offene Erzählanstöße und gezieltere Nachfragen übersetzt wurde.

Der Leitfaden umfasste folgende Fragenkomplexe:

- Fragen zur (Infra-)Struktur und Region
 - In welchem Kontext/wie ist Ihr Dienst entstanden?
 - Wie würden Sie Ihr Versorgungsgebiet beschreiben? Ländlich oder städtisch, Mischregion?
 - Wie sieht Ihr maximaler Versorgungsradius aus?
 - Gibt es Probleme aufgrund struktureller Besonderheiten (Organisationsstruktur; umgebende Versorgungsstruktur; Adressatenfeld; Verkehrs-Infrastruktur)?
 - Welche Kooperationen und Netzwerke bestehen zur Betreuung von SAPV-Patienten?
 - Welche Probleme gab es bei der Implementierung?
 - Dienst-Selbstverständnis (Dienstleitbild oder Dienstkonzept)? Worin sehen Sie Schwerpunkte Ihrer Arbeit?
- SAPV/AAPV
 - Was führt zum Einsatz von SAPV? Immer Komplexität oder vielleicht auch andere Kriterien?
 - Was ist ein typischer SAPV-Fall? Welche Merkmale charakterisieren einen SAPV-Fall im Vergleich zu einem AAPV-Fall?
 - Welche Fälle werden warum und wie von der AAPV zur SAPV übergeben?
 - Wer aus der AAPV initiiert üblicherweise den SAPV-Einsatz?
 - Gibt es mehr oder weniger hilfreiche Akteure? Inwiefern? Wie läuft im Idealfall die Überleitung, was könnte man verbessern?
 - Wie verfährt man mit Stabilisierungen? Können stabilisierte Fälle wieder ‚zurück in die AAPV‘? Unter welchen Bedingungen?
 - Schnittstelle SAPV/AAPV: Worin besteht die Ergänzung der bestehenden Strukturen durch die SAPV?
 - Gibt es Probleme mit anderen Leistungserbringern, z.B. Hausärzten, Pflegediensten, stationären Pflegeeinrichtungen? Welchen Einfluss hat dabei das Netzwerk auf die SAPV-Ausgestaltung?

21 Für einen Überblick siehe Anhang, Kap. 5.3.2., sowie die Aufstellung der erhobenen Daten im Anhang, Kap. 5.3.3.

- Grenz- und Problemfälle
 - Gab es bisher problematische Begleitungen? Wenn ja: Was hat nicht funktioniert?
 - Was konnten Sie aus der dienstlichen Struktur heraus nicht leisten (Grenzfall)?
 - Was sind komplexe Situationen, welche Aktivitäten und Organisationsarbeiten erfordern, die von der Routine abweichen (Problemfall)? Was ist im Gegensatz dazu ein klassischer Fall?
 - Erklären Sie dem Patienten eine eventuelle Überleitung zwischen den beiden Versorgungsformen?
 - Wie nimmt der Patient die Betreuung wahr, wenn weitere „Mitspieler“ auftauchen?
- Betriebswirtschaftliche Faktoren
 - Stellt der bestehende Vertrag eine angemessene Finanzierung der SAPV sicher?
 - Wie gestalteten sich die Vertragsverhandlungen?
 - Vergütungsform (Fallpauschale/Tagespauschale)?
 - War das Ihre Wunsch-Vergütungsform?
 - Vor- und Nachteile der Vergütungsform?
- Wirksamkeit und Qualitätssicherung der SAPV
 - Sind die Qualitätskriterien, die im Evaluations-Bogen abgefragt werden, angemessen bzw. ausreichend?
 - Welche Qualitätskriterien müssten unbedingt abgebildet werden?
 - Welche Diskussionen und Prozesse laufen bei Ihnen im Team über die Qualität der Arbeit?
 - Wie kann man die Qualität der Arbeit sinnvoll dokumentieren?
 - Gibt es eine spezielle Dokumentation zur Überleitung eines Patienten aus der AAPV bzw. zurück in die AAPV?
 - Was glauben Sie ist für den Patienten/Angehörigen bei der Versorgung wichtig? Woran genau bemerken sie das?

In der jeweiligen Gesprächssituation stand dem Interviewer dabei frei, bereits hinreichend angesprochene Themengebiete nicht mehr explizit abzufragen, oder aber im Detail Nachfragen zu stellen. Die so entstandenen Interviews waren in der Regel 30 bis 90 Minuten lang.

Befragung zu spezifischen Fallkonstellationen

Zur Frage der Abgrenzung und Typisierung von SAPV ergaben sich aus der Diskussion des ersten Expertentreffens in Nürnberg drei Dimensionen, entlang derer typische Fallkonstellationen bei den Diensten abgefragt wurden: Der Routine-, der Problem- und der Grenzfall; hierbei wurden ausgewählte PC-Teams zur Ihrer Einschätzung typischer Betreuungsfälle befragt. Die Falltypen wurden wie folgt definiert:

- *Routinefall*: Hierbei handelt es sich um Betreuungsfälle, deren komplexe Symptomlast und schwierige psycho-soziale Situation – aus Sicht der PC-Teams – mit dem vorhandenen, erfahrungsbasierten und bewährten Wissen sowie entsprechenden Handlungsprotokollen so bewältigt werden kann, dass der Patient Linderung erfährt sowie das soziale Umfeld stabilisiert werden kann.

Im Gegensatz dazu stehen Fälle, die sich in ihrer Betreuung in jeweils davon unterscheidbarer Hinsicht als ‚schwierig‘ erweisen und/oder sich als uneindeutig gestalten.

- *Problemfall*: Unter Problemfällen sind im weitesten Sinne solche Betreuungen gefasst, zu denen (aus welchen Gründen auch immer) – aus Sicht der PC-Teams – (noch) kein bewährtes Hand-

lungswissen und auch keine entsprechenden Handlungsprotokolle verfügbar sind, so dass die Betreuungen nicht mehr oder nur unter größten Herausforderungen für das Team zu bewerkstelligen sind. Hier sei angemerkt, dass SAPV-Betreuungen per se ‚Problemfälle‘ und in ihrer Komplexität sehr außergewöhnliche Betreuungsszenarien darstellen. Die Ergebnisse der ersten SAPV-Studie und die im Forschungsprozess laufenden Diskussionen innerhalb des Projektsteuerungskreises zeigten jedoch, dass sich wahrgenommene besondere Problemfälle für die Betreuungspraxis noch einmal von der ‚normalen‘ Komplexität eines SAPV-Falles abgrenzen lassen.

- *Grenzfälle*: Hierbei handelt es sich um solche Betreuungen, die – aus Sicht der PC-Teams – entweder einer SAPV bedürfen, diese aber – aus welchen Gründen auch immer – nicht bekommen; oder aber um Fälle, die nicht eindeutig und zwingend einer SAPV bedürften, aber – aus welchen Gründen auch immer – eine Verordnung erhalten.

Während Problemfälle gleichsam die Grenzen von ambulanter Versorgung auch beim Einsatz von SAPV aufzeigen, markieren Grenzfälle in ihrer Konkretisierung die Problematik der Schnittstelle von AAPV-SAPV vor dem Hintergrund von individuellen Patientenmerkmalen und Betreuungssituation, in der er sich befindet.

Die Befragung zu spezifischen Fallbeispielen wurde zunächst im Rahmen der o.g. Erstinterviews sowie mit einzelnen ausgewählten PC-Teams durchgeführt. Im weiteren Forschungsverlauf konnten aber alle SAPV-Dienste diesbezüglich befragt werden. Die Fragestellung wurde sehr offen formuliert bzw. lediglich ein Erzählstoß gegeben, um die den Diensten je typischen Relevanzen rekonstruieren zu können. Hier zeigte sich, dass sich Dienste vor allem hinsichtlich ihres Ermessens darüber, was einen Problemfall konkret ausmacht, deutlich voneinander unterscheiden (vgl. hierzu Kap. 4).

Ziel dieser Falltypisierungen war das Erstellen sog. Fallvignetten, mit deren Hilfe sich typische Verläufe und somit typische Verhältnisbestimmungen zwischen SAPV und AAPV (Ineinandergreifen, Abgrenzungen etc.) erkennen lassen.

Interviews mit ausgewählten PC-Teams im ländlichen Raum²²

Um die Besonderheiten ländlicher Versorgung adäquat in den Blick nehmen zu können, erfolgte neben den quantitativen Stadt-Land-Vergleichen auch die Befragung einzelner Dienste mit ländlich geprägtem Versorgungsgebiet. Hierbei sollten sowohl strukturelle als auch kulturelle Aspekte ländlicher Versorgung identifiziert werden, hinsichtlich derer sich die Ausgestaltung der SAPV im ländlichen Raum von der im städtischen Raum unterscheidet.

Als ländliche Dienste standen für die Befragung Mühldorf, Nürnberger Land, Landshut, Polling, Rosenheim und Straubing zur Verfügung; aber auch SAPV-Dienste mit suburbanem Versorgungsgebiet und angesiedelt in gleichsam ‚hybriden‘ Verdichtungsräumen konnten zur Besonderheit ländlicher Versorgung befragt werden. Demgegenüber wurden die großstädtischen Dienste in der besonderen Ausgestaltung städtischer SAPV erfasst: Dienste in München, Nürnberg Stadt, Augsburg.

3.2.1.2 Interviews mit Akteuren der AAPV

Um die Perspektive allgemeiner Versorgungsanbieter zu berücksichtigen, wurden die PC-Teams zu den für sie relevanten Netzwerkakteuren – also zu für sie wichtigen ambulanten Versorgungsanbietern außerhalb des PC-Teams – befragt. Die PC-Teams benannten dabei relevante Netzwerkakteure und Versorgungsanbieter als Interviewpartner und verwiesen vor allem auf niedergelassene Ärzte, Pflegedienste, Homecare-Anbieter, ambulante Hospizdienste sowie Pflegeheime und stationäre Schnittstellen (Klinik-Sozialdienste, Palliativstationen).

22 Zur Definition und Kategorisierung des Begriffes ‚ländlicher Raum‘ vgl. Kap. 4.1.

Aber auch insbesondere solche Akteure, die aus Sicht der Dienste problematische Schnittstellen darstellten, sollten Berücksichtigung finden. Die Kontaktdaten wurden zunächst seitens der Dienste an das Forschungsteam weitergegeben, wobei sich diese Vorgehensweise z.B. bei Hausärzten als ungünstig erwies, da meist die Kontaktaufnahme bereits durch die Arzhelferin abgewendet wurde. Daraufhin wurden die PC-Teams gebeten, den Kontakt zu niedergelassenen Ärzten herzustellen. Darüber hinaus erhielt das Projekt Hilfestellung durch Herrn Dr. Kaplan, Präsident der bayerischen Landesärztekammer: In einem Aufruf über das bayerische Ärzteblatt²³ wurden Hausärzte zur Teilnahme an Interviews aufgefordert, wodurch schließlich vier weitere Hausärzte akquiriert werden konnten. Dem entsprechend wurden beispielsweise auch solche Hospizvereine befragt, die, wenngleich aktiv vor Ort, von den PC-Teams nicht als relevanter Akteur ausgewiesen worden waren. Hier sollte der Frage nachgegangen werden, inwieweit Hospizvereine generell in die SAPV integriert sind bzw. wovon die Kooperationen zwischen Hospizdiensten und SAPV-Diensten abhängen. Ziel der Befragung war es, die Implementierung der SAPV aus Sicht der bisherigen Versorgungsanbieter zu beleuchten. Inhaltlich wurde dieses Vorhaben entsprechend der folgenden Leitfragen adressiert:

- Situation vor SAPV: Wie gestaltetet sich die ambulante Palliativversorgung vor Einführung der SAPV? Wer waren relevante Kooperationspartner? Wann war eine ambulante Palliativbetreuung nicht mehr möglich?
- Situation seit SAPV: Wie gestaltet sich die ambulante Palliativbetreuung seit Einführung der SAPV? Was hat sich aus Sicht der Versorgungsanbieter für sie selbst und für die Patienten/Angehörigen geändert? Wer sind nun relevante Kooperationspartner? Welche Indikatoren für SAPV gibt es aus der jeweiligen Versorgungsperspektive? Welche Problemfelder lassen sich identifizieren?

Entlang dieser Fragestellungen wurden die jeweiligen Beteiligten der AAPV in 10-90-minütigen Interviews befragt.

3.2.1.3 Interviews mit Angehörigen und Patienten

In einem weiteren Erhebungsschritt wurde der Versuch unternommen, Patienten und Angehörige insbesondere mit problematischen Betreuungen zu interviewen, um im Vergleich von Routine- und Problemfällen jeweils Kennzeichen und Charakteristika benennen und entsprechend der Fragestellung zu Qualität und Wirksamkeit weitere Aussagen treffen zu können. Da in der Regel schwierige Betreuungskonstellationen häufig mit hoher psycho-sozialer Belastung und fehlender Kooperationsbereitschaft einhergehen bzw. SAPV-Patienten ohnehin aufgrund ihrer Symptomlast schwierig zu befragen sind, standen hier nur wenige Personen zur Verfügung. Interviews konnten zudem 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. In der Regel gestaltete sich der Zugang dahingehend, dass die PC-Teams bei den Betroffenen um Erlaubnis baten, die Kontaktdaten an das Forschungsteam weitergeben zu dürfen. Die Forscherinnen nahmen dann zeitnah Kontakt auf. Insgesamt wurden von den PC-Teams zehn Patienten- und Angehörigen-Interviews solcher Betreuungen

23 Vgl. Pressespiegel auf http://www.philso.uni-augs-burg.de/lehrstuehle/soziologie/sozio3/projekte/02Abschlossene_Projekte/SAPV_Begleitstudie_2012_2013/ (zuletzt eingesehen am 17.03.2014).

vermittelt, die – aus welchen Gründen auch immer – entsprechend der o.g. Kategorisierung als Problemfall eingestuft wurden. Die Befragungen der Patienten und Angehörigen fanden im Anschluss an eine erste Erhebungswelle bei den PC-Teams statt und wurden über den gesamten Projektverlauf durchgeführt.

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:

- 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?
- Welche Aufgaben hat der SAPV-Dienst übernommen? Was war daran das Spezifische bzw. das Besondere? Was erscheint/erschien Ihnen am wichtigsten?
- Wer war noch beteiligt? Wie hat die Zusammenarbeit mit allen geklappt? Wer hat das alles koordiniert? Wer war für was zuständig?
- Durch welche Merkmale lässt sich die Arbeit des PC-Teams aus Ihrer Sicht charakterisieren?
- Waren Sie und das PC-Team immer einer Meinung? Wo hat es Reibungen oder Missverständnisse gegeben? Konnten Ihre Vorstellungen und Wünsche berücksichtigt werden?

Die Vorgehensweise bei diesen Interviews wurde teilweise 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, um starke Belastungen für Patienten und Angehörige zu vermeiden. Oft reichten bereits wenige Erzählanstöße, um viel über die Situation der Patienten und Angehörigen und ihre Einschätzungen zu erfahren. Die so entstandenen Interviews dauerten in der Regel zwischen 20 und 60 Minuten.

3.2.1.4 Weitere Methoden zur Datenerhebung und Strategien der qualitativen Datenauswertung: Laufendes Feedback und Mitfahrten

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 PC-Teams bei den regelmäßig veranstalteten Treffen des Projektsteuerungskreises in den Forschungsprozess zurück und führten gegebenenfalls zu Anpassungen der Fragestellungen oder Präzisierungen von Forschungsinteressen.

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

3.2.1.5 Expertentreffen

Am 20.07.2012 sowie am 11.10.2013 fanden in Nürnberg und Augsburg zwei vom Projektteam organisierte Expertentreffen zu „Struktur- und Prozesseffekten der SAPV in Bayern“ statt.²⁴ Aus Sicht des Projektes sollten diese Treffen die SAPV-Begleitforschung einer weiteren Fachöffentlichkeit von Wissenschaftlern und Praktikern vorstellen und den beteiligten SAPV-Diensten möglichst konkrete Einblicke in die Arbeit vieler verschiedener Leistungsanbieter ambulanter Palliativversorgung, sowohl der AAPV als auch der SAPV, gewähren. Darüber hinaus sollte die Versorgung des ländlichen Raumes besondere Berücksichtigung finden; zu dieser Thematik standen im ersten Expertentreffen auch Vertreter außerbayerischer Versorgungsmodelle mit ihrer Expertise zur Verfügung. Damit sollte ein erster, auch informeller Austausch mit Praktikern zum Thema Abgrenzung von AAPV und SAPV, ländlicher Versorgung sowie Wirksamkeit und Qualitätskriterien der SAPV 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 Fachwissenschaftlern 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 beiden Expertentreffen 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 Projektarbeit mit einfließen.

3.2.2 Quantitative Forschung: Standardisierte Daten aus dem Bogen ‚SAPV-Einzelevaluation‘

Alle Dienste, die in Bayern vor oder während der Datenerhebungsphase der Begleitstudie (bis einschließlich Mai 2013) einen SAPV-Vertrag abgeschlossen hatten, wurden um die Abgabe der quantitativen Daten aus dem Bogen ‚SAPV-Einzelfallevaluation‘²⁵ gebeten. In die Auswertung einbezogen wurden dabei alle Evaluationsbögen, die seit Vertragsabschluss ausgefüllt und dem Forschungsteam zur Verfügung gestellt worden waren.

Da sich die Vertragsverhandlungen von ursprünglich insgesamt zehn neuen anvisierten Diensten (zusätzlich zu den bereits 2010 und 2011 entstandenen 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 Eingabe der von den Diensten mit unterschiedlichen Dokumentationssystemen ausgefüllten Evaluationsbögen erforderte eine Schnittstelle für den Datentransfer der quantitativen Daten. Aufgrund technischer Probleme konnte diese XML-Schnittstelle erst sehr spät im Projektverlauf implementiert werden. Insgesamt konnten die quantitativen Daten von 3 Diensten nicht berücksichtigt werden.

Die Datenerhebungsphase zu den Evaluationsbögen dauerte faktisch nahezu über die gesamte Projektlaufzeit an: Berücksichtigung fanden Evaluationsbögen sowohl aus dem ersten Forschungsprojekt

24 Siehe Anhang, Kap. 5.3.4.

25 Vgl. Anhang, Kap. 5.3.1.

als auch aus der laufenden Studie. Der standardisierte Datenkorpus umfasste somit Evaluationen aus dem Zeitraum 2009 bis April 2013.

Zum Zweck der quantitativen Datenerhebungen wurde die im Rahmen des ersten Projektes entwickelte, web-basierte Eingabesoftware zur Datenerfassung und Qualitätssicherung weiterentwickelt und neu programmiert und somit den Diensten eine selbständige Eingabe der Evaluationsbögen sowie der Abruf dienstspezifischer Reports ermöglicht.²⁶ 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 SPSS exportiert und dort ausgewertet. Zur Endauswertung lagen insgesamt 7.799 Evaluationsbögen aus beiden SAPV-Studien vor, wovon 4.263 der Fälle im Zuge der zweiten SAPV-Studie erhoben werden konnten. Da der Einzel-fallevaluationsbogen als Ergebnis aus der erste SAPV-Studie in Teilen überarbeitet wurde, sind in dem maximalen Datensatz nur die Variablen enthalten, die in der ersten und der überarbeiteten Version des Bogens gleich geblieben sind.²⁷ Die bei der Überarbeitung des Evaluationsbogens entweder inhaltlich oder bzgl. der Art der Erhebung veränderten Fragen bzw. neuen Variablen können folglich nur für den Datensatzteil berechnet werden, der seit Einführung des überarbeiteten Bogens entstanden ist (d.h. die in der zweiten Studie erhobenen 4.263 Fälle).

Für die standardisierte Datenanalyse wurden alle Items des Bogens zunächst nach einfachen Häufigkeiten ausgezählt, um einen ersten Überblick zu den soziodemografische Daten, zu weiteren Patientenmerkmalen (Grundkrankheiten, Verordnungen, Erwartungen u.a.) sowie zur Durchführung und Beendigung der SAPV zu erhalten. Anschließend wurden über bivariate Berechnungen eventuell vorhandene Korrelationen geprüft, indem Patienten-, Fall- und Dienstmerkmale zu den im Bogen aufgeführten SAPV-Merkmalen und den Leistungskennzahlen in Bezug gesetzt wurden.

Im Verlauf der Begleitstudie wurde der Gesamtdatensatz immer wieder aktualisiert und sukzessive neu berechnet (deskriptive Statistik, bi- und multivariate Analysen – z.B. Clusteranalysen als ‚strukturentdeckendes‘ Verfahren), so dass im Rahmen der Treffen des Projektsteuerungskreises die jeweils aktuellen Ergebnisse präsentiert und auf ihre Aussagekraft hin diskutiert werden konnten. Somit konnten einerseits Überlegungen der Kooperationspartner zu möglichen statistischen Zusammenhängen in die Analyse mit einfließen sowie die einzelnen Items des Einzelfallevaluationsbogens einer kritischen Diskussion unterzogen werden, deren Ziel es war, die Inhaltsvalidität zu überprüfen und eventuelle Fehlinterpretationen auszuschließen.

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

26 Autor: Eckhard Eichner et al.; siehe www.sapv-forschung.de, zu weiteren Details siehe Anhang, Kap. 5.3.5.

27 Folgende Variablen sind im neuen Bogen gleich geblieben und ermöglichen Aussagen über den Gesamtdatensatz von 7799 Fällen: Geschlecht, Alter, Wohnsituation, Grundkrankheit, Erstverordnung, durchgeführte Verordnung, Pflegestufe (Beginn und Ende), Grund der Beendigung, Sterbeort, Sterbeort nach Wunsch, Behandlungsdauer, Besuche, Notarzteinsätze und Krankenhaus-Einweisungen. Auch die Angaben aus den Dienstvignetten wurden in den ‚alten‘ Datensatz übertragen. Nicht zusammen genommen wurden die Kategorien „Wünsche“ (alter Bogen, 2009) und „Erwartungen“ (neuer Bogen, 2012), weil es verschiedene theoretische Konzepte sind (inhaltliches Argument) und in 2012 eine andere Erfassung zugrunde liegt („kein KH“ und „Selbstbestimmung“ im alten Bogen noch zusammen, jetzt getrennt).

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 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.

4. Ergebnisteil: Empirische Befunde zur SAPV-Praxis in Bayern

Die folgenden Abschnitte geben einen Ein- und Überblick zu den quantitativen und qualitativen Analysen auf der Grundlage der insgesamt vorliegenden Daten. Die Ergebnispräsentation wird dabei *nicht* schematisch nach den beiden Forschungssträngen trennen, sondern die gewonnenen Befunde entlang *inhaltlicher Themenstränge* entfalten.

Dabei ist zu bedenken: Der qualitative Forschungsstrang unternahm es, im Rahmen der eingangs geschilderten Fragestellungen des Gesamtprojektes die Perspektive der SAPV-Dienste im Hinblick auf das bestehende Versorgungsangebot der AAPV, aber auch die Sichtweisen der in der AAPV versorgenden Leistungsanbieter auf SAPV zu untersuchen. Dem zur Seite stehen die Patienten- und Angehörigen-Interviews, die Aufschluss über hospizlich-palliative Versorgungsangebote aus deren Sicht geben. Daraus resultieren zentrale Perspektivendifferenzierungen, die in den folgenden Abschnitten – flankiert und ergänzt durch die quantitativen Daten – detaillierter dargestellt und hinsichtlich der darin enthaltenen, relevanten Prozess- und Struktureffekte konkretisiert werden sollen:

- die *Perspektive(n) der SAPV-Dienste* auf die eigene Praxis der Ausgestaltung der SAPV sowie auf das jeweils vor Ort gegebene Feld der AAPV/Regelversorgung;
- die *Perspektive(n) von Angehörigen und Patienten* auf das von ihnen erlebte SAPV-Geschehen;
- die *Perspektive(n) der herkömmlichen Leistungsanbieter* im Feld der Regelversorgung/AAPV auf die Praxis der Palliativversorgung vor Ort vor und nach Einführung von SAPV.

Dabei werden zunächst einige begrifflich-konzeptionelle Vorüberlegungen zur Stadt-Land-Problematik vorgestellt, die den Zugang zu den Daten und Ergebnissen eröffnen (Kap. 4.1). Im nächsten Schritt wird auf grundlegende Ergebnisse der (quantitativen) Auswertungen zur allgemeinen Kennzeichnung der SAPV-Praxis – auch unter kurzem Rekurs auf die Befunde aus der ersten SAPV-Studie – eingegangen (Kap. 4.2). Der dritte Schritt wird die Forschungsfragen zur ‚Fallproblematik‘ in der SAPV-Praxis auf der Basis der standardisierten Daten sowie aus Sicht der PC-Teams näher beleuchten (Kap. 4.3), ergänzt um die – auf qualitativen Analysen beruhenden – Perspektiven der Patienten und Angehörigen (Kap. 4.4). Anschließend erfolgt eine umfassende Zusammenschau der Prozess- und Struktureffekte im Verhältnis von SAPV und AAPV, wie sie in den Berichten und Schilderungen seitens der jeweiligen Akteure zum Ausdruck gebracht wurden (Kap. 4.5). Im direkten Anschluss daran soll auf der Basis von quantitativen und qualitativen Daten gezeigt werden, ob bzw. worin sich die SAPV-Praxis zwischen (eher) ländlichen und (eher) städtischen Diensten unterscheidet (Kap.4.6). Zuletzt werden noch einige wenige, ausgewählte Befunde zu betriebswirtschaftlichen Einflüssen auf die SAPV-Praxis skizziert (Kap. 4.7).

4.1 SAPV und regionaler Kontext – Vorbemerkungen zur Stadt-Land-Problematik (in Bayern)

Mit der Gesetzeseinführung 2007 zur Stärkung des Wettbewerbs in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-WVG) erhielten Versicherte in §37b SGB V einen Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung, wenn sie eine besonders aufwändige Versorgung benötigen.²⁸ Damit werden Betroffene für die Leistung der SAPV eingegrenzt auf Versicherte, deren Versorgungsbedarf durch die Intensität und Komplexität der Beschwerden und Probleme die Möglichkeiten von Vertragsärzten,

28 Vgl. Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschuss: Richtlinie zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (Spezialisierte Ambulante Palliativversorgungs-Richtlinie/ SAPV-RL) vom 20.12.2007, veröffentlicht im Bundesanzeiger 2008 (11.3.2008), 911. Zuletzt geändert 15.04.2010.

Pflegediensten und sonstigen Leistungserbringern der ambulanten Versorgung übersteigen. Um das Ziel zu erreichen, dass die Betroffenen in der vertrauten Umgebung verbleiben können, wird eine bedarfsgerechte, kontinuierliche problem- und symptomadäquate Versorgung erforderlich: Diese umfasst ärztliche und pflegerische Leistungen einschließlich ihrer Koordination insbesondere der Schmerztherapie und Symptomkontrolle, wobei der Gesetzgeber vorgibt, dass bei der SAPV die besonderen Belange von Kindern berücksichtigt werden. Ein komplexes Symptomgeschehen gilt als erfüllt, wenn mindestens eines der aufgeführten Kriterien erfüllt ist:

- ausgeprägte Schmerzsymptomatik;
- ausgeprägte neurologische/psychiatrische/psychische Symptomatik;
- ausgeprägte respiratorische/kardiale Symptomatik;
- ausgeprägte gastrointestinale Symptomatik;
- ausgeprägte ulzerierende/exulzierende Wunden oder Tumore;
- ausgeprägte urogenitale Symptomatik.

Gemäß der Richtlinie des G-BA muss die palliative Versorgung die regionalen Besonderheiten berücksichtigen und die bestehende Versorgung der AAPV ergänzen. Dies bedeutet, dass die jeweils vor Ort bestehenden Strukturen in die jeweilige SAPV-Praxis eingebunden werden sollen. Was bedeutet diese Vorgabe zur Berücksichtigung der regionalen Besonderheiten aber nun konkret vor dem Hintergrund der Verbreitung von SAPV ‚in der Fläche‘ – in innerstädtischen Räumen oder im Umland, in Ballungsräumen oder ‚auf dem Land‘?

Für solche Fragestellungen erscheint bereits die begriffliche Klärung solcher vermeintlich eindeutiger ‚Raumzuordnungen‘ als schwierig.

4.1.1 ‚Raumprobleme‘: Abgrenzung von ländlichen und städtischen Räumen

Herkömmlicherweise spricht man vom ländlichen Raum dann, wenn eine „kleine Gemeinde, geringe Bevölkerungsdichte, Dominanz landwirtschaftlicher Tätigkeit, natürliche Umgebung, Homogenität der Bevölkerung, geringe Stratifizierung und Mobilität sowie Dominanz personaler und informaler Sozialbeziehungen“²⁹ vorliegen. Laut OECD-Definition wird zur Abgrenzung von ländlichen und städtischen Räumen eine Einwohnerzahl von 150 Einwohnern pro km² als Grenzwert festgelegt. Demnach umfasst der ländliche Raum in Bayern 85% der gesamten Landesfläche und ist Lebens-, Wirtschafts- und Arbeitsraum für fast 8 Millionen Menschen, das entspricht 60% der Bevölkerung in Bayern. 80% der bayerischen Städte liegen im ländlichen Raum.³⁰

Die genaue Bestimmung des ländlichen Raumes zur Abgrenzung von anderen Räumen wird jedoch dadurch erschwert, dass die Übergänge von ländlichen zu städtischen Regionen fließend sind. Darüber hinaus bedarf es aufgrund großer Unterschiede hinsichtlich der räumlichen Struktur in Bayern einer differenzierten Betrachtung einzelner Regionen, Landkreise und Städte. Zu diesem Zweck soll nachfolgende Systematisierung über die vom BAYERISCHEN STAATSMINISTERIUM FÜR WIRTSCHAFT UND MEDIEN, ENERGIE UND TECHNOLOGIE (StMWi) ausgewiesenen Gebietskategorien als Grundlage dienen, um den dem ländlichen Raum Bayerns jeweils eigenen landschaftlichen, infrastrukturellen und demographischen Besonderheiten gerecht zu werden. Für den hier unterliegenden Forschungszusam-

29 Vgl. exemplarisch z.B. Frehner, W. (1978): Geburtenrückgang im Ländlichen Raum. Darstellung der Konsequenzen und Konkretisierung am Beispiel des Umlandes von Augsburg. Augsburg.

30 Vgl. hierzu: „Der ländliche Raum in Bayern“ Bayerisches Staatsministerium für Wirtschaft, Infrastruktur, Verkehr und Technologie, <http://www.laendlicherraum.bayern.de/themen/der-laendliche-raum-in-bayern.html> (zuletzt eingesehen am 17.03.2014).

menhang der Palliativversorgung erscheint zunächst eine Unterscheidung nach den folgenden Gebietskategorien sinnvoll:³¹

- Verdichtungsraum untergliedert in:
 - Stadt- (Oberzentrum) und Umlandbereiche in Verdichtungsräumen;
 - äußere Verdichtungszone;
- Ländlicher Raum, untergliedert in
 - allgemeiner ländlicher Raum;
 - Stadt- und Umlandbereich im ländlichen Raum;
 - Ländlicher Teilraum im Umfeld der großen Verdichtungsräume;
 - Ländlicher Teilraum, dessen Entwicklung in besonderem Maße gestärkt werden soll;
 - Alpengebiet.

Die Verdichtungsräume sind demnach Aschaffenburg, Würzburg, Bamberg, Nürnberg / Fürth / Erlangen, Augsburg, München und Neu-Ulm, Ingolstadt, Regensburg, Rosenheim. Der ländliche Raum wird nach Stadt- und Umlandbereichen differenziert.³²

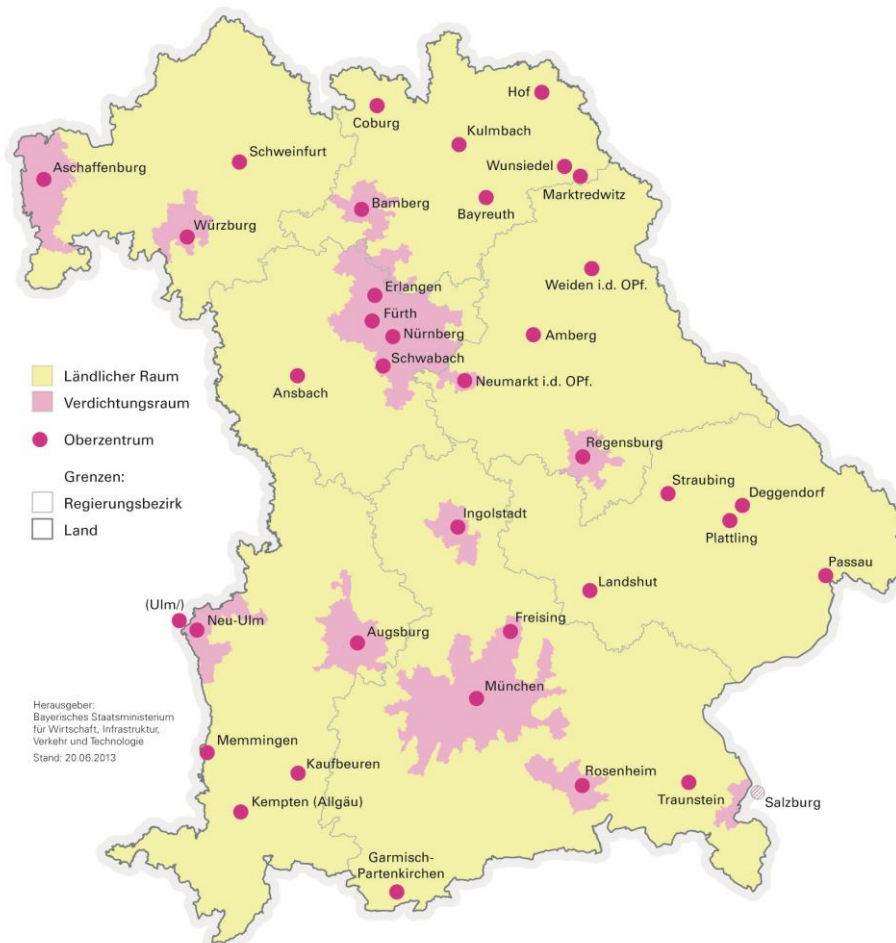


Abb. 2: Ländlicher Raum, Verdichtungsraum, städtischer Raum in Bayern

31 Vgl.
http://www.stmwivt.bayern.de/fileadmin/user_upload/stmwivt/Themen/Landesentwicklung/Dokumente_und_Cover/Instrumente/s020.pdf (zuletzt eingesehen am 17.03.2014).

32 Vgl. ebd.

In Anlehnung an diese Kategorisierung wurden zur weiteren Berechnung struktureller Aspekte die SAPV-Dienste in drei Kategorien unterteilt:³³

- *Großstädtischer Raum*: Dienste mit einem Versorgungsgebiet über 500.000 Einwohner
- *(hybrider) Verdichtungsraum*: Räume mit Städten unter 500.000 Einwohner bzw. Versorgungsgebiete, die sowohl (groß-)städtisch als auch ländlich geprägt sind.
- *Ländlicher Raum*: Dienste, deren Versorgungsgebiet sich im ländlichen Raum oder im ländlichen Raum im Stadt-Umland-Bereich befinden.

In der wissenschaftlichen Literatur wird darauf hingewiesen, dass „eine einheitliche konsensfähige Definition des ländlichen Raumes nicht existiert, vielmehr wird die Raumkategorie angesichts von Urbanisierungs- und Modernisierungsprozessen grundsätzlich infrage gestellt“.³⁴ Dies bedeutet, dass aufgrund des sozialen und strukturellen Wandels sich typisch ländliche und typisch städtische Lebensweisen einander angenähert haben und somit Indikatoren, die beispielsweise Unterschiede der Sozialstruktur betreffen, nicht mehr haltbar sind, um geeignete Kategorien zur Beschreibung typisch ländlicher Merkmale darzustellen.

Eine einheitliche Abgrenzung städtischer und ländlicher Räume wird zusätzlich dadurch erschwert, dass die hierfür zur Verfügung stehenden Kategorien und Indikatoren einer Beschreibung des Ländlichen immer weniger gerecht werden. Vielfach werden hierfür landschaftliche Kategorisierungen vorgenommen sowie Verdichtungs-, Zentralitäts- und Erreichbarkeitsmerkmale berücksichtigt. Der Begriff des Raumes ist hierbei insofern problematisch, als er zwar „in der Alltagssprache als etwas selbstverständliches und gegenständlich Gegebenes verstanden wird, (...) dieses Verständnis aber als eine Abstraktionsleistung zu charakterisieren ist“.³⁵ Raum kann somit nicht als objektiv wahrnehmbarer Begriff verstanden werden, vielmehr ist die Auffassung dessen, wie Raum wahrnehmbar ist, von den jeweiligen individuellen Bezügen „zur unmittelbaren gegenständlichen und sozialen Umwelt charakterisiert“.³⁶ Somit sind Beschreibungen typisch ländlicher Merkmale auch immer soziale Konstruktionen dessen, was die Menschen mit diesem Raum verbinden und welche Bedeutung sie ihm zuschreiben. Die Vorstellung von ländlichem Raum sind daher vielfach auch im öffentlichen Diskurs von stereotypen Deutungsmustern geprägt, die zunächst schlüssig und vertraut erscheinen, die im Wandel begriffenen ländlichen Regionen aber keineswegs zu charakterisieren vermögen. Diese Problematik wurde auch in den qualitativen Interviews deutlich: Hier wurden für die Beschreibung typisch ländlicher Versorgung häufig stereotype Merkmale herangezogen, die in anderen Interviews wieder als gegenteilig entkräftet wurden. So wurde beispielsweise der Begriff des Landarztes genannt, der eine besonders persönliche und patientenorientierte Versorgung impliziert und als dem ländlichen Raum eignende typische Sozialfigur konstruiert wurde. Diese klischeehaft wirkende Sozialfigur wurde an anderer Stelle entkräftet und die Versorgung durch den Hausarzt auf dem Land eher problematisiert (vgl. Kap. 4.6).

33 Für Hinweise zu für die Gesundheitsversorgung relevanten demographischen Faktoren vgl. z.B. Koch, R. (2010): Der demographische Wandel in Bayern. In: Brey, C. (Hg.): Demographischer Wandel und Raumentwicklung in Bayern – Räumliche Konsequenzen des demographischen Wandels Teil 12, Hannover, S. 22-44.

34 Franzen, N.; Hahne, U.; Hartz, A.; Kühne, O.; Schafranski, F.; Spellerberg, A.; Zeck, H. (2008): Herausforderung Vielfalt – Ländliche Räume im Struktur- und Politikwandel. E-Paper der Akademie für Raumforschung und Landesplanung ARL, Hannover.

35 Kühne, O. (2008): Distinktion-Macht-Landschaft: Zur sozialen Definition von Landschaft, Wiesbaden, S.24.

36 ebd.

4.1.2 Demografischer Wandel: Ausgewählte Stichpunkte zur regionalen Bevölkerungsentwicklung in Bayern

Aufgrund der bisherigen demografischen Entwicklungen wurden vom Bayerischen Landesamt für Statistik und Datenverarbeitung bis zum Jahre 2028 folgende Prognosen berechnet:³⁷

Im Bundesvergleich überdurchschnittliche Geburtenzahlen werden für die Landeshauptstadt München und für Freising erwartet. Insbesondere für die Landkreise Wunsiedel und Berchtesgadener Land werden die Geburtenrückgänge in besonders hohem Maße zu Buche schlagen. Die größten Wanderungsgewinne werden für die Landkreise München und Nürnberger Land erwartet, die geringsten Zuwanderungen in den Landkreisen Dillingen und Günzburg. Allgemein wird für den Landkreis Erding die größte Bevölkerungszunahme und für den Landkreis Wunsiedel der größte Bevölkerungsrückgang erwartet. Insgesamt wird in Zukunft die Entwicklung der Einwohnerzahlen sowie der Altersstruktur in den einzelnen Teilräumen sehr unterschiedlich verlaufen. So werden in den peripher gelegenen ländlichen Räumen, strukturschwachen Regionen, aber auch in den bayerischen Grenzregionen und vielen ländlichen Gemeinden auch das Erwerbspersonenangebot und die Arbeitskräftenachfrage erheblich durch den natürlichen Bevölkerungsrückgang sowie Abwanderungen negativ beeinflusst. Konkret: Die erwerbsfähige Bevölkerung (19-60-Jährige) wird sich in den kommenden Jahren vor allem in den oberfränkischen Landkreisen Wunsiedel im Fichtelgebirge (-35,1%) und in Hof (-26,2%) am stärksten vermindern und in den Umlandkreisen Erding und München mit 5,5% bzw. 5,3% deutlich steigen. Wenngleich in Wunsiedel und Hof die ältere Bevölkerung am schwächsten zunehmen wird, erreichen diese Landkreise sehr hohe Anteilswerte älterer Bürger (über 60-Jährige). Demzufolge wird ein hoher Bedarf an Pflegeeinrichtungen bestehen bei gleichzeitig fehlenden Fachkräften. Die Zahl der 65-Jährigen und Älteren wird am stärksten im Umland von Regensburg sowie im „zweiten Ring“ um die Landeshauptstadt München (z.B. Landsberg am Lech) steigen. Die stärksten Zunahmen an Hochbetagten wurden für die Umlandkreise Landsberg am Lech, München, Ebersberg, Regensburg und Fürstenfeldbruck berechnet. Vor allem in den Umlandkreisen der Verdichtungsräume München und Nürnberg wird die Zahl der älteren und hochbetagten Menschen überproportional steigen. Dies zieht einen erhöhten Bedarf zusätzlicher ambulanter und stationärer Altenhilfen nach sich.

Zusammenfassend lässt sich konstatieren, dass bis 2028 erhebliche Umschichtungen in den Altersstrukturen und daraus resultierend geänderte Anforderungen an die Infrastruktur sowie Auswirkungen auf viele Bereiche der Daseinsvorsorge resultieren. Insbesondere die ländlichen Regionen, die besonders von Geburtenrückgang, einer hohen Anzahl älterer Bürger sowie von fehlender Zuwanderung bzw. von Abwanderung jüngerer Bürger betroffen sind, werden bei fehlendem Erwerbspersonal einen steigenden Bedarf an Versorgungseinrichtungen für die ältere Bevölkerung haben. Zu fragen ist für die Zukunft, wie medizinische Versorgung in diesen Gebieten sichergestellt bzw. medizinische Versorgungsstrukturen aufrechterhalten werden können.

Weiterhin ergeben sich aus den sozialen Modernisierungsprozessen „weitreichende Folgen für die Daseinsvorsorge im ländlichen Raum. So haben sich beispielsweise die Frauenrolle und das Verständnis von Partnerschaften gewandelt.“³⁸ Dies bedeutet in der Folge, dass die private, in den Fami-

37 Bayerisches Landesamt für Statistik und Datenverarbeitung (2009): Regionalisierte Bevölkerungsvorausrechnungen für Bayern bis 2028. München (https://www.statistik.bayern.de/presse/archiv/2009/115_2009.php; zuletzt eingesehen am 17.03.2014).

38 Franzen, N.; Hahne, U.; Hartz, A.; Kühne, O.; Schafranski, F.; Spellerberg, A.; Zeck, H. (2008): Herausforderung Vielfalt – Ländliche Räume im Struktur- und Politikwandel. E-Paper der Akademie für Raumforschung und Landesplanung ARL, Hannover.

lien geleistete Versorgung älterer Menschen zunehmend auch in ländlichen Regionen in Frage gestellt wird und Frauen diese Versorgung durch hohe Anteile an der Erwerbsarbeit nicht mehr sicherstellen können. Für die ambulante Palliativversorgung könnte das bedeuten, dass beispielsweise die für die häusliche Pflege wichtigen Angehörigen arbeitsbedingt abwandern und die Versorgung zuhause nicht unterstützen oder gar gewährleisten können. Auch entsprechende wohnortnahe Hilfsstrukturen werden in ländlichen Gebieten möglicherweise immer weniger zur Verfügung stehen.

Aufgrund der demografischen Entwicklung, insbesondere der Zunahme des Anteils älterer Menschen, lassen sich für Erkrankungen, die eng mit dem Alter in Zusammenhang stehen, folgende Prognosen ableiten. So werden bspw. Demenzerkrankungen in Zukunft stark zunehmen. Derzeit werden etwa 60% der Erkrankten zuhause betreut,³⁹ langfristig wird diese Versorgung bei rückläufigem Potential an pflegenden Angehörigen aber immer weniger bewerkstelligt werden können. Auch bei Parkinson-Erkrankungen wurde in den letzten 10 Jahren eine Zunahme der Neuerkrankungen um 50% registriert.⁴⁰ Aus solchen Entwicklungen werden in den nachfolgenden Jahrzehnten ein hoher Bedarf an ambulanten und stationären Versorgungsstrukturen sowie ein hoher Anteil spezialisierten Pflegepersonals resultieren. Vor allem für die ländlichen Regionen wird – unter dem jetzigen Status Quo – die Aufrechterhaltung und Weiterentwicklung angemessener, auf diese Veränderungen reagierender medizinischer Versorgungsstrukturen eine große Herausforderung darstellen.

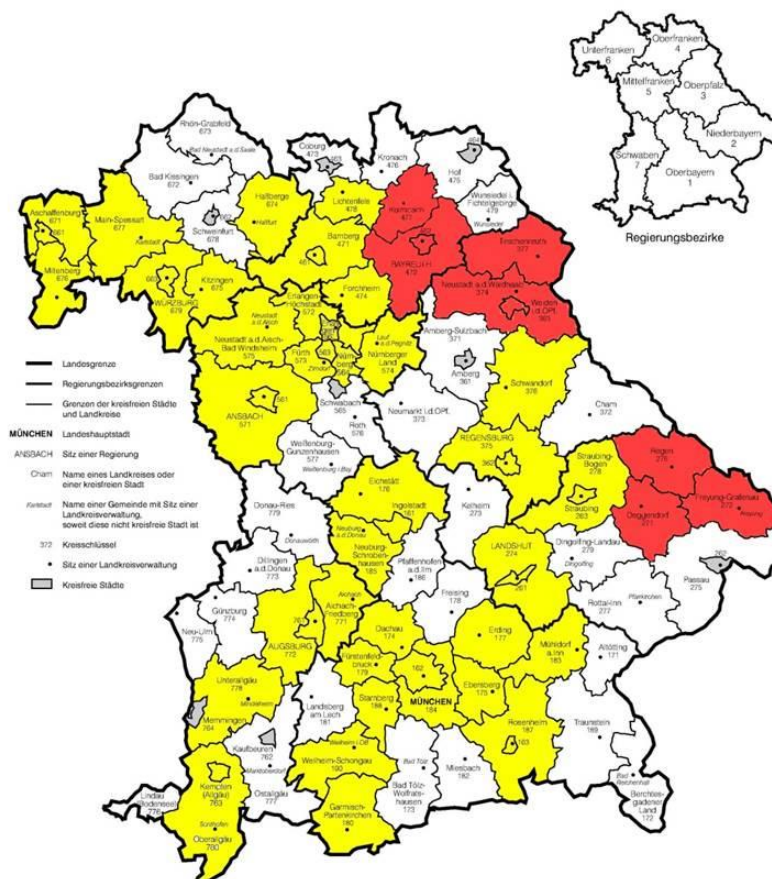


Abb. 3: SAPV in Bayern

(gelbe Flächen: SAPV-Versorgung, rot: Vertragsverhandlungen; Stand April 2014)

39 Kuhn, J.; Zirgibl, A. (2006): Bevölkerungsentwicklung und Demenzerkrankungen – eine regionalisierte Prognose der Bayerischen Gesundheitsberichterstattung. In: Gesundheitswesen 68 - A71.

40 Vgl. Bayerisches Landesamt für Statistik und Datenverarbeitung (2010): https://www.statistik.bayern.de/presse/archiv/2012/87_2012.php (zuletzt eingesehen 17.03.2014).

Vor diesem Hintergrund soll – die Vorbemerkungen zu SAPV und regionaler Kontext gleichsam abschließend – die grafische Übersicht (vgl. Abb. 3) den aktuellen Stand im Ausbau von SAPV veranschaulichen. Deutlich wird, dass derzeit neue SAPV-Angebote vor allem in Ost- und Nordost-Bayern, also in der Regel in ländlichen Gebieten mit einer überdurchschnittlich alten und voraussichtlich abnehmenden Bevölkerung, in Verhandlung sind: Deggendorf, Regen, Freyung-Grafenau; Neustadt a.d. Waldnaab, Weiden, Tirschenreuth; Bayreuth Stadt und Landkreis Kulmbach.

4.2 Allgemeine Beschreibung der SAPV-Praxis

Sterben folgt keinem natürlichen Verlaufsplan, sondern wird, zumal wenn es um palliativ betreutes Sterben geht, – soziologisch formuliert – ‚sozial organisiert‘. Dabei gilt es aus Sicht der Versorgungsakteure, das Sterben nicht in ein bestimmtes Ablaufschema zu zwingen, sondern situationsangemessen, flexibel und individuell auf die Bedarfe, Bedürfnisse und Wünsche der Patienten und deren Angehörige einzugehen. Dem entsprechend existiert keine standardisierte SAPV-Behandlungsstrategie, die in der Betreuung gleichsam automatisch auf die Betroffenen und deren Angehörigen zu übertragen wäre, sondern die vor diesem Hintergrund jeweils wahrgenommenen Anforderungen des Patienten und seines Umfeldes bestimmen Art, Umfang und Intensität der Versorgung. Die Versorgung soll – so lange wie möglich und von den Betroffenen gewünscht – das Verbleiben in den ‚eigenen vier Wänden‘ bzw. im vertrauten häuslichen Umfeld gewährleisten sowie den jeweiligen Gegebenheiten angepasst werden. Das bedeutet auch: Wenn es die Situation des Patienten erlaubt, kann die SAPV beendet und zu einem späteren Zeitpunkt wieder aufgenommen werden (G-BA-Richtlinien 2010: 4).

4.2.1 Kennzahlen und Merkmale

Zu den allgemeinen Kennzahlen und Merkmalen ist festzuhalten: SAPV leistet in Bayern einen entscheidenden Beitrag zur Versorgung am Lebensende, indem *für die betreuten Patienten in der überwiegenden Mehrzahl der Fälle Notarzteinsätze und Krankenhauseinweisungen vermieden werden können*.

- Notarzteinsätze (für N = 5.872):
 - 1 Notarzteinsatz: **135**mal (2,3%)
 - 2 bzw. 3 Notarzteinsätze: **8**mal (0,14%) bzw. **3**mal (0,05%)
 - deutliche Mehrheit hatte **keinen** Notarzteinsatz: **5.726** (97,5%)
- Krankenhauseinweisungen (für N = 5.904):
 - 1 KH-Einweisung: **922**mal (15,6%)
 - 2 KH-Einweisungen: **165**mal (2,8%)
 - 3 KH-Einweisungen: **43**mal (0,7%), 4 KH-Einweisungen: **6**mal (0,10%) bzw. 5 KH-Einweisungen: **8**mal (0,14%), mehr als 5 KH-Einweisungen: **4**mal (0,07%)
 - deutliche Mehrheit hatte **keine** KH-Einweisung: **4.756** (80,6%)

Abb. 4: Notarzteinsätze und Krankenhauseinweisungen unter SAPV

Die Geschlechterverteilung bei den von den SAPV-Diensten betreuten Patienten stellt sich in der Gesamtzahl weitgehend ausgewogen dar (vgl. Abb. 5): 48,4% sind Männer und 51,6% sind Frauen. Im Durchschnitt sind die Patienten 72 Jahre alt (Median 74 Jahre), wobei die Altersspanne von 10 Jahren bis zu 106 Jahren reicht.⁴¹ Die meisten Patienten leben im häuslichen Kontext und dabei wieder meistens bei bzw. zusammen mit Angehörigen. Dieser Befund gilt sowohl für Männer als auch für Frauen

41 Standardabweichung 13,45 Jahre.

sowie über alle Altersgruppen hinweg. Allerdings geht diese Wohn- bzw. Lebensform mit zunehmendem Alter zurück, im Gegenzug steigt die Anzahl der Menschen, die in institutionellen Einrichtungen leben. Neben dem Alter hat auch das Geschlecht Auswirkungen auf die Chancen, zu Hause bleiben und dort sterben zu können. Ab dem 61. Lebensjahr und noch deutlicher in den höheren Altersgruppen zeigt sich ein Geschlechtereffekt dahingehend, dass Männer tendenziell länger (also bis ins höhere Alter) zuhause bei Angehörigen leben, während Frauen ab dieser Altersgruppe häufiger in institutionellen Einrichtungen (Pflegeheim) und weniger oft bei Angehörigen leben. Zugleich ist erkennbar, dass – wenngleich insgesamt auf einem recht niedrigen Niveau – die Werte für allein lebende Frauen auch im Alter deutlich höher sind als bei Männern in höheren Altersgruppen.

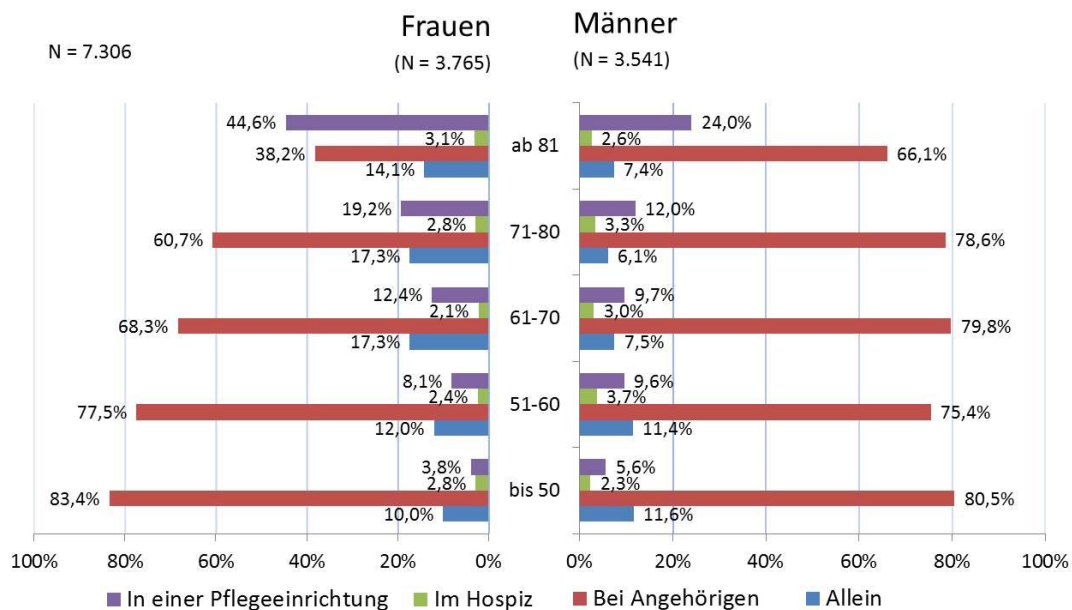


Abb. 5: Geschlecht, Alter und Wohnsituation der Patienten

Beide Befunde sind durch die insgesamt höhere durchschnittliche Lebenserwartung von Frauen erklärbar: Sie sterben später, leben deshalb öfter allein oder ziehen im Alter in ein Pflegeheim. Hinzu kommt der Geschlechtereffekt bei der häuslichen Pflege: Frauen übernehmen einen Großteil der Pflege ihrer Angehörigen, damit haben Männer – wenn sie mit einer Frau (v.a. der eigenen Partnerin, aber auch der Schwieger-/Tochter) zusammen leben – höhere Chancen, bis zu ihrem Tod zuhause bleiben zu können. Diese Zahlen – extrapoliert und überspitzt formuliert – bedeuten: Je älter ein SAPV-Patient ist, umso wahrscheinlicher handelt es sich um eine allein lebende Frau, je jünger ein SAPV-Patient ist, umso wahrscheinlicher handelt es sich um einen Mann, bei dessen Betreuung die Lebenspartnerin zu berücksichtigen ist.

Bezüglich der Grundkrankheiten zeigen die SAPV-Patienten – im Vergleich zur allgemeinen Sterbestatistik – ein atypisches Bild (vgl. Abb. 6). Fast 4 von 5 Patienten haben eine bösartige Tumorerkrankung (77,7%).⁴² Die zweitgrößte Gruppe, die Erkrankungen des Herz-Kreislaufsystems, umfasst gerade einmal 5,5% der Fälle. Damit sind nach wie vor die meisten SAPV-Patienten *Tumorpatienten*. Differenziert man die Erkrankungen der Patienten nach den einzelnen Tumorarten (vgl. Anhang, Kap. 5.2, Abb. 55), so zeigt sich, dass fast ein Drittel (33,1%, N = 1.922) unter Tumorbefall an den Verdauungsorganen leidet, der statistisch gesehen insgesamt häufigsten Krebsart mit Todesfolge. Die zweit-

42 Im Jahr 2011 betrug der Anteil bösartiger Tumorneubildungen an den Todesursachen insgesamt 26% (<https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Gesundheit/Todesursachen/Aktuell.html;jsessionid=4A2BE2AA1EA96B60C9B0366602F26BDA.cae3>; zuletzt eingesehen am 17.03.2014).

häufigste Krebsart der SAPV-Patienten sind Karzinome in den Atmungsorganen (Lungenkrebs); hiervon sind 17,7% (N = 1.030) betroffen. Bei den nicht-tumorösen Erkrankungen liegen Erkrankungen des Herz-Kreislaufsystems an erster Stelle (24,7%, N = 412) – die statistisch gesehen häufigste Todesursache in Deutschland⁴³ – gefolgt von Erkrankungen des Nervensystems (18,2%, N = 303; vgl. Anhang, Kap. 5.2, Abb. 56).

N = 7.476

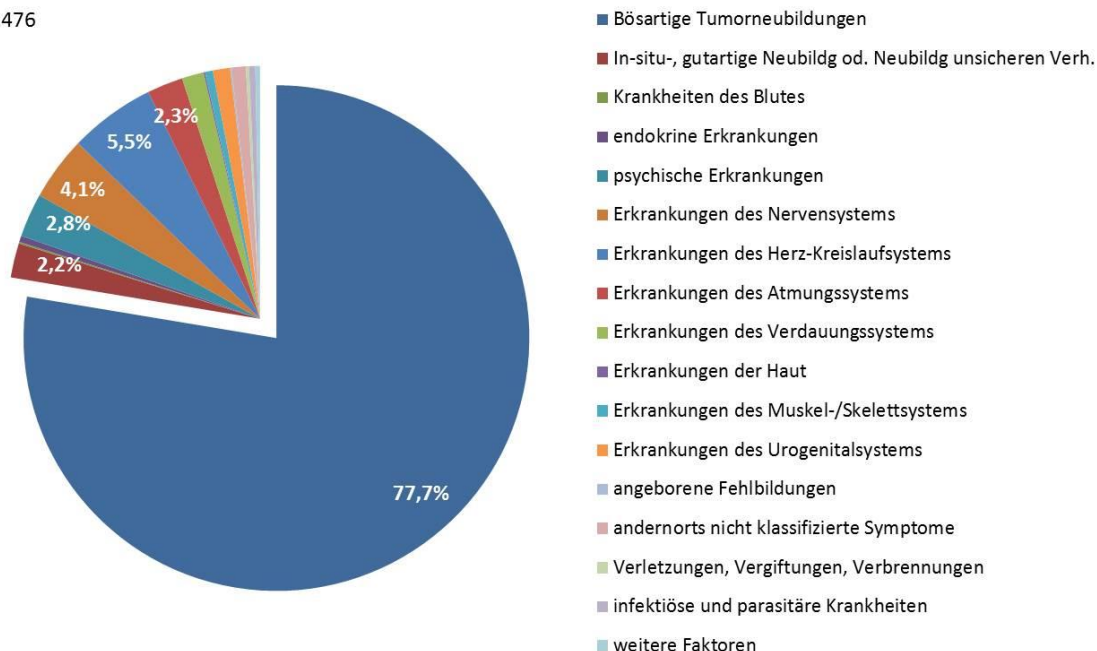


Abb. 6: Grundkrankheiten der Patienten

Die Versorgungsart ist in den meisten Fällen die *Teilversorgung* – das gilt sowohl für die Erstverordnung als auch für die tatsächlich durchgeführte SAPV (jeweils 76,8%). Beratung und Koordination machen ca. 20% aus, Vollversorgungen nur knapp 3% (vgl. Anhang, Kap. 5.2, Abb. 57).⁴⁴

Die *Pflegestufen* der Patienten variieren von Pflegestufe 1 bis 3, zu Beginn hat die Mehrheit der Patienten (für die eine Angabe vorliegt) sogar gar keine Pflegestufe (vgl. Abb. 7). Dieser Befund bedeutet, dass eine genehmigte Pflegestufe kein Indikator sein kann für die Frage, ob eine SAPV indiziert ist oder nicht und welche Komplexität bzw. welcher tatsächliche Versorgungsaufwand, die die SAPV-Patienten in ihrer jeweiligen häuslichen Situation kennzeichnen, vorhanden sind. Die Komplexität ergibt sich u.a. auch aus der psycho-sozialen Begleitung, die als solche nicht in den Pflegestufen aufscheint (vgl. hierzu weiter unten). Auch sind die überwiegende Mehrheit der Patienten Neuaufnahmen, also erstmals in SAPV, nur 3% sind Wiederaufnahmen, denen i.d.R. eine Intermittierung vorausgegangen ist (vgl. Anhang, Kap. 5.2, Abb. 58). Offensichtlich spielen derartige Unterbrechungen in der Praxis noch eine untergeordnete Rolle.⁴⁵

43 Vgl.

<https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Gesundheit/Todesursachen/Tabellen/SterbefaelleInsgesamt.html> (zuletzt eingesehen am 17.03.2014).

44 Wenn im Datensatz mehrere Ordnungsformen angegeben wurden, wurde immer die ‚höchste‘ gewertet (wobei Vollversorgung als höchste Ordnungsart gilt).

45 Obwohl die Praxis der Intermittierungen über das Verhältnis von AAPV und SAPV Auskunft geben würde, konnten im Rahmen dieser Studie aufgrund der unklaren Datenlage solche Fälle nicht systematisch in den Blick genommen werden.

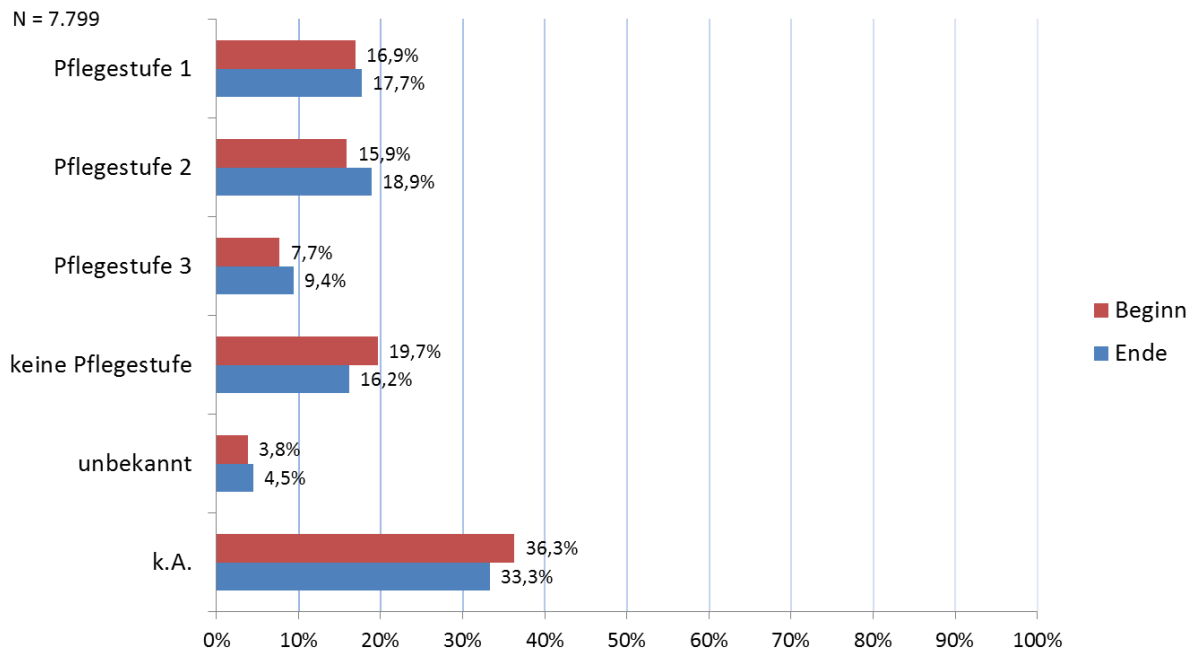


Abb. 7: Pflegestufe zu Beginn und am Ende

Fragt man danach, durch wen der *Erstkontakt* zu SAPV aufgenommen wurde, so ergibt sich folgendes Bild, das eine große Vielfalt unterschiedlich Anfragender zeigt:

N = 3.577

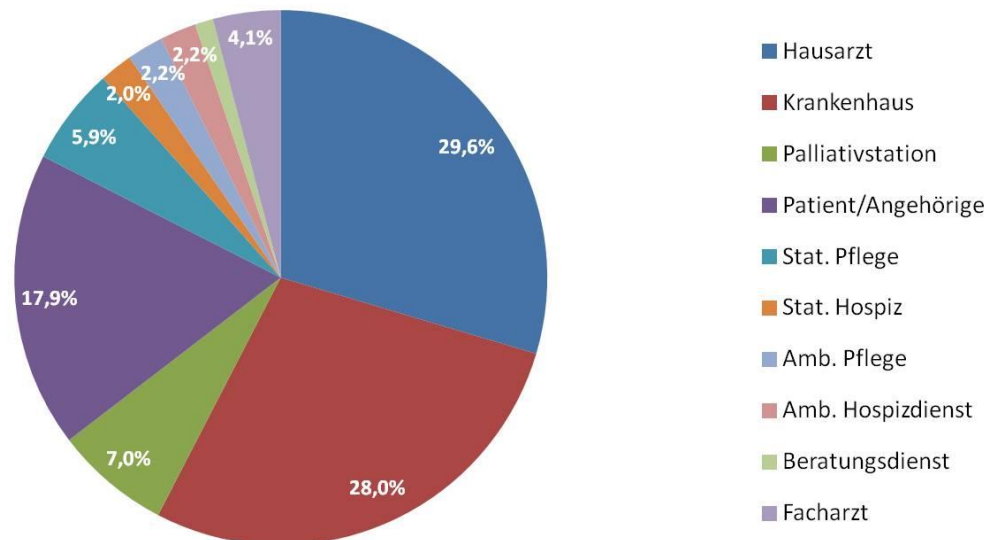


Abb. 8: Erstkontakt der SAPV-Patienten durch...

Die Nennungen lassen sich zu drei großen Gruppen zusammenfassen, die SAPV vermitteln:

- niedergelassene Ärzte (Hausarzt und Facharzt), die ein Drittel der Erstkontakte herstellen (34%); hinzu kommen zu einem eher geringen Anteil weitere ambulante Versorger (ambulante Hospizdienste, Pflegedienste);
- der stationäre Bereich, hier der Krankenhauskontext (Krankenhaus und Palliativstation zusammen genommen: 35%); d.h. ein weiteres Drittel der SAPV-Patienten wird aus dem Krankenhaus heraus nach Hause in die SAPV vermittelt;

- Die dritte große Gruppe bildet schließlich der private Beziehungskontext, also die Patienten selbst bzw. deren Angehörige, Freunde oder Bekannte.

Mit knapp 18% kontaktieren Patienten, Angehörige etc. bereits relativ häufig selbst SAPV, was trotz des Fehlens von Vergleichswerten als durchaus hoher Wert zu bezeichnen ist. Hausärzte berichten in den qualitativen Interviews von einer zunehmenden Erwartungshaltung von Seiten ihrer Patienten, SAPV zu verordnen, was heißt: Hinter dem Wert der Hausarzt-Erstkontakte stehen möglicherweise zumindest in Teilen noch einmal Patienten und Angehörige, die SAPV für sich oder ihre Angehörigen wünschen bzw. einfordern (vgl. hierzu auch Kap. 4.5).

Um das ‚Komplexitätsmuster‘ der SAPV-Patienten näher zu beschreiben, wurde im Einzelfallevaluationsbogen mit insgesamt 13 Merkmalen zum ‚komplexen Symptomgeschehen‘ und ‚weiteren komplexen Geschehen‘ Komplexität sowohl im somatischen Bereich als auch im psycho-sozialen Bereich erfasst. Gefragt wurde, ob die jeweilige Symptomatik in der SAPV-Praxis (über den gesamten Fallverlauf) vorkommt und wenn ja, in welchem Ausmaß.⁴⁶ Worüber demnach Auskunft gegeben werden kann, sind Versorgungsbedarfe, so wie sie von den Diensten wahrgenommen und für ihre Arbeit beim jeweiligen Patienten vor Ort als relevant adressiert werden.

Verknüpft man die Anzahl der als vorhanden gekennzeichneten Merkmale des Symptomgeschehens mit ihrem Ausprägungsgrad, ergibt sich folgende erste grafische Fassung des angegebenen Geschehens und dessen jeweiliger Ausprägung bei den Patientenfällen:

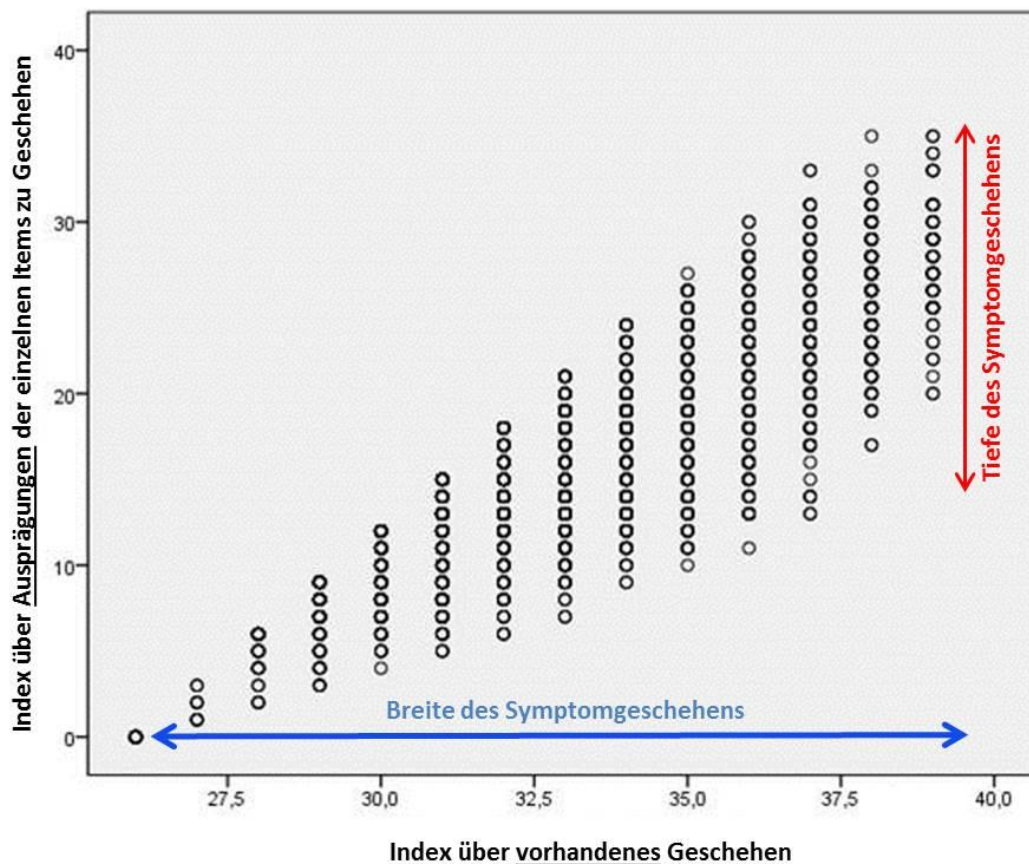


Abb. 9: Komplexitätsgrad über alle Patientenfälle hinweg

46 Ausprägungsgrade sind: 0 = Symptomgeschehen nicht vorhanden; 1 = leichte Ausprägung; 2 = mittlere Ausprägung; 3 = starke Ausprägung.

Dabei fällt auf, dass es einige Patienten gibt, die (fast) alle Arten von Symptom- und weiterem Geschehen haben (d.h.: es ist eine Angabe im Bogen gemacht worden, das ‚Geschehen‘ ist vorhanden) – also eine *große Breite in ihrem Symptom- und Problemgeschehen* aufweisen. Diese Patienten differenzieren sich wiederum entlang der Dimension der Ausprägung des Geschehens aus: Es gibt in dieser ‚Komplexitätsgruppe‘ Patienten mit durchschnittlich geringeren Ausprägungen (Werte um die 20) und Patienten mit hohen Durchschnittswerten (Werte um die 35). Letztere haben also auch eine *große Tiefe in ihrem Symptom- und Problemgeschehen*.⁴⁷

Betrachtet man die einzelnen Arten des abgefragten Geschehens getrennt voneinander, so verteilen sich die Items wie folgt:

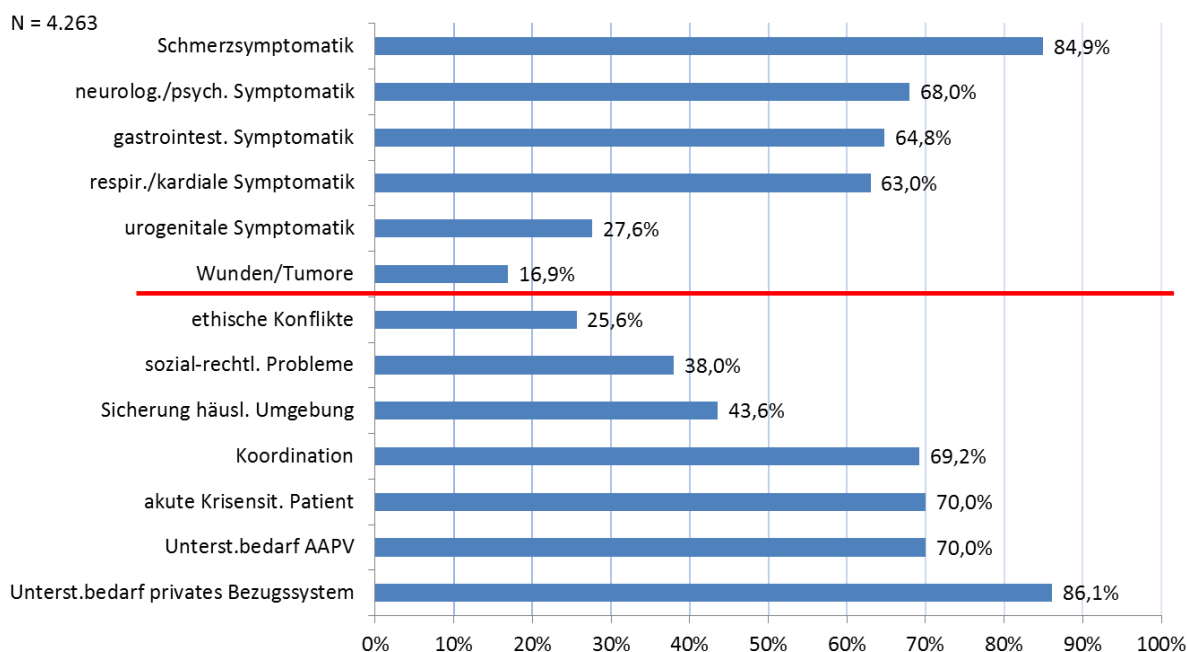


Abb. 10: Komplexes Symptomgeschehen und weiteres komplexes Geschehen

Auf den ersten Blick ist erkennbar, dass im somatischen Bereich die *Schmerzsymptomatik* am häufigsten genannt wird und damit Schmerzen in der SAPV-Praxis weiterhin das vordringlichste Handlungsfeld darstellen (knapp 85%). Immerhin mehr als ein Drittel der Patienten weisen eine neurologische bzw. psychologische/psychiatrische Symptomatik auf, womit verschiedene Belastungen sowohl des Patienten, seines Umfeldes als auch des PC-Teams verbunden sind (Demenz bis hin zu Unruhe, Krampfanfällen, Verwirrtheit, Delir). Die Symptomatik, die in der Praxis am wenigsten häufig auftritt bzw. das Geschehen kennzeichnet und damit am wenigsten handlungsprägend erscheint, sind Wun-

47 Lesehinweis: Die horizontale X-Achse trägt den Index über das vorhandene Geschehen ab, gibt also die Verteilung der vorhandenen Items des ‚Gesamtgeschehens‘ aus dem Einzelfallevaluationsbogen, unabhängig von der jeweiligen Ausprägung der 13 einzelnen Items, an. Das Minimum ist 13 und ergibt sich aus den verwendeten Wertelabels: 1=fehlender Wert, 2=Item nicht vorhanden (Wert 0 im Datensatz), 3=Item vorhanden (Werte 1-3 im Datensatz). Das Maximum ist demzufolge 39: in diesem Fall ist jedes Item als vorhanden (13x3=39) gekennzeichnet. Die vertikale Y-Achse trägt den Index über die Ausprägungen der einzelnen Items zum Geschehen ab, d.h. er gibt die (durchschnittliche) Verteilung der Ausprägungen des ‚Gesamtgeschehens‘ an. Das Minimum ist dabei der Wert 0, das heißt: überall ist als Ausprägung die 0, also ‚nicht vorhanden‘ angegeben. Das Maximum ist der Wert 39, das heißt überall ist die Ausprägung 3, also ‚stark‘ angegeben (13x3=39). Je weiter rechts die Punkte liegen, umso mehr unterschiedliche Symptome bzw. Probleme wurden angegeben, je höher die Punkte liegen, umso ausgeprägter das Geschehen, je dunkler der Punkt, umso mehr Fälle repräsentiert er.

den und Tumore, obwohl die deutliche Mehrheit der Patienten an bösartigen Tumorerkrankungen leidet.

Im *psycho-sozialen Bereich* erscheinen – abgesehen von der akuten Krisensituation des Patienten (70%) – direkt patientenbezogene Aspekte weniger von Bedeutung zu sein. Vor allem das Bezugssystem der Patienten nimmt einen großen Teil der Versorgungsleistung durch das PC-Team in Anspruch. Das gilt sowohl für das professionell-strukturelle Umfeld in Form der AAPV (70%) als auch und noch mehr für das private Umfeld des Patienten: Der Unterstützungsbedarf des privaten Bezugssystems, worunter Verwandte, Freunde und Bekannte gefasst werden, ist bei mehr als 86% der Patienten ein praxisrelevanter Aspekt. Hier lässt sich eindeutig belegen, welche wichtige Rolle das Palliativkonzept der ‚unit-of-care‘, also der gemeinsamen Betrachtung von Patient und Angehörigen als eine Versorgungseinheit im Alltag der SAPV spielt. Dem wird insofern auch strukturell Rechnung getragen, als in mehr als 2/3 der untersuchten SAPV-Dienste ein Sozialarbeiter und/oder Seelsorger im Team integriert ist. Je nach Bedarfs- und Bedürfnislage kann so den Sorgen und Nöten der Patienten und deren Angehörigen entsprochen werden. Dieses Angebot unterstützend, bestehen zudem in nahezu allen Diensten formale und/oder informelle Kooperationsvereinbarungen mit Hospizen (stationär oder ambulant, z.T. sogar beides); einige verfügen darüber hinaus über Kooperationen mit Sozialdiensten und/oder Psychologen. Hier deutet sich bereits an, dass gerade der psycho-soziale Unterstützungsbedarf im privaten Bezugssystem durch eine funktionierende AAPV, die selbst, je ausgebauter sie ist, umso weniger Unterstützung benötigt, abgemildert werden kann (vgl. auch Kap. 4.5).

Mit dem neuen Einzelfallevvaluationsbogen war es zudem möglich, die Ausprägungen der jeweiligen Symptomatik anzugeben. Damit kann ein noch genaueres Bild der Komplexität der Fälle gezeichnet werden. Dabei wird mit einer Skala von 0 (nicht vorhanden) bis 3 (stark vorhanden) die Stärke, Intensität bzw. Tiefe der Symptomatik angegeben, so wie sie für die Praxis als relevant wahrgenommen wird. Damit kommt in gewisser Weise der mit der Komplexität eines Falles verbundene Anspruch an die Versorgung zum Ausdruck, immer vorausgesetzt, die Komplexität bemisst sich nicht nur über die Vielfalt bzw. Breite symptomatischen Vorkommens, sondern kann bereits durch ein Symptom gegeben sein, dass für sich genommen komplex ausgeprägt ist.

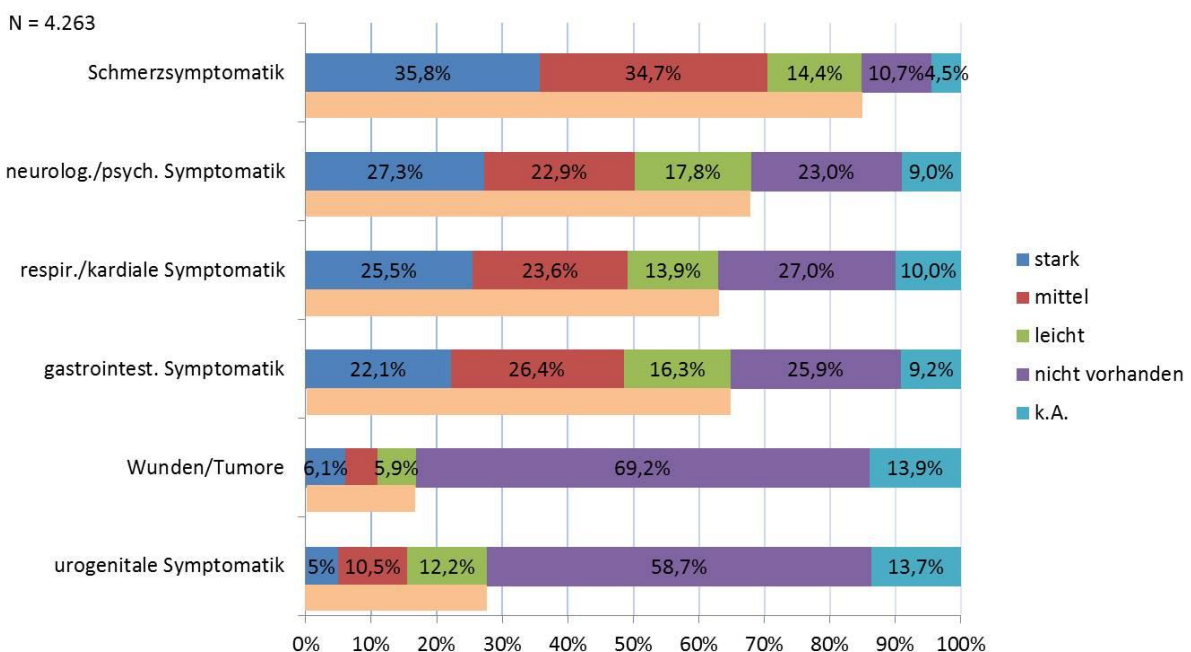


Abb. 11: Ausprägung komplexes Symptomgeschehen

Im Bereich des somatischen Geschehens werden Schmerzen – die ‚allgemeinste‘ Kategorie – nicht nur am häufigsten genannt, sondern sind auch bei einem Drittel der Patienten stark vorhanden (36%) – das ist der höchste Wert im Vergleich zu den anderen somatischen Geschehen.

Noch deutlicher ist die Präsenz des Unterstützungsbedarfs des privaten Umfeldes unter den psychosozialen Aspekten:

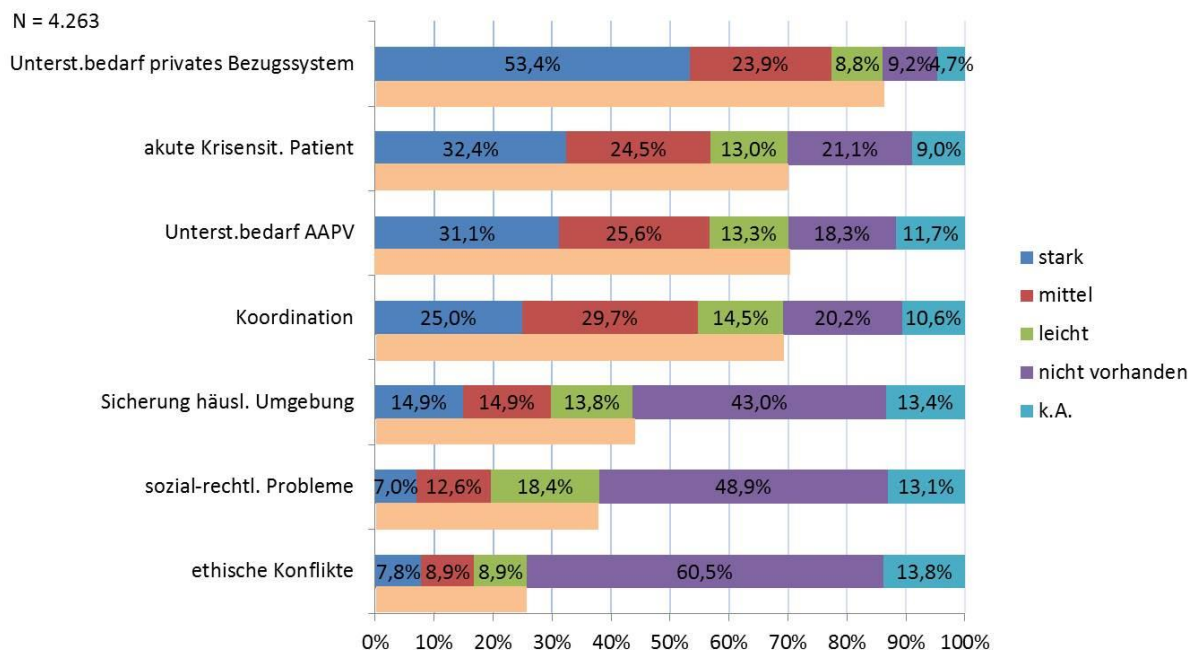


Abb. 12: Ausprägung weiteres komplexes Geschehen

Nicht nur, dass von den Diensten bei über 86% der Patienten ein Versorgungsbedarf im privaten Umfeld wahrgenommen wird, dieser ist auch bei deutlich mehr als der Hälfte der Fälle stark ausgeprägt (53,4%). Ohne dass damit schon geklärt wäre, was jeweils genau hinter dieser Kategorie des ‚Unterstützungsbedarfs‘ steckt, lässt dieser Befund auf eine massive Komplexität der Fallkonstellationen schließen. Und es wird deutlich, dass sich die SAPV-Praxis nicht ausschließlich – und je nach Situation vielleicht sogar am wenigsten – um den Patienten selbst kümmern muss, im Sinne seiner mehr oder weniger aufwändigen medizinisch-pflegerischen Betreuung, sondern dass auch und z.T. vor allem das vorhandene Bezugssystem Unterstützungsleistungen bedarf.

Differenziert nach der *Wohnsituation* der Patienten (vgl. Abb. 13) bestätigt sich, dass ein Betreuungsaufwand des privaten Umfeldes des Patienten insbesondere bei Versorgungen im häuslichen Kontext entsteht. Bei weit über der Hälfte der Patienten, die zuhause leben, nehmen SAPV-Dienste einen starken Unterstützungsbedarf von Angehörigen und sonstigen Bezugspersonen des Patienten wahr (64% bzw. 56%) – und zugleich gibt es sehr wenige Patienten, bei denen ein solcher Bedarf nicht vorhanden ist (4% bzw. 13%). Dennoch – und das ist ein ebenso interessanter und wichtiger Befund – heißt das nicht, dass im institutionellen Kontext diese Leistung weg fällt: Auch in Pflegeheimen und Hospizen geht mit einem Drittel der Fälle eine Betreuungsleistung für die Angehörigen einher (32% bzw. 33%). Und immerhin knapp die Hälfte der Fälle im Pflegeheim und ein Drittel im Hospiz weisen einen leichten oder mittleren Unterstützungsbedarf des privaten Bezugssystems auf. Diese zusätzliche Leistung der SAPV-Dienste ist ein nicht zu vernachlässigender Faktor in der Betreuung des Sterbenden, der sich nicht nur im Arbeitsaufwand der Teams niederschlägt, sondern auch in der Qualität der Betreuung: Es geht in der SAPV – entgegen der ursprünglichen Annahme des Gesetzgebers – offensichtlich nicht nur um Symptomlinderung und medizinisch-pflegerische Versorgung, sondern auch um Betreuung am Lebensende, was in wesentlichen Teilen die jeweiligen Bezugspersonen des

Sterbenden mit einschließt. In diesem Zusammenhang ist erneut auf die palliativ-hospizliche Stärkung des gesamten Regelversorgungssystems hinzuweisen, die hier bereits im Vorfeld eines SAPV-Einsatzes wirksam werden müsste.

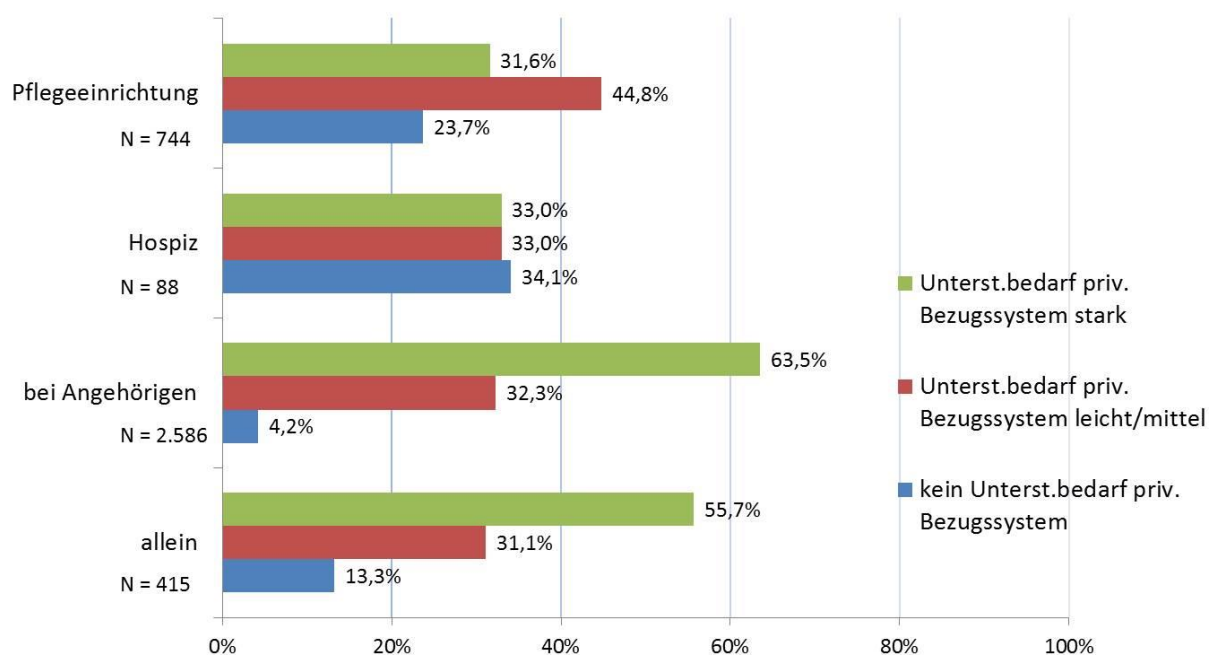


Abb. 13: Wohnsituation und Unterstützungsbedarf des privaten Bezugssystems⁴⁸

Neben den *verschiedenen Formen von Komplexität* – komplexe Ausprägung eines Symptoms vs. komplexe Konstellation verschiedener Symptome, wobei somatische und psycho-soziale Merkmale unterschiedlich komplex wirken können – ist *Heterogenität* ein weiteres Merkmal der SAPV-Patienten. Diese spiegelt sich nicht nur in den jeweiligen aggregierten Fallmerkmalen wider (s.o.), sondern auch im Versorgungsaufwand. Als Indikatoren für den Versorgungsaufwand bieten sich die Behandlungsdauer und die Anzahl der Besuche an, die das PC-Team pro Fall absolviert.

Im Durchschnitt ist ein Patient 32 Tage in der SAPV (Median 16) und bekommt dabei 9 bis 10 Besuche (Median 7).⁴⁹ Dabei reicht die Bandbreite von nur einem Tag Behandlungsdauer bzw. nur einem Besuch bis hin zu knapp 800 Tagen Behandlungsdauer und über 200 Besuchen (die Standardabweichung beträgt 46 Tage bzw. 10 Besuche).⁵⁰ Bezieht man die Behandlungsdauer und die Anzahl der Besuche aufeinander (vgl. Abb. 14), so ergibt sich ein recht heterogenes Bild, welches deutlich (und wenig überraschend) folgenden Zusammenhang ausweist: Je länger Patienten in SAPV sind, desto mehr Besuche bekommen sie (hell- und dunkelblaue Punkte).⁵¹ Erkennbar ist aber auch, dass dieser Zusammenhang keineswegs linear ist: Die Werte deuten einerseits darauf hin, dass es bestimmte

48 Cramer-V beträgt 0,234.

49 Die Anzahl N für Behandlungsdauer ist 5.870, für Besuche 5.910. Anmerkung: Bei der Zusammenführung der Daten zu Behandlungsdauer aus 2009 und 2012 wurden die im neuen Bogen angegebenen Intermitterungen nicht berücksichtigt, weil das die Werte verfälschen würde (in 2009 wurden Intermitterungen ebenfalls nicht als solche berücksichtigt).

50 Es wurden dabei nur jene Fälle berücksichtigt, für die entweder Teil- (TV) oder Vollversorgung (VV) durchgeführt wurde, reine Beratungen oder Koordinationen erscheinen hier nicht.

51 Lesehinweis: Die Grafik muss ausgehend von der Behandlungsdauer gelesen werden, d.h. um die jeweiligen Werte abzulesen, geht der Blick vertikal von der Behandlungsdauer nach oben auf die verschiedenfarbigen Markierungen, die jeweils für eine Kategorie der Besuchszahlen steht. Bsp.: Patienten, die bis zu 5 Tagen in SAPV waren, hatten zu knapp 45% 3-5 Besuche.

Fallkonstellationen gibt, die z.B. eine lange und entsprechend intensive Betreuung unter SAPV benötigen, weil in dem relativ langen Zeitraum auch viele Besuche nötig waren. Mehr als die Hälfte der Patienten mit 26 Tagen Behandlungsdauer und mehr hatten auch 12 Besuche und mehr. Erkennbar ist aber andererseits auch, dass es Patienten bzw. Konstellationen gibt, bei denen eine relativ lange Behandlungsdauer mit wenigen Besuchen einhergeht (immerhin jeder Zehnte mit über 25 Behandlungstagen hatte dabei nur 3 bis 5 Besuche). Und umgekehrt (wenn auch nicht mit ähnlich klarer Datenlage) können bei recht kurzer Behandlungsdauer ebenso mehrere Besuche nötig sein (knapp 4% der Patienten, die max. 5 Tage in SAPV waren, hatten dabei 9 Besuche und mehr).

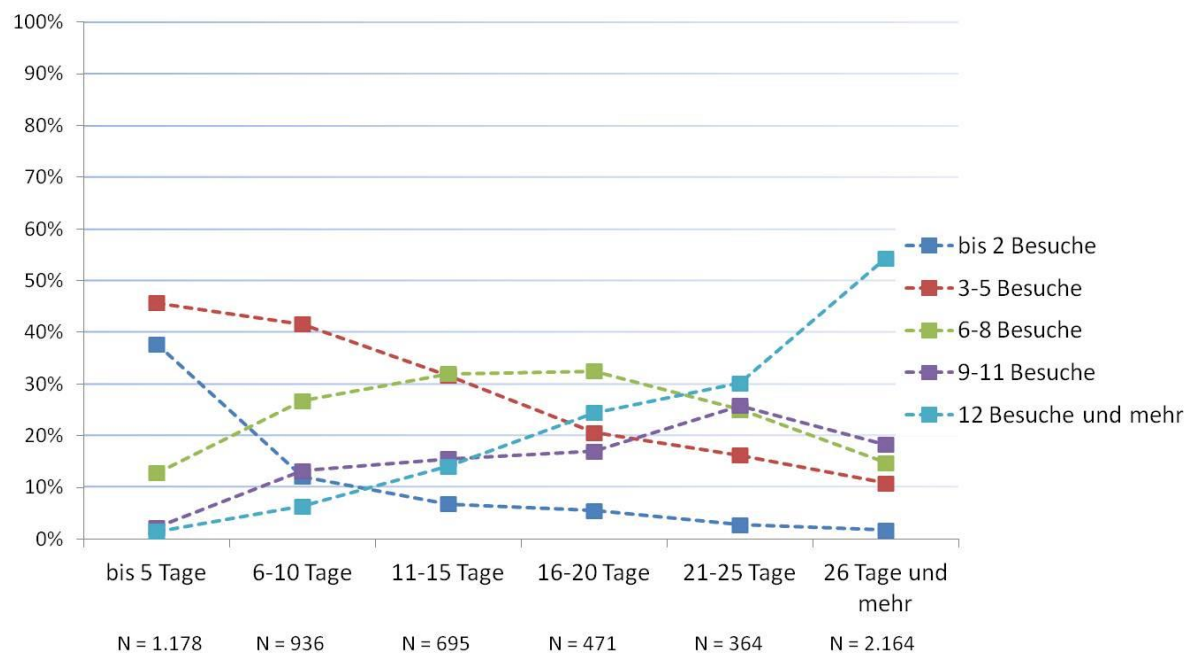


Abb. 14: Besuche in Abhängigkeit von der Behandlungsdauer⁵²

Betrachtet man den *Grund der Beendigung von SAPV*, so ergibt sich hingegen ein recht homogenes bzw. eindeutiges Bild: Mehr als vier von fünf Patienten versterben in SAPV (82,1%).⁵³ Bei einem genaueren Blick auf den Sterbeort (vgl. Abb. 15) zeigt sich, dass von diesen 82% wiederum zwei Drittel zuhause versterben.

52 Bezieht sich nur auf Patienten mit TV oder VV. Pearson-R beträgt 0,627.

53 Bei 7,2% fand eine Stabilisierung statt, 6% wurden verlegt, bei 3,1% endete die Verordnung, 1,3% hatten keinen Bedarf (mehr) und 0,3% erhielten eine kausale Therapie (bei N = 7.599).

N = 4.887

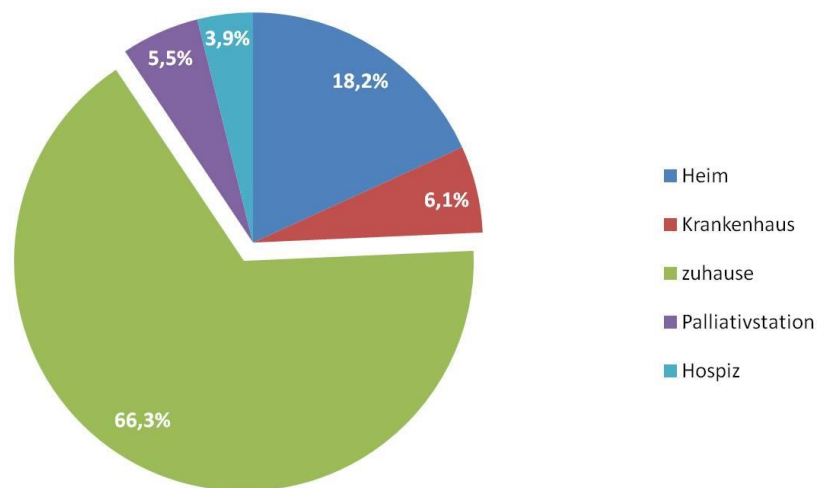


Abb. 15: Sterbeort der unter SAPV verstorbenen Patienten

Zählt man die im Heim Verstorbenen auch dazu – und nimmt damit als entscheidendes Kriterium für die Frage nach dem Sterbeort die Tatsache, dass der Patient kurz vor seinem Tod nicht mehr verlegt werden musste, so ergibt sich ein Wert von 84,5% der ‚zuhause‘ Verstorbenen. Differenziert man den Sterbeort in ambulante und stationäre Einrichtungen, dann verteilen sich die Werte wie folgt: 88,4% der Patienten versterben im ambulanten Sektor, 11,6% im stationären (Krankenhaus und Palliativstation).

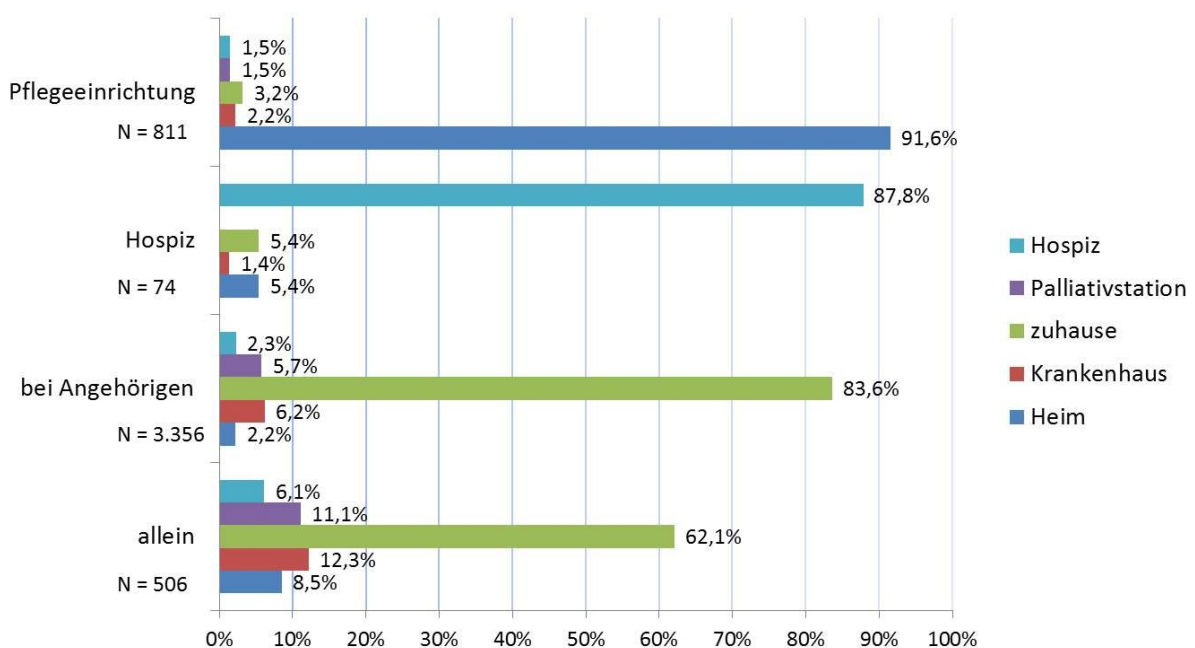


Abb. 16: Sterbeort in Abhängigkeit von der Wohnsituation⁵⁴

Ein noch genaueres Bild ergibt die Verbindung von *Wohnsituation und Sterbeort* (vgl. Abb. 16): Es zeigt sich, dass es im Wesentlichen gelingt, quer über alle Wohnsituation hinweg unter SAPV dort sterben zu können, wo man gelebt (bzw. sich zu seinem Lebensende hin befunden) hat und nur in

54 Cramer-V beträgt 0,597.

wenigen Fällen Verlegungen in ein Krankenhaus nötig oder gewünscht sind.⁵⁵ Selbst die allein zuhause lebenden Patienten können immerhin zu 62% zuhause sterben. Das erscheint nicht nur deshalb als bemerkenswertes Ergebnis, weil es der Wunsch der meisten Menschen ist, zuhause sterben zu können (vgl. DHPV-Umfrage 2012⁵⁶) und dieser Wunsch in vielen SAPV-Fällen erfüllt werden kann,⁵⁷ sondern damit entspricht die SAPV-Praxis auch dem Auftrag des Gesetzgebers.

4.2.2 SAPV-Praxis erfolgreich? – Selbsteinschätzung der Dienste

Der Einzelfallevaluationsbogen weist aus, ob aus Sicht der SAPV-Dienste – zu Beginn der SAPV – die Erwartungen des Patienten erfüllbar erscheinen und – nach Abschluss der SAPV – diese Erwartungen des Patienten auch tatsächlich realisiert werden konnten.

N = 3.726

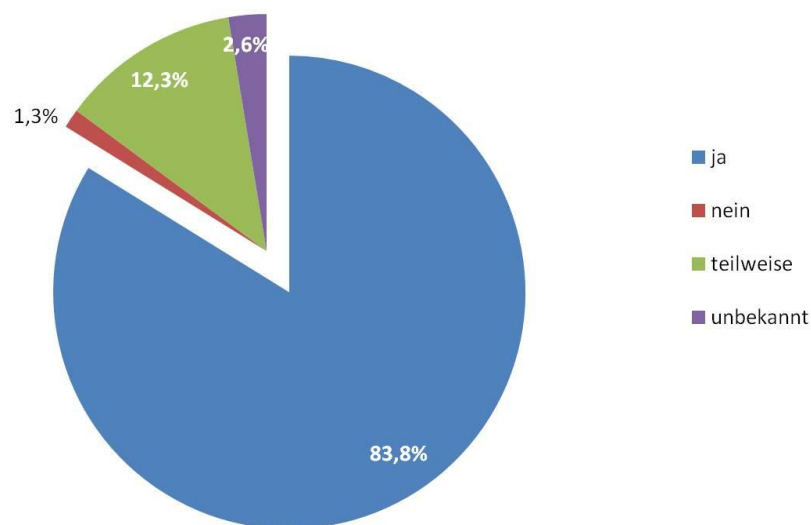


Abb. 17: SAPV-Realisierung aus Sicht des Dienstes erfolgreich?

Generell zeigt sich hierzu, dass in der Mehrzahl der Fälle die Dienste die SAPV als erfolgreich realisiert ansehen – ohne im Detail mitteilen zu können, was genau diese hier unter ‚erfolgreich‘ verstehen. Nur in 1,3% der Fälle wurde ein eindeutiges ‚nicht erfolgreich‘ mitgeteilt. Zu fragen ist nun, mit welchen Faktoren oder Bedingungen diese (Selbst)Einschätzung zusammenhängen könnte.

55 Die Befunde zum Sterbeort nach Wunsch zeigen, dass fast jeder Dritte im Krankenhaus Verstorbene auch dort sterben wollte (vgl. Abb. 71). Damit ist aber noch keine Aussage darüber zu treffen, warum dies gewünscht wurde: Liegt es an einer unzureichenden Versorgung zuhause oder doch eher an der Dekompensation der Angehörigen bzw. dem Wunsch des Patienten, keine Last für seine Angehörigen zu sein?

56 http://www.dhpv.de/service_forschung_detail/items/2012-08-20_Wissen-und-Einstellungen-zum-Sterben.html (zuletzt eingesehen am 17.03.2014).

57 Vgl. auch Kap. 4.3.1, Abb. 21 ‚Erwartungen der Patienten‘: knapp 70% der Patienten wollen nicht mehr ins Krankenhaus; und vgl. auch Anhang, Kap. 5.2, Abb. 71: ‚Sterbeort nach Wunsch abhängig vom Sterbeort‘.

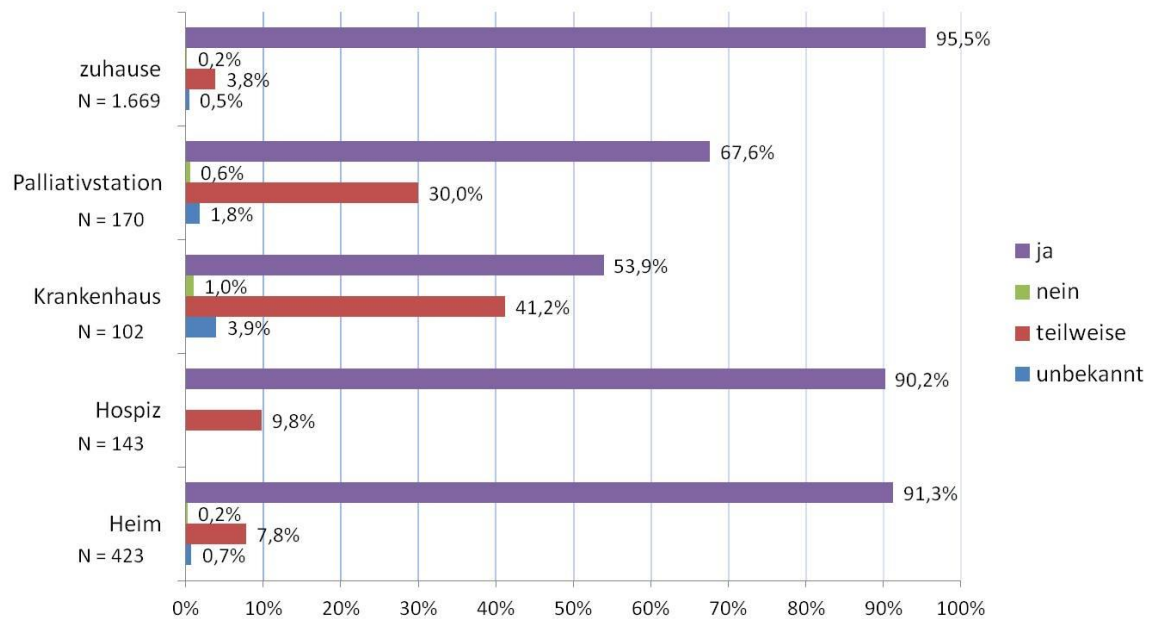


Abb. 18: SAPV-Realisierung erfolgreich?; abhängig vom Sterbeort⁵⁸

Differenziert man diese Selbsteinschätzung hinsichtlich der Sterbeorte (vgl. Abb. 18), so ist zu erkennen, dass insbesondere die Verlegungen in ein Krankenhaus – unabhängig davon, ob die Verlegung auf eine Palliativstation oder eine Normalstation erfolgte – als teilweises oder vollständiges Scheitern der SAPV im Kontext der geäußerten Patientenerwartungen von den Diensten wahrgenommen werden.

Ein Kriterium für eine gelungene SAPV ist demnach der Abschluss der Versorgung bzw. genauer der Sterbeort: Zum einen ist ‚keine KH-Einweisung‘ eine für die SAPV-Praxis relevante Erwartung seitens der Patienten (vgl. Kap. 4.3.1, Abb. 21). Zum anderen war der Sterbeort Krankenhaus für ein Drittel der dort Verstorbenen nicht der Sterbeort nach Wunsch (die Werte hierfür sind bei anderen Sterbeorten weit geringer; vgl. Anhang, Kap. 4.2, Abb. 71). In diesem Kontext ist erneut der Zusammenhang mit der Wohnsituation zu nennen (vgl. Abb. 19):

⁵⁸ Bezieht sich nur auf Patienten mit TV oder VV. Cramer-V beträgt 0,209.

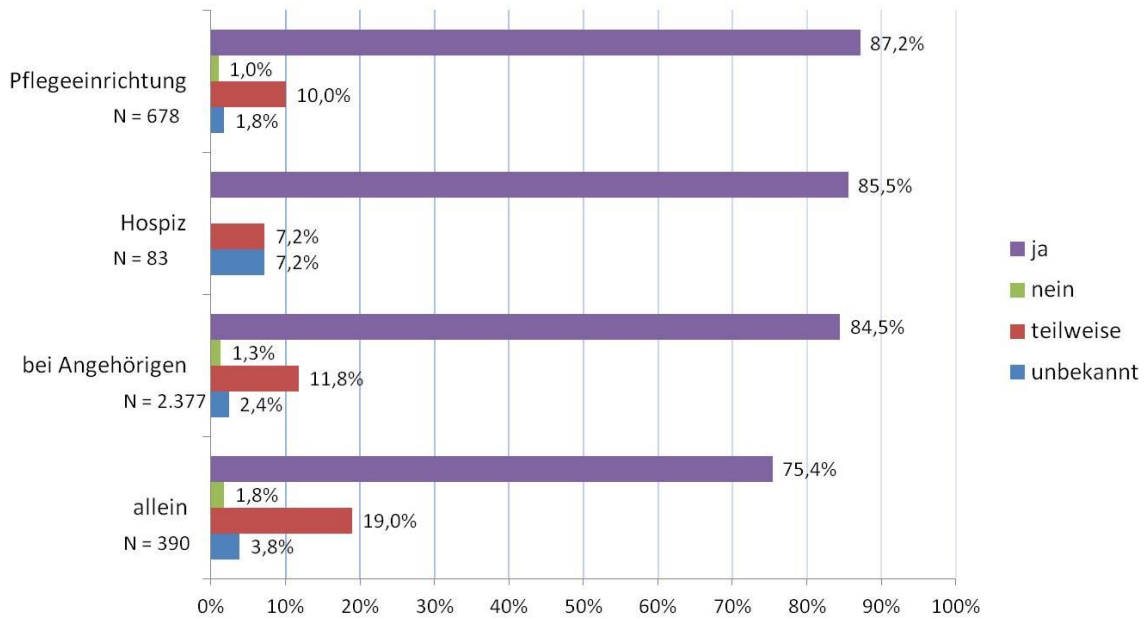


Abb. 19: SAPV-Realisierung erfolgreich?; abhängig von der Wohnsituation⁵⁹

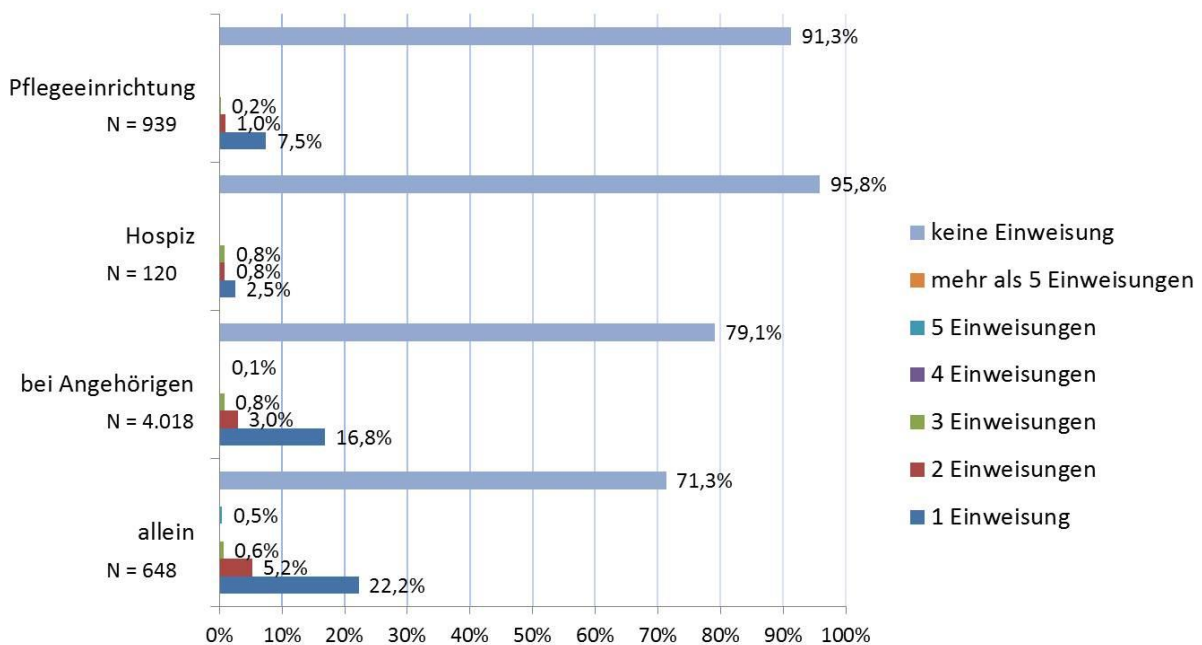


Abb. 20: Krankenhauseinweisungen abhängig von der Wohnsituation der Patienten⁶⁰

Da vor allem bei Alleinlebenden eine Krankenhauseinweisung häufiger ist (vgl. Abb. 20), ist auch ein zumindest teilweises Scheitern der SAPV dort häufiger als bei anderen Wohnsituationen, denn Krankenhauseinweisung lassen die Teams die SAPV-Realisierung ‚kritischer‘ einschätzen. Dieser Zusammenhang (Wohnsituation und Krankenhauseinweisungen) ist erklärbar durch die tendenziell komplexeren, schwierigeren Versorgungssituationen vor Ort. Das wird auch durch die qualitativen Interviews gestützt, in denen Ein-Personen-Haushalte als ein Faktor für ‚Problemfälle‘ genannt werden, die eine SAPV-Realisierung als wenig(er) erfolgreich nahelegen (vgl. Kap. 4.3.3).

59 Bezieht sich nur auf Patienten mit TV oder VV; Cramer-V beträgt 0,059.

60 Bezieht sich nur auf Patienten mit TV oder VV; Cramer-V beträgt 0,091.

4.3 SAPV-Patienten – aus Sicht der SAPV-Dienste und weiterer AAPV-Akteure

Ausgehend von den allgemeinen Kennzahlen und Leistungsindikatoren sowie diesen Hinweisen zur Selbsteinschätzung der SAPV-Praxis durch die Dienste, ist in einem nächsten Schritt genauer nach den SAPV-Patienten zu fragen. In der Studie wurde versucht, die SAPV-Patienten hinsichtlich ihrer Merkmale und Kennzeichen, wie sie von den SAPV- und AAPV-Akteuren wahrgenommen werden, genauer in den Blick zu nehmen. Im Besonderen wurden hierbei folgende Fragestellungen beleuchtet:

- Was sind typische Fallmerkmale in Bayern, die SAPV notwendig werden lassen?
- Worin unterscheidet sich ein SAPV-Fall von einem AAPV-Fall?
- Welche Fälle werden warum von der AAPV zur SAPV übergeben?
- Wie und unter welchen Bedingungen ist eine Beendigung der SAPV und Rückkehr des Patienten in die AAPV möglich?

4.3.1 Wahrgenommene Erwartungen der Patienten seitens der SAPV-Dienste

Was sind die Erwartungen, die mit der Inanspruchnahme der SAPV einhergehen? Mit den vorliegenden standardisierten Daten lässt sich nicht die Sicht der Patienten und Angehörigen bestimmen, sondern lediglich, wie deren Erwartungen von den Diensten wahrgenommen und entlang vorgegebener Kategorien dokumentiert werden. Gleichwohl handelt es sich dabei um relevante Daten bzgl. einer Einschätzung der Erfordernisse in der SAPV-Praxis, da die Wahrnehmungen von an sie gerichteten Erwartungen durch die PC-Teams für sie entscheidungs- und handlungsleitend sind.

In der folgenden Grafik (Abb. 21) sind die *von den Diensten berichteten Erwartungen der Patienten* abgebildet.⁶¹ Die orangenen Balken tragen die Werte für das generelle Vorhandensein der jeweiligen Erwartung ab, noch losgelöst von ihrer Ausprägung; die Ausprägungen sind darüber erkennbar. Hier zeigt sich, dass die Linderung der krankheitsbegleitenden Symptome nicht nur die Erwartung ist, die am häufigsten genannt wird (84,3%) und damit am prominentesten ist, sondern dass sie auch im Vergleich zu den anderen Erwartungen am häufigsten in starker Ausprägung vorkommt (66,4%). Außerdem: Bei nahezu oder z.T. mehr als der Hälfte der Patienten nehmen die Dienste etwas wahr, das man als manifeste Abkehr vom gängigen medizinischen Versorgungsgeschehen bezeichnen könnte. Die Patienten wollen keine lebensverlängernden Maßnahmen (60,7%), selbst über das Geschehen um sie und mit ihnen bestimmen (58,6%) oder auch einfach nur ‚in Ruhe gelassen‘ werden (44,5%). Insbesondere besteht der Wunsch, nicht mehr ins Krankenhaus zu müssen (68,8%). Berücksichtigt man die Ausprägungen, so zeigt sich besonders der letzte Aspekt als hochrelevant für die SAPV-Praxis (46,2%). Zusammengefasst heißt das, dass die Patienten sich eine *andere Art der Versorgung am Lebensende* wünschen als die, die sie im *Krankenhaus* vermuten (oder kennen) – und sie versprechen sich diese von der SAPV.

Dies führt zu einem (scheinbaren) Paradox: Patienten möchten hochspezialisierte medizinische Versorgung, die ein schmerz- und symptomfreies Sterben gewährt. Zugleich soll diese Versorgung aber symbolisch und praktisch möglichst distanz zur klassischen medizinischen Versorgung sein und ein Sterben in Ruhe, Selbstbestimmung und ggf. noch mit Aktivität und Lebensqualität sicherstellen. Die SAPV ist also mit teils konkreten, teil diffusen Erwartungen konfrontiert, die über eine rein medizinische Versorgung hinausreichen und auf einer symbolisch-kulturellen Ebene erkennbar mit den heutigen Vorstellungen eines ‚guten Sterbens‘ verbunden sind. Zudem prägen diese Erwartungen auch zu

61 Anmerkung: Berücksichtigt man nur die gültigen Prozente, rechnet also die fehlenden Angaben nicht mit, so zeigen sich die hier abgebildeten Befunde in noch stärkerem Maße.

einem nicht unerheblichen Teil die Komplexität der Versorgung und Begleitung, denn sobald das eigene Handeln unter der Maxime der Patientenorientierung steht, werden die (wahrgenommenen) Patientenerwartungen – so diffus und abstrakt bis hin zu unrealistisch sie auch sein mögen – selbst praxisprägend. Das ist so lange ‚unproblematisch‘, wie die jeweiligen Erwartungen mit dem SAPV-Behandlungsziel kongruent (vgl. Anhang, Kap. 5.2, Abb. 59, Abb. 60, Abb. 61) bzw. zumindest als unter SAPV realisierbar erscheinen (vgl. Anhang, Kap. 5.2, Abb. 62, Abb. 63, Abb. 64).

N = 4.263

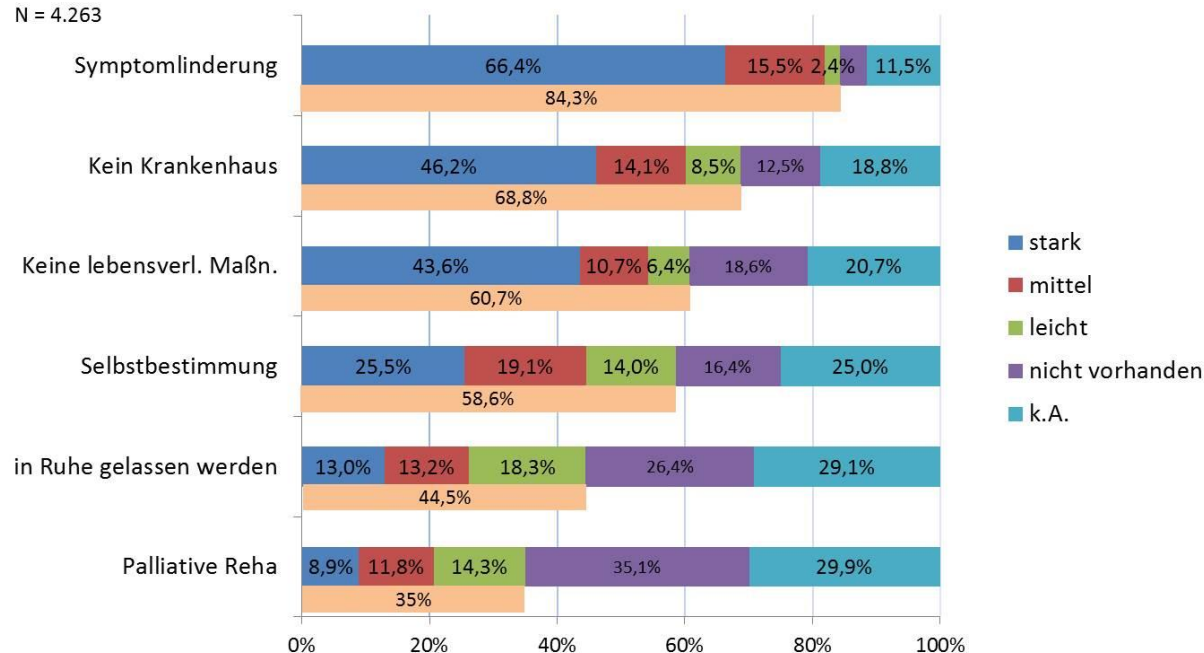


Abb. 21: Erwartungen der Patienten⁶²

4.3.2 Patientengruppen (quantitative Analysen)

Dass das Hauptmerkmal von SAPV-Patienten – die Komplexität in der Versorgungslage – nicht allein durch die Heterogenität in den verschiedenen Belastungsarten, also die ‚Breite‘ im Geschehen, gegeben ist, sondern auch durch deren ‚Tiefe‘, also die Ausprägungen der verschiedenen Arten des Versorgungsgeschehens (vgl. Abb. 9), lässt sich mit Hilfe von Patientenclustern weiter verdeutlichen. Kombiniert man die Angaben für das vorhandene komplexe Symptomgeschehen und das vorhandene weitere Geschehen, ergeben sich folgende vier Patientengruppen (Cluster) (vgl. Abb. 22). Die in der Grafik skizzierten Patientengruppen lassen sich aus den im Bogen angegebenen Items zum komplexen Symptomgeschehen und zum weiteren Geschehen bilden. Die Werte auf den Zahlenstrahlen (X-Achsen) geben die Anzahl der ‚Geschehensarten‘ an, für die vom Dienst im Bogen ein Wert (1-3) angegeben wurde (die Werte zeigen also an, wie viele Arten des Geschehens im Durchschnitt in den Patientengruppen angegeben wurden). Für die Patienten in Cluster 1 sind demnach bei der Kategorie des komplexen Symptomgeschehens im Schnitt 3,5 und bei der Kategorie des weiteren Geschehens im Schnitt 5,8 Geschehensarten angegeben (Cluster „mittel/viel“). Patienten in Cluster 2 haben 5,2 bzw. 5,9 Geschehensarten (Cluster „viel/viel“), Patienten in Cluster 3 haben 3,5 bzw. 2,9 Geschehensarten (Cluster „mittel/mittel“) und Patienten in Cluster 4 haben 1,7 bzw. 2,8 Geschehensarten

62 Die Kategorien „Wünsche“ (alter Bogen, 2009) und „Erwartungen“ (neuer Bogen, 2012) wurden nicht zusammen genommen, weil 1) jeweils verschiedene inhaltliche Konzepte zugrunde liegen und 2) in 2012 eine andere Operationalisierung vorgenommen wurde („kein Krankenhaus“ und „Selbstbestimmung“ in 2009 noch zusammen genommen, jetzt getrennt abgefragt!).

(Cluster „wenig/mittel“). Mit dieser Gruppierung sind zunächst nur die Häufigkeiten der verschiedenen Symptom- und Problemlasten abgetragen.

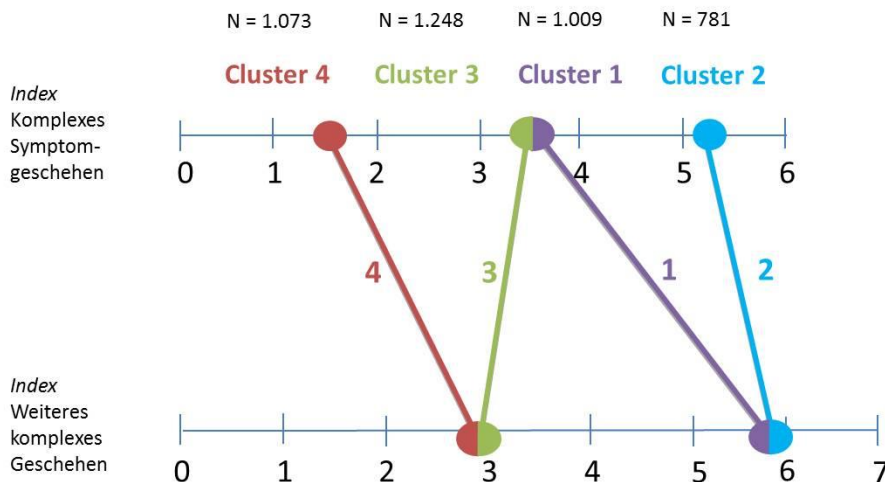


Abb. 22: Patientengruppen entlang des angegebenen ‚Geschehens‘

Die verschiedenen Arten von Symptomlast verteilen sich konkret wie folgt auf die einzelnen Gruppen, hier zunächst das *komplexe Symptomgeschehen*:

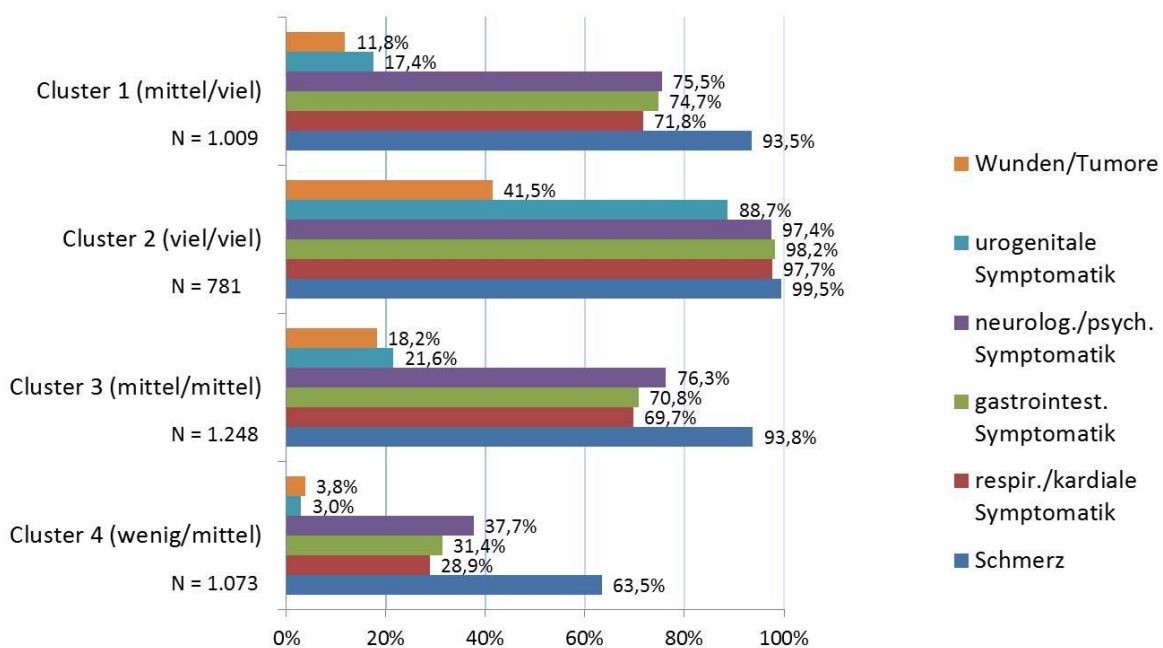


Abb. 23: Verteilung des komplexen Symptomgeschehens auf die vier Patientengruppen⁶³

Die Patientengruppen unterscheiden sich erkennbar hinsichtlich des Vorkommens einzelner Arten des komplexen Symptomgeschehens, am deutlichsten im Vergleich von Cluster 2 („viel/viel“) und Cluster 4 („wenig/mittel“).⁶⁴ Hervorzuheben ist, dass auch in Cluster 4 – dem niedrig homogenen Cluster hinsichtlich komplexen Symptomgeschehens – weit mehr als die Hälfte der Patienten Schmerzen haben (63,5%). Das spiegelt den generellen Befund wider, dass SAPV-Patienten vor allem unter Schmerzsymptomatikern leiden und diese somit an erster Stelle der medizinischen (und damit

63 Cramer-V beträgt zwischen 0,330 und 0,655.

64 Jeweils die ersten Bezeichnungen in der Klammer – also „viel“ und „wenig“ – beziehen sich auf die Häufigkeiten im komplexen Symptomgeschehen.

vermittelt auch der psycho-sozialen) Versorgung stehen. Interessant und bedeutsam ist nun nicht nur, hinsichtlich welcher ‚Geschehensarten‘ sich die Patientengruppen unterscheiden, sondern auch die Frage, in welcher Ausprägung die einzelnen Symptomlasten in den Patientengruppen vorkommen.

Bezogen auf das komplexe Symptomgeschehen verteilen sich die Werte wie folgt: Hinsichtlich der Ausprägungen der einzelnen Symptomgeschehen unterscheiden sich die vier Patientengruppen weniger deutlich als bzgl. der einfachen Häufigkeiten. Quer über die Gruppen weisen zwischen 30 und 40% der Patienten⁶⁵ eine Schmerzsymptomatik in *starker* Ausprägung auf. Auch im niedrig homogenen Cluster 4 hat knapp ein Drittel aller dort gruppierten Patienten starke Schmerzen, aber auch immerhin mehr als jeder fünfte Fall ist durch *starke* neurologisch/psychologische Symptomatik gekennzeichnet. Damit zeigt sich, dass SAPV-Patienten *nicht* allein durch die *Häufigkeit bzw. die quantitative Komplexität verschiedener Symptomlasten* charakterisierbar sind, sondern vor allem auch die ‚Tiefe‘, also die *qualitative Ausprägung* der einzelnen Lasten von Bedeutung ist.

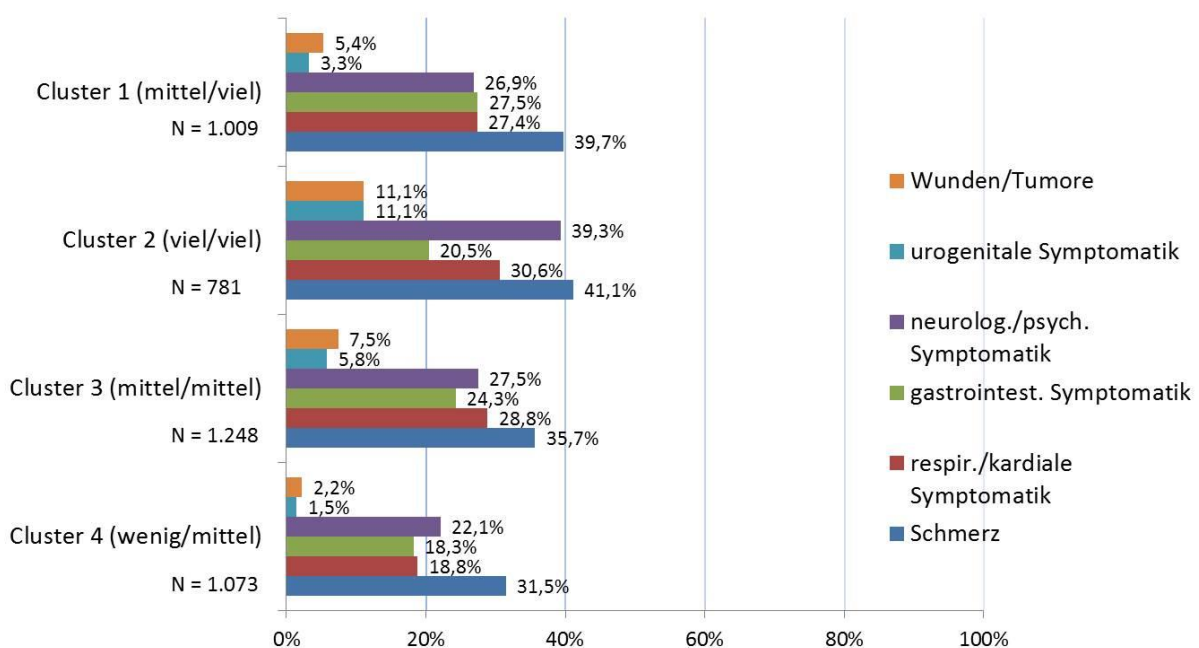


Abb. 24: Komplexes Symptomgeschehen in den vier Patientengruppen – jeweils in starker Ausprägung⁶⁶

Das bestätigt sich auch, wenn man die ‚andere Seite‘ des Versorgungsgeschehens, die *psycho-sozialen Aspekte*, betrachtet (vgl. Abb. 25): Hier lohnt ein direkter Vergleich der konträren Cluster, insbesondere der beiden mittelstark heterogenen (Cluster 3 „mittel/mittel“ und Cluster 4 „wenig/mittel“) mit den beiden hoch heterogenen Patientengruppen (Cluster 1 „mittel/viel“ und Cluster 2 „viel/viel“).⁶⁷ Die ungleiche Verteilung der einzelnen Situationen/Konstellationen im weiteren Geschehen zeigt sich ebenso deutlich, wie die prominente Situation des Unterstützungsbedarfs des privaten Bezugssystems. Letztere spielt quer zu den Patientengruppen bei der großen Mehrheit der

65 Diese Werte beziehen sich auf alle Patienten in den jeweiligen Gruppen und nicht nur auf diejenigen, bei denen Schmerzen angegeben wurden (die interpretationsrelevante Grundgesamtheit sind hier also 100% der Patientengruppe und nicht bspw. die 64% in Cluster 4, bei denen Schmerzen vorhanden sind).

66 Cramer-V beträgt zwischen 0,235 und 0,385.

67 Hier ist nun jeweils die zweite Bezeichnung in der Klammer für die Benennung als mittel- oder hochkomplex im Bereich des psycho-sozialen Geschehens entscheidend.

Fälle eine Rolle: in 81 bzw. 82% der Fälle in den mittelstark heterogenen Clustern und in 99 bzw. 98% der Fälle in den hoch heterogenen Clustern.

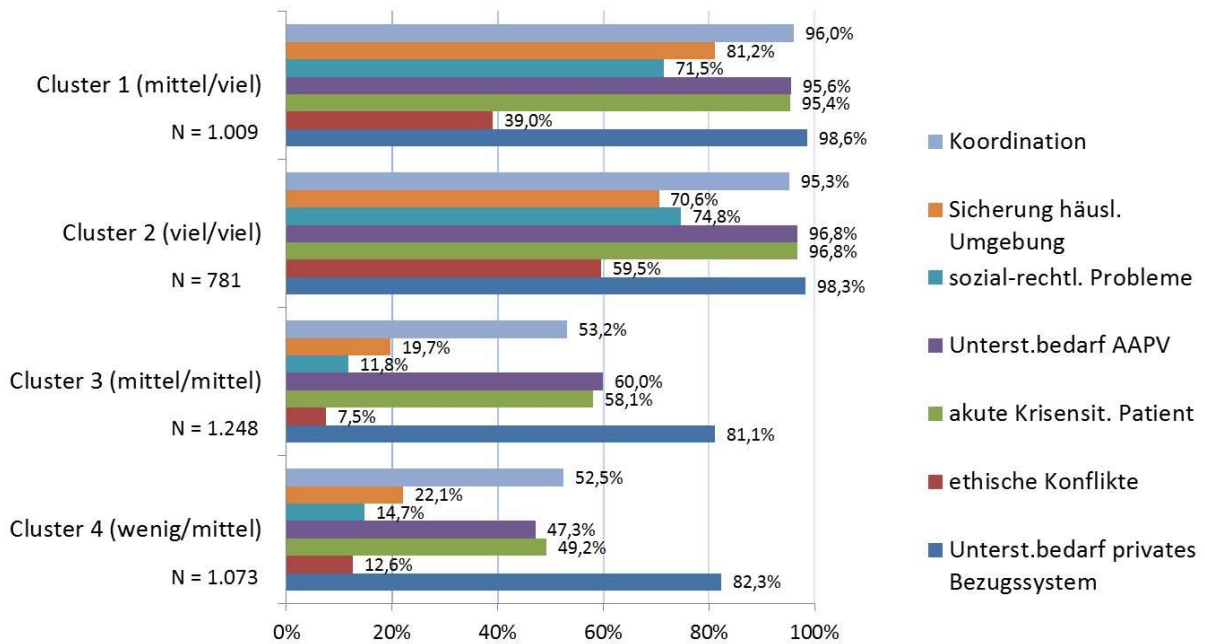


Abb. 25: Verteilung des weiteren Geschehens auf die vier Patientengruppen⁶⁸

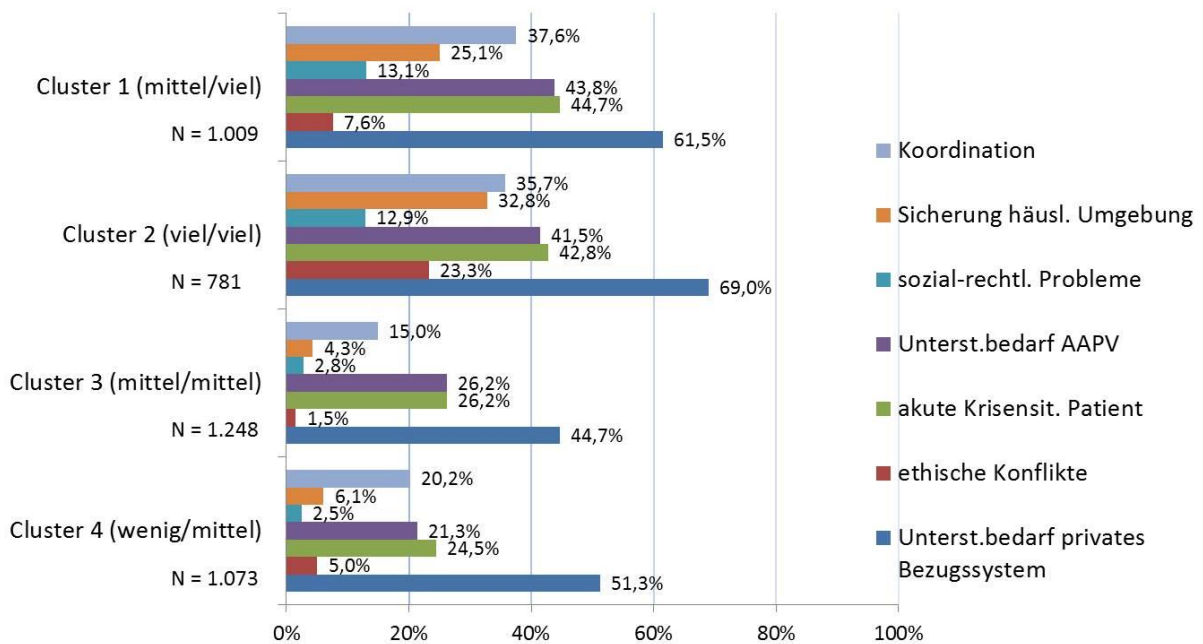


Abb. 26: Weiteres Geschehen in den vier Patientengruppen – jeweils in starker Ausprägung⁶⁹

Ebenso ist erkennbar (vgl. Abb. 26), dass, wenn man die Ausprägungen der einzelnen psycho-sozialen Versorgungsgeschehen mit dazu nimmt, selbst bei den ‚nur‘ mittelstark heterogenen Clustern immerhin die Hälfte aller Patienten in diesem Bereich einen starken Unterstützungsbedarf hat (45 bzw. 51% in Cluster 3 und 4).

68 Cramer-V beträgt zwischen 0,257 und 0,594.

69 Cramer-V beträgt zwischen 0,163 und 0,346.

Der Vergleich der ähnlich heterogenen Cluster – z.B. Cluster 1 und Cluster 2, die beide „viele“ (potenziell) problematische Situationen in der Versorgung nennen – weist aus, dass nicht allein die interne Verteilung und Ausprägung im somatisch-medizinischen einerseits und im psycho-sozialen Bereich andererseits relevant ist, sondern beide auch *zusammenhängen*. So lassen sich bspw. die Unterschiede im Unterstützungsbedarf des privaten Bezugssystems und in den ethischen Konflikten in Cluster 1 und 2 durch die unterschiedlich heterogene somatische Symptomlast erklären: Cluster 1 hat durchschnittlich 3,5 verschiedene Arten der Symptomlast („mittel“), Cluster 2 hat 5,2 („viel“). Dabei ist es inhaltlich sowie statistisch plausibel,⁷⁰ die unterschiedlichen Werte beim Unterstützungsbedarf und auch bei den ethischen Konflikten mit der unterschiedlichen Heterogenität in der Symptomlast in Verbindung zu bringen.

Die Befunde zu den Patientengruppen zusammengefasst kann festgehalten werden: Nicht allein die *Homo- oder Heterogenität im somatisch-medizinischen Bereich* ist für die ‚Schwere‘ von SAPV-Versorgungsfällen und die Praxis vor Ort von Bedeutung. Sondern zu berücksichtigen sind zum einen die Ausprägungen der einzelnen vorkommenden Symptomaten und auch jeweils vorhandene *psycho-soziale Belastungen* sowie nicht zuletzt die *Kombination dieser beiden Bereiche*, die ausschlaggebend dafür ist, ob und inwieweit ein Patient SAPV benötigt oder nicht. Damit wird zum einen deutlich, dass die oben formulierte Abmilderung des seitens der SAPV zu leistenden psycho-sozialen Unterstützungsbedarfs durch eine zweifellos generell sinnvolle Stärkung der AAPV zumindest – je nach Patientengruppe – zu relativieren ist. Zum anderen folgt aus diesem Befund vor allem auch, dass SAPV und AAPV insbesondere bei komplexen *und* heterogenen Symptom- und Problemlagen intensiv kooperieren müssen.

4.3.3 Patiententypen in der Wahrnehmung der SAPV-Dienste und weiterer AAPV-Akteure (qualitative Analyse)

Aus der Perspektive der SAPV-Dienste bzw. ihrer PC-Teams sind die Patienten und die jeweilige Versorgungssituation nicht nur durch die Breite, Tiefe und Kombinatorik des Symptom- und Problemgeschehens gekennzeichnet, sondern auch hinsichtlich der praktischen Behandlung vor Ort. D.h.: Den skizzierten Clustern zur Seite steht die Unterscheidung von drei unterschiedlichen Falltypen, die nicht nur in medizinisch-pflegerischer Hinsicht zu differenzieren sind, sondern auch in der Art und Weise, wie in der Praxis mit den jeweiligen Patienten und der Lebens- und Versorgungssituation vor Ort umgegangen werden kann. Damit wird klarer, welche Symptom- und Problemkonstellation in welcher Lebens- bzw. Versorgungssituation für die SAPV-Praxis vor Ort mit welchen Möglichkeiten, Schwierigkeiten oder auch Grenzen der ‚Behandlung‘ einhergeht. Die Suche nach solchen praktisch relevanten Gemeinsamkeiten und Differenzen in der SAPV-Fallarbeit führte zu folgender analytischer Unterscheidung, die von den Diensten entsprechend inhaltlich gefüllt und präzisiert wurde:⁷¹

4.3.3.1 Routinefälle

Ein Routinefall, dessen komplexe Symptomlast und schwierige psycho-soziale Situation vom PC-Team mit dem *zuhandenen, erfahrungsbasierten Wissen* sowie den *bewährten Handlungsroutinen* bewäl-

70 Es können vermittelnde Faktoren wie etwa die Wohnsituation als erklärende Variable in den Hintergrund gerückt werden, da sich die vier Patientengruppen diesbezüglich kaum voneinander unterscheiden (vgl. Abb. 67 im Anhang).

71 Das Ziel war die qualitativ-explorative Analyse solcher praxisrelevanter Unterscheidungen. Eine quantitative Auswertung hinsichtlich der Anteile an Routine-, Problem- oder Grenzfälle war mit den aus dem vorhandenen Einzelfallevaluationsbogen generierten standardisierten Daten nicht möglich; vgl. auch die Erläuterungen zu Routine-, Problem- und Grenzfällen in Kap. 3.2.1.1.

tigt werden können, wurde typischerweise durch eine *Versorgungssituation* charakterisiert, die vom PC-Team *vorausschauend und erwartbar geplant und gestaltet* werden kann. Dies bedeutet z.B. in der Symptomlast eine einfache und schnelle Symptomkontrolle für das PC-Team mit einem stabilen, d.h. wie erwartet verlaufenden Behandlungsablauf. Außerdem wird die Betreuung und Versorgung des Patienten ebenso durch Angehörige gestützt, die – soweit vorhanden – mittels der Intervention des PC-Teams dann ohne größere Komplikationen im Versorgungsgeschehen einsetzbar sind. Hinzu kommt noch, dass solche Routinefälle zumeist offenbar im Sinne einer Unterstützung bzw. Entlastung für den Hausarzt bzw. die AAPV-Versorger gestaltet werden.

Als für diese Kennzeichnung charakteristische Beispiele wurden von den SAPV-Diensten angegeben:

- Unproblematische Versorgung von Schmerzen, i.d.R. durch eine stabile Schmerzeinstellung (Morphinpflaster, Bedarfsmedikation etc.);
- Erfolgreiche Versorgung typischer Symptome (Erbrechen, Übelkeit, Obstipation, Atemnot etc.); Durchführung von Aszites-Punktionen;
- Gelingende Unterstützung der Angehörigen bei der Bewältigung ihrer Lebenssituation trotz existenziell krisenhaften Krankheitsgeschehens für den Patienten und Anleitung bei der fürsorgenden Betreuung des Patienten.

4.3.3.2 Problemfälle

Dem gegenüber stehen solche Betreuungen, zu denen (aus welchen Gründen auch immer) – aus Sicht der PC-Teams – (noch) *kein verlässliches und bewährtes Handlungswissen* vorhanden ist und somit auch auf *keine entsprechenden Handlungsprotokolle* zurückgegriffen werden kann. Somit stellen solche ‚Problemfälle‘ eine Herausforderung für das PC-Team dar, da hier – mit ungewissem Ausgang – entweder *neues Wissen*, das auch in *neue Routinen* übersetzt werden kann, entwickelt werden muss. Oder solche Fälle müssen unter der Prämisse bearbeitet werden, dass hier aufgrund der *Unvorhersehbarkeit* in der Haltung einer *Erwartung des Unerwartbaren*⁷² keine Routinen entwickelt werden können, sondern für die Praxis genau diese Haltung Orientierung gebend sein muss. Als typische Problemkonstellationen wurden von den PC-Teams hierzu folgende Aspekte geschildert:

- Medizinisch-pflegerischer Bereich:
 - sogenannte ‚Kurzlieger‘, bei denen ein hoher Koordinationsaufwand dann nicht mit einer erkennbaren Verbesserung der Betreuungssituation verbunden werden kann;
 - Beatmungspatienten;
 - Psychische Erkrankung bei Patienten und/oder Angehörigen;
 - Suchtproblematik bei Patienten und/oder Angehörigen.
- Psycho-sozialer Bereich:
 - Ein-Personen-Haushalte, nicht nur verstanden als Haushalts-/Wohnform, sondern auch als Lebensform, die dadurch gekennzeichnet ist, dass ein privates Bezugssystem fehlt;
 - junge Patienten mit hoher Ambivalenz gegenüber dem Krankheits- und Sterbegeschehen, insbesondere wenn dabei beim Patienten eigene Kinder involviert sind;

72 Vgl. Weick, K. E.; Sutcliffe, K. M. (2003): Das Unerwartete managen. Wie Unternehmen aus Extremsituationen lernen, Stuttgart; siehe auch Stadelbacher, S. (2012): Organisation in der Risikogesellschaft. In: Böhle, F.; Busch, S. (Hg.): Management von Ungewissheit. Neue Ansätze jenseits von Kontrolle und Ohnmacht, Bielefeld, S.69-92.

- Angehörige, die auf den eingetretenen Tod des Patienten – trotz intensiver Vorgespräche – panisch reagieren oder zusammenbrechen, da hierfür im Rahmen von SAPV dann eigene, über Trauerbegleitung hinausgehende Akutmaßnahmen eingesetzt werden müssen;
- komplexe Beziehungsdynamik zwischen den Patienten und involvierten Familienangehörigen oder unter den Familienangehörigen („Begleichen alter offener Rechnungen“);
- Patienten, die – so entsprechende Berichte – im Vergleich zu anderen Patienten dezidiert je eigene (gleichsam radikalisiert selbstbestimmte) Rollen im Betreuungsgeschehen spielen (möchten) (z.B. Ärzte, Lehrer);
- Patienten bzw. Angehörige aus einem anderen Kulturkreis mit je eigenen Umgangsweisen mit Krankheit, Sterben, Tod und Trauer;
- Ethischer Bereich:
 - Bitte um Sterbehilfe/Tötung bis hin zu (versuchtem oder erfolgreichem) Suizid der Patienten;
- Organisatorischer Bereich:
 - Privatpatienten, da hier aufgrund der anderen Abrechnungsmodalitäten mitunter als schwierig eingestufte Gespräche über Kostenabrechnungen geführt werden müssen.

Fragt man nach den Typisierungsmerkmalen, die hinter diesen Problembeschreibungen stehen, so fällt auf: Ein Großteil der Problembeschreibungen kreist weniger um medizinisch-pflegerische als um *psycho-soziale Aspekte* (z.B. Angst vor Ersticken bei Beatmungspatienten), zumal sogar solche, den Versorgungsauftrag extrem erschwerende Problematiken wie psychische Erkrankungen oder Suchtproblematiken vor allem sich wiederum in der sozialen Organisation des Betreuungsgeschehens niederschlagen. Was kann hier dem Angehörigen an Verantwortung übergeben werden bzw. welche Maßnahmen müssen sich vor allem auf den Angehörigen konzentrieren, wenn bei ihm die psychische Erkrankung oder eine Suchtproblematik vorliegt? Z.B.: Was ist bereits bei der Medikamentengabe für den Patienten zu beachten, wenn ein drogensüchtiger Angehöriger im Haushalt lebt? usw.

Vor diesem Hintergrund wurde das Konzept der ‚*compliance*‘, das in der Regel in Bezug auf Patienten als Oberbegriff für dessen kooperatives Verhalten im Rahmen einer Therapie verwendet wird, zur Kennzeichnung der Haltung der Dienste gegenüber solchen, als problematisch wahrgenommenen Patientenmerkmalen gewählt. Damit ist ein ‚Grundtenor‘ bezeichnet, der seitens der PC-Teams das möglichst uneingeschränkte ‚Aushalten‘ der Anforderungen und des Verhaltens der Patienten und Angehörigen meint. Compliance bezeichnet hier also die Verpflichtung gegenüber Patienten und Angehörigen, sich nicht nur an deren – zu den Teamvorstellungen normativ passenden – Wünschen und Bedürfnissen zu orientieren (z.B. keine Krankenhaus-Einweisung etc.), sondern sich auch auf deren problematische Sichtweisen und Anforderungen einzulassen und sie gleichsam so weit wie irgend möglich ‚auszuhalten‘. Und: Wenn gewünscht und möglich, auch nach Lösungen zu suchen, die diesen Sichtweisen und Anforderungen Rechnung tragen (*Commitment*), und erst dort Halt zu machen, wo z.B. gesetzliche Regelungen tangiert sind (z.B. bei der Drogenproblematik, aktive Sterbehilfe). Der selbst gesetzte Auftrag ‚Aushalten‘ erscheint dann mitunter vor Ort beim Patienten als eine größere Herausforderung als ein ‚Intervenieren‘. Entscheidend ist aus Sicht der Dienste, dass nicht gleich von der Zielsetzung, ein möglichst selbstbestimmtes Sterben zu Hause zu ermöglichen, abgewichen wird, wenn routinisierte, bewährte Strategien, Handlungen und Abläufe als nicht umsetzbar oder nicht wirksam aufgegeben werden mussten bzw. gar nicht erst zur Anwendung kamen.

Wann und in welcher Form eine Versorgung zum Problemfall werden kann, ist folglich weniger anhand von vorgängigen, verlässlich zu identifizierenden Patientenmerkmalen festzumachen. Vielmehr,

so die typische Sichtweise von PC-Teammitgliedern, resultiert die Problematisierung aus dem Geschehen vor Ort, in dem es einerseits darum geht, die Planbarkeit und Beherrschbarkeit von Versorgungsverläufen zu sichern. Andererseits braucht es dafür immer auch Aushandlung mit den Patienten und Angehörigen, Orientierung an deren Bedürfnissen und Problemen, aber auch Aktivierung ihrer Ressourcen und Fähigkeiten. SAPV-Dienste müssen hierfür vor allem auch im Ausgang immer schon unsichere Interaktionsarbeit in den jeweiligen lebensweltlichen Bezügen der Patienten und Angehörigen leisten, um das ‚zu Hause bleiben Können‘ – auch und gerade bei ‚Problemfällen‘ – so lange wie möglich zu gewährleisten.

4.3.3.3 Grenzfälle

Die Frage nach ‚Grenzfällen‘ in der Betreuungspraxis vor Ort diene dazu, solche Betreuungen zu identifizieren, die entweder eine SAPV bekommen, aber nicht im Sinne eines hochkomplexen Geschehens Bedarf dafür hätten (also *Fehl-SAPV-Fälle*: SAPV ohne hinreichende Indikation); oder aber solche (AAPV-)Patienten, die einer SAPV bedürften, aber aus welchen Gründen auch immer keine Betreuung bekommen (also *Fehl-AAPV-Fälle*: keine SAPV trotz hinreichender Indikation). Generell lässt sich hierzu vorausschicken, dass die von den PC-Teams und weiteren AAPV-Akteuren geschilderten Begründungen dafür, ob ein Patient eine SAPV-Verordnung erhält oder nicht, ob hier jeweils eine hinreichende Indikation gegeben ist oder nicht, zumeist auf *strukturelle Faktoren*, aber z.T. auch auf *situationale Aspekte* rekurren.

Dabei ist zunächst festzuhalten, dass aus Sicht der PC-Teams sich die Gründe *für eine SAPV-Verordnung* generell relativ klar einerseits auf der *Patientenebene* – im Sinne von ‚harten Kriterien‘ im medizinisch-pflegerischen Bereich – sowie andererseits vor allem auf Seiten der *Angehörigen* – dort eher als ‚weiche Kriterien‘ im psycho-sozialen Bereich – benennen lassen. Konkret sind dies zum einen die ‚Lehrbuch-Symptome‘, die nur durch eine besonders aufwendige Versorgung behandelt werden können (besonders ausgeprägte Schmerzsymptomatik etc.). Zum anderen werden insbesondere (siehe oben unter ‚Problemfälle‘) die Versorgung in einem Ein-Personen-Haushalt sowie im anderen Fall die Dekompensation der Angehörigen genannt. Dabei gehen harte und weiche Kriterien in den allermeisten Fällen miteinander einher. Bspw. spielt Angst vor dem zu Erwartenden ebenso wie vor dem Unerwartbaren bei den meisten Symptomen eine tragende Rolle. Als dritter Bereich kommt – ganz allgemein formuliert – als Strukturfaktor eine als *unzureichend wahrgenommene AAPV* seitens der beteiligten Akteure hinzu.

- Aus solchen Konstellationen entstehen dann ‚Fehl-SAPV-Fälle‘, wenn aufgrund der Kombination von angenommenen strukturellen Unzulänglichkeiten in der Versorgungssituation in Verbindung mit der in psycho-sozialer Hinsicht relevanten Angst vor dem erwarteten oder unerwarteten Kommen eine SAPV-Intervention erfolgt. Dieser Falltypus, so ist anzunehmen, könnte umso mehr vermieden werden, je umfassender eine strukturelle Stärkung der AAPV vor Ort erfolgt.

Bei der Frage nach Fällen, die *keine SAPV-Verordnung* erhalten, obwohl dem PC-Team zufolge SAPV angezeigt wäre und somit seiner Sicht nach ‚Fehl-AAPV-Fälle‘ darstellen, aus den gegenüberstehenden Perspektiven (z.B. von Hausärzten, der Krankenkassen) aber als vermeidbare bzw. vermiedene Fehl-SAPV-Fälle betrachtet werden, sind zwei Muster zu nennen:

- Der Hausarzt stellt keine SAPV-Verordnung aus, weil für ihn die Betreuungssituation im Rahmen der AAPV und auf der Basis seines Wissens über den Patienten und dessen Betreuungssituation bewältigbar erscheint. Hinzu kommen hier z.T. noch grundlegende Bedenken gegenüber einer ‚(über)komplexen Versorgung‘ des Sterbenden, mit der z.B. mehrere Personen in das Betreuungssetting involviert werden, wo nach Sicht von Hausärzten mitunter eher dem Motto zu folgen

wäre: ‚Weniger Personen am Sterbebett helfen mehr‘. Dabei zeigt sich, dass gleichsam hinter der Symptom- und Situationseinschätzung unterschiedliche Vorstellungen darüber vorhanden sind, wie mit dem Lebensende als Herausforderung an die Versorgung umzugehen ist und dabei kulturelle, professionspolitische bis hin zu ökonomische Aspekte eine Rolle spielen.

- Nach Erfahrung der SAPV-Dienste erfolgen immer wieder Ablehnungen von SAPV-Verordnungen durch die Krankenkasse und/oder den MDK aufgrund – aus deren Sicht – unzureichender Indikation, wenn typischerweise keine Tumordiagnosen im Vordergrund stehen. Anders formuliert: Tumordiagnosen führen in der Regel zu akzeptierten Verordnungen, bei Herzinsuffizienz bspw. steigt das Ablehnungsrisiko. In dieser Hinsicht erscheint vor dem Hintergrund des demographischen Wandels und der damit einhergehenden Veränderung des Krankheitsspektrums eine grundsätzliche Diskussion darüber sinnvoll und notwendig, ob und wie die bislang empirisch erkennbare Gleichsetzung von ‚SAPV-Patient = Tumorpatient‘ als Regelfall überwunden werden kann und welche SAPV-Bedarfe bei anderen Krankheitsbildern zu beachten sind.

Dem zur Seite stehen folgende, nicht durchgängig und eindeutig als ‚Fehl-SAPV-Fälle‘ zu benennende Betreuungssituationen, bei denen die SAPV-Verordnung zwar vorliegt, aber gleichsam unter einer ‚besonderen Rahmung‘ steht:

- Besondere Grenzfälle sind aus Sicht aller Beteiligten jene Patienten, die eine Behandlungsdauer aufweisen, die weit über die Versorgung von 30 Tagen hinausgeht, da hier dann die Frage im Raum steht, wieso im Sinne einer ‚Krisenintervention‘ durch SAPV die Versorgungs- und Betreuungssituation nicht so normalisiert werden kann, dass eine Rückgabe des Patienten an die AAPV erfolgen kann. Hierbei vermischen sich in der Beschreibung/Begründung solcher ‚SAPV-Fälle‘ – wie oben bereits genannt – situationale und strukturelle Faktoren, also die konkrete Symptom- und Problemsituation vor Ort beim Patienten und die unzureichende AAPV-Struktur als defizitäre Gesamtkonstellation. Letzteres, im Sinne einer unzureichenden AAPV, wird illustriert durch die Einschätzung, dass bei einer besseren allgemeinen Versorgungsstruktur und -organisation, eine bessere Palliativausbildung der Hausärzte etc. die Versorgung solcher Fälle unterhalb von SAPV kein Problem wäre.
- Ein anderer Typus von Grenzfall kann als ‚Präventive SAPV‘ bezeichnet werden. Damit sind solche Fälle bezeichnet, bei denen in der Wahrnehmung der Versorgungsakteure ‚Situationen, die jederzeit kippen können‘ und vor allem im medizinisch-pflegerischen Bereich bereits problematische Diagnosen bzw. Prognosen benannt sind – z.B.: unstillbares Erbrechen, Aszites-Gefahr oder beginnender Aszites etc.
- Davon zu unterscheiden sind Grenzfälle, in denen SAPV im Rahmen von Betreuungen von Patienten in Pflegeheimen gleichsam die Funktion der juristischen Flankierung im Sinne einer ausgewiesenen medizinisch-pflegerischen und ethisch einwandfreien Versorgung übernimmt. Hier geht es also für die Institution um unsichere Verfahrensfragen und/oder Verfahrensweisen, die aus Sicht des Pflegeheims dann durch die hinzugezogene externe Expertise abgesichert werden können.
- Ähnlich, wenngleich eher auf die konkrete prekäre Ressourcenproblematik in der AAPV zielend, erscheint SAPV aus Sicht von AAPV-Akteuren (Hausärzte, Pflegedienste) als Absicherung, als Sicherheitsversprechen z.B. hinsichtlich wechselnder Bereitschaftsdienste zwischen Feiertagen, langen Wochenenden, Urlaubszeit etc.; umgekehrt werden solche besonderen Zeitphasen auch genutzt, um möglichst komplikationslos SAPV-Verordnungen z.B. unter Umgehung von ansonsten bei der Verordnungsvergabe als problematisch eingeschätzten Hausärzten zu bewerkstelligen.

- Weiterhin können SAPV-Verordnungen in Einzelfällen auch darauf gründen, dass z.B. eine ausschließliche, gleichwohl hinsichtlich Fahrt-/Besuchsaufwand kostenintensive Schmerzpumpenversorgung für einen Pflegedienst ökonomisch kaum leistbar ist und hier dann SAPV als Versorgungsalternative ins Auge gefasst wird.
- Ein weiterer Punkt, mit dem sich vor allem Hausärzte, aber auch andere AAPV-Akteure sowie die PC-Teams konfrontiert sehen, ist der dezidierte Wunsch von Angehörigen nach einer SAPV für den Patienten, auch wenn ein SAPV-Bedarf nicht eindeutig zu erkennen ist.

In der Zusammenschau dieser Schilderungen zeigt sich, dass SAPV keineswegs immer an der Situation des Einzelnen bemessen werden kann. Vielmehr entscheiden häufig gerade nicht ausschließlich oder zuvorderst die ausgeprägten Krankheitssymptome eines Patienten (im Sinne ‚harter Kriterien‘) über eine spezialisierte Betreuung, sondern spezifische situationale und strukturelle Konstellationen, die zunächst einer höheren Aufmerksamkeit bedürfen, um die Versorgung zuhause überhaupt bewerkstelligen zu können. So spielen beispielsweise Belastungen, Erkrankungen der pflegenden Angehörigen ebenso eine wichtige bzw. manchmal sogar prominentere Rolle als die Symptomlast des Patienten. Solche Konstellationen produzieren insofern systematisch ‚Grenzfälle‘, als der primäre Blick auf den Patienten in seiner Symptomatik die SAPV-Verordnung gleichsam fragwürdig erscheinen lässt, sein Verbleiben zuhause allerdings allein schon dadurch gefährdet ist, dass die Angehörigen, für die eben keine SAPV-Verordnung ausgestellt werden kann, das ‚eigentliche Problem‘ darstellen.⁷³

Ebenso sind als ‚weiche Kriterien‘ die fehlenden Kompetenzen, institutionelle Unsicherheiten, Ressourcendefizite insgesamt bis hin zur mangelhaften Vergütung von AAPV-Akteuren bzw. von einzelnen AAPV-Versorgungsleistungen als Grund für eine SAPV-Verordnung zu nennen,⁷⁴ womit Grenzfälle (resp. in letzter Konsequenz: Fehl-SAPV-Fälle) strukturell generiert werden. Zu erwähnen ist hierbei mit Blick auf die Grenzfallproblematik jedoch auch, dass bei einem ‚nicht intakten sozialen Umfeld‘ und ‚überforderten Familienstrukturen‘ als Auslöser für eine SAPV-Verordnung SAPV-Dienste sich typischerweise auch in der Rolle als Verantwortliche bei der psycho-sozialen Unterstützung sehen. Dem gegenüber werden z.B. ambulante Hospizdienste, Sozialdienste, Psychoonkologen, die hier ebenfalls in Koordinations- und Unterstützungsfunktionen einen Beitrag leisten könnten, in den Interviews von den SAPV-Diensten nicht oder kaum benannt. Das bedeutet: Nicht allein eine strukturell unzureichende AAPV generiert Grenzfälle in der SAPV-Praxis, sondern ggf. auch eine noch unzureichende Vernetzung bzw. ein fehlendes integratives Ineinandergreifen von AAPV und SAPV in der Praxis vor Ort (vgl. hierzu auch Kap. 4.5). Als kondensierende Schlussfolgerung zu den sogenannten ‚Problemfällen‘ bzw. ‚Grenzfällen‘ erscheint für eine Evaluation der SAPV-Praxis wie vor allem auch für die Qualitätssicherung bei den Diensten sinnvoll, ein auf die Bedingungen ‚vor Ort‘ jeweils abgestimmtes Qualitätsmanagement-System einzusetzen, das aus der jeweiligen Praxis heraus für die jeweilige Praxis zu entwickeln ist.

73 So wurde von einem SAPV-Dienst das Beispiel eines Ehepaares benannt, bei dem die Ehefrau aufgrund einer Tumordiagnose vom PC-Team versorgt wurde, der Ehemann aber aufgrund seiner fortgeschrittenen Demenzerkrankung mitversorgt werden musste, um den Verbleib beider im häuslichen Bereich gewährleisten zu können – zumal sich beide weigerten, weitere Betreuungspersonen zuzulassen.

74 Mit Blick auf Finanzierungsfragen ist in diesem Zusammenhang auf die Einführung neuer Gebührenpositionen im Einheitlichen Bewertungsmaßstab für palliative Versorgung durch Hausärzte (GOP 03370-03373 für Erwachsene und GOP 04370-04373 für Kinder) im Oktober 2013 zu verweisen.

4.4 Perspektive der Patienten und Angehörigen

Da in dieser Studie der Fokus der qualitativen Befragung auf Begleitungen lag, die seitens der PC-Teams als problematisch eingestuft wurden, gestaltete sich die Rekrutierung entsprechender Angehöriger und Patienten relativ schwierig. Problematische Versorgungen sind in der Regel durch hohe Symptomlast und/oder durch entsprechend psycho-soziale Schief lagen gekennzeichnet und somit nicht ohne weiteres befragbar. Dennoch ist es gelungen, eine Reihe von Patienten und Angehörigen zu ihren schwierigen und problematischen Erfahrungen in dem erlebten Versorgungsprozess zu befragen und dabei verschiedene Problemfelder häuslicher Betreuung zu identifizieren. Darüber hinaus fanden teilnehmende Beobachtungen statt, die zusätzlich in die Ergebnisse mit einfließen. Mit Blick auf die in der ersten SAPV-Begleitstudie durchweg berichteten positiven Erfahrungen der Patienten und Angehörigen ist zu bedenken: Die in den folgenden Abschnitten berichteten kritischen Sichtweisen sind in Relation zu setzen zu der in der jetzigen Studie gezielt vorgenommenen Perspektivenverschiebung, die nach problematischen, schwierigen, misslingenden Fällen gesucht und vor allem diese dann intensiv ausgewertet hat. Gegenüber den in der ersten Studie berichteten positiven Wirkfaktoren stand jetzt die Frage im Zentrum: Was passiert, wenn SAPV *nicht* funktioniert? Bzw. davor noch: Was sind die Indikatoren, die die SAPV-Praxis für die Patienten und Angehörigen *problematisch, konflikthaft* werden lassen? Somit kann im Vergleich von erster und zweiter Begleitstudie keine Verschlechterung in der SAPV-Praxis aus Sicht von Patienten und Angehörigen diagnostiziert werden, sondern verändert hat sich der empirische ‚Suchscheinwerfer‘.

Zunächst ist anzumerken, dass – wie bereits in der ersten SAPV-Studie – alle befragten Patienten und Angehörigen in der Gesamteinschätzung der SAPV positiv gegenüberstanden und die besondere Hilfe und Unterstützung durch die PC-Teams würdigten. Allerdings ‚ent-deckte‘ der genauere Blick darauf, was aus Sicht von Patienten und Angehörigen als schwierig, problematisch oder konflikthaft empfunden wurde, in verschiedenen Fällen folgende Problemfelder, die im Anschluss ausgeführt werden:

- die Frage nach Standardisierung, Normierung und Qualität in der SAPV als Interaktions-Praxis vor dem Hintergrund der Rolle von Patienten und Angehörigen;
- das Ignorieren bereits vorhandener Versorgungsstrukturen und Betreuungsbeziehungen und der fehlende Einbezug der Angehörigen als ‚Experten‘ ihrer eigenen alltagsweltlichen Bezüge;
- Überforderung der pflegenden Angehörigen und nicht hinreichende Berücksichtigung des Wunsches nach weiterer Unterstützung;
- der Einsatz von technischen Hilfsmitteln in den ‚eigenen vier Wänden‘ der Patienten und Angehörigen und das damit einhergehende ‚Befremden‘ dieser eigenen vier Wände;
- Kommunikationsprobleme: Zu viel Sterben und Tod – zu wenig Leben.

4.4.1 SAPV als Interaktions-Praxis

Trotz der programmatischen, den Konzept von Palliative Care folgenden Orientierung von SAPV an den Bedarfen und Bedürfnissen der Patienten und Angehörigen, muss sie als professionelle medizinische Versorgung im Kern auch einer medizinisch-pflegerischen Logik folgen (neben dem Verständnis von Palliativarbeit als Interaktionsarbeit). Damit zieht sie im Rahmen der Herstellung und Erhaltung von Qualität tendenziell eine Standardisierung und Normierung des Versorgungsgeschehens nach sich, jedenfalls überall dort, wo sich dies in Erwartung des Unerwartbaren bewerkstelligen lässt.⁷⁵ „Standards sollen die Qualität der Gewinnung medizinischen Wissens, der Bewertung seiner Sicher-

75 Im Unterschied zur klassischen hospizlichen Vorstellung von ehrenamtlicher Begleitung, für die jegliche Normierung und Standardisierung kritisch diskutiert und hinterfragt wird und die sich letztlich am Ideal der nachbarschaftlichen Hilfe orientiert.

heit und vor allem seiner Umsetzung für den einzelnen Kranken sichern und kontrollieren.“⁷⁶ Nicht zuletzt wird die Geltung solcher Standards, insbesondere im ambulanten Bereich und dort durch das Agieren in den privaten Lebenswelten im direkten Gegensatz zu stationären Settings, jedoch durch die Selbstbestimmung des Patienten begrenzt, was auch in den Interviews mit SAPV-Patienten und ihren Angehörigen erkennbar war. Wenn SAPV als kritisch, problematisch wahrgenommen wurde, zeigte sich bei Patienten und/oder Angehörigen ein gleichsam basales Unbehagen gegenüber einer expliziten oder impliziten Tendenz zur Regelung, Standardisierung, Normierung des Geschehens vor Ort, indem sie Bedenken äußerten, ihre individuellen, alltäglichen Bedürfnisse und Wünsche nicht mehr ‚so ohne Weiteres‘ zur Geltung bringen zu können. Hier handelt es sich offenkundig *nicht* um eine Ursache-Wirkungs-Relation, sondern um eine Wechselwirkung von Wahrnehmung (‚für-wahrnehmen‘) und Bewertung: Wenn ein Unbehagen gegenüber Normierung, Standardisierung, Regelung – gar von Außen kommend und in die eigenen vier Wände hineinreichend – wahrgenommen wird, wird SAPV eher kritisch bewertet, jedenfalls dann, wenn sich dieses Unbehagen in und durch die Praxis aus Sicht der Patienten und Angehörigen zu bestätigen scheint. Dem gegenüber gilt auch, dass für andere Patienten-/Angehörigentypen gerade die von Außen kommende und abgestützte Stabilisierung, Normierung, Regelung des Versorgungs- und Betreuungsgeschehens diejenige Hilfe und Sicherung bietet, die sie benötigen, um die existenzielle Krisensituation des ‚Sterbens zuhause‘ zu bewältigen.

Wie bereits in der ersten SAPV-Studie fiel erneut auf, dass Angehörige und Patienten dann von ‚Qualität‘ reden (ohne unbedingt den Begriff zu verwenden), wenn Versorgung *nicht* mehr gewissen Standards entspricht, sondern flexibel und bedürfnis- (statt maßnahmen-)orientiert angeboten wird. Damit wird deutlich, dass hier mit Qualität nicht ‚gute oder schlechte Versorgung‘ anhand von ‚objektiven Kenndaten‘ gemeint ist, sondern es bei dem Versorgungsgeschehen zuhause um die *Frage nach Definitionshoheit und Gestaltungsmacht* geht. So wird von Patienten wie Angehörigen als negative Vergleichsfolie für eine positiv zu bewertende, gelingende SAPV-Betreuung typischerweise die stationäre Versorgung herangezogen; aber nicht weil dort aus Sicht der Patienten und/oder Angehörigen die medizinischen Standards geringer wären, sondern weil die Institution Klinik zwangsläufig (trotz aller Mitbestimmung seitens der Patienten) die Definitionshoheit und Gestaltungsmacht über das dortige Geschehen bei sich behält bzw. behalten muss, um als Institution funktionieren zu können. Kurz gesagt: Wenn SAPV in ihrer Praxis vor Ort – in der Wahrnehmung von Patienten bzw. Angehörigen – diesem ‚Modell‘ folgt, wird die Betreuung als problematisch wahrgenommen. Wenn also aus Sicht von Patienten und Angehörigen mit der SAPV ‚die Klinik‘ nach Hause kommt, der man durch das ‚zuhause Sterben‘ den Rücken gekehrt hat, wird SAPV entsprechend negativ beurteilt. Die für die Beurteilung durch Patienten und Angehörige hierbei maßgebliche Differenz liegt nicht bei den beiden qualitativen Wirkfaktoren: der Symptomlinderung oder dem für die Betreuung zuhause so wichtigen Sicherheitsversprechen für Patienten und Angehörige. Vielmehr kreist die Kritik um das, was in der ersten SAPV-Begleitstudie als normalisierende Alltagsrahmung bezeichnet wurde und mit einem offenen, unstandardisierten, flexiblen Interaktions- und Kommunikationsstil verbunden ist.⁷⁷

76 Helmchen, H. (2003): Das Arzt-Patienten-Verhältnis zwischen Individualisierung und Standardisierung. In: Deutsches Ärzteblatt 102 (2005), C 700, S. 107-108 (Langfassung, elektronisch über http://edoc.bbaw.de/volltexte/2009/1172/pdf/II_02_Helmchen.pdf; zuletzt eingesehen am 17.03.2014).

77 Schneider, W.; Eschenbruch, N.; Thoms, U. (2012): Wirksamkeit und Qualitätssicherung in der SAPV-Praxis – eine explorative Begleitstudie; gefördert von der Paula Kubitscheck-Vogel-Stiftung und dem Bayerischen Staatsministerium für Gesundheit und Pflege (StMGp); Förderzeitraum Januar 2010 bis Juni 2011.

4.4.2 Vorhandene Versorgungsstrukturen und Betreuungsbeziehungen

In direkter Verlängerung bzw. Konkretisierung des soeben skizzierten Problemaspekts erschließt sich die folgende Problematik: SAPV erfolgt aus der Perspektive der befragten AAPV-Akteure als Versorgung in einem institutionalisierten Netzwerk (vgl. hierzu Kap. 4.5).⁷⁸ Wichtige Merkmale von Netzwerken sind in der Regel flache Hierarchien, was bedeutet, dass alle im Netzwerk befindlichen Akteure mit ihrem Expertenwissen zu einer gelungenen Versorgung beitragen und *gleichberechtigt* einbezogen werden. Demnach nehmen auch Angehörige in Anspruch, als Experten in eigener Sache gehört zu werden, was offensichtlich aber nicht immer erfolgt, wie nachfolgendes Beispiel eines Angehörigen exemplarisch verdeutlichen soll:

„Dann sind die gekommen. Zuerst ist der Herr X gekommen, der hat das aufgenommen, war auch okay alles. Und - dann ist jemand anderer gekommen. - Ja, und die hat halt ihre eigenen Ansichten. Und das ist halt, jetzt geht das ganze Ding wieder von vorne an. Wenn ich denen gesagt habe, ich versorge meine Frau schon so lange, tagtäglich, ich weiß, was sie braucht, ich weiß, was ihr gut tut, was ihr nicht gut tut und ich habe auch in der Pflege auch nochmal die Frau vier Jahre lang versorgt und auch gepflegt, die war mehr oder weniger ja bettlägerig, habe ich die auch erst versorgt, habe alles mit dem Krankenpflegeverein ausgemacht, mit dem Arzt alles gesprochen. Man hat ja da ein bisschen Ahnung. Wenn ich das tagtäglich mache. Es ist nicht so, wenn ich das bloß einmal mache im Jahr, aber wenn ich das vier Jahre lang jeden Tag mache, dann kann man schon ein bisschen mitschwätzen. Das zählt alles nicht. Die geht über dich hinweg, das ist, als ob du Luft wärst“. (Interview AH5)

Deutlich zum Ausdruck kommt hier der Wunsch nach Anerkennung und Gleichberechtigung des Angehörigen in der Kommunikation mit dem Arzt. Allerdings kommt hier mehr zum Vorschein, als mit dem heute gängigen Wandel im Arzt-Patienten-Verhältnis hin zu mehr ‚Gleichberechtigung‘ und Mitsprache sowie dem Verschwinden einer passiven Patienten- (oder auch Angehörigen-)Rolle adressiert wird.⁷⁹ Hier geht es nicht nur um den Wunsch, als mündiger Angehöriger wahrgenommen zu werden, sondern – aus Sicht des Angehörigen – auch und vor allem um die Definitionshoheit und Gestaltungsmacht im Blick auf ‚seine Pflegebeziehung‘ zu seiner Frau, die für ihn Ausdruck seiner *privaten Intimbeziehung zur Lebenspartnerin* ist – auch und gerade weil das als häusliche Pflege zuhause von ihm bewerkstelligt wird. Die Irritation besteht für ihn nun gerade darin, dass sein, aus seiner Sicht bislang erfolgreiches Beziehungsengagement jetzt durch eine professionelle, von außen kommende Expertise ignoriert und damit entwertet wird.

Dieses Problem wird – in dem geschilderten Fall – durch die Zahl der involvierten Akteure noch weiter verkompliziert. Wie oben bei den Grenzfällen aus der Sicht der Hausärzte bereits kurz angedeutet, kann mit SAPV auch ein spezifisches Kommunikations- bzw. Kooperationsproblem einhergehen, bei dem – nach dem Sprichwort ‚(zu) viele Köche verderben den Brei‘ – zu viele Akteure versuchen, in einer Betreuung Entscheidungen zu treffen. Dieser ‚Komplexitäts-Overkill‘ durch unterschiedlich agierende Entscheider wurde (wenngleich in unterschiedlichem Ausmaß) verschiedentlich von Angehörigen wahrgenommen, teilweise nur zur Kenntnis genommen, teilweise aber auch beklagt, und, wie im hier geschilderten Einzelbeispiel, mitunter sogar von Betroffenen selbst ‚gelöst‘:

„Und das war ja auch nicht besser, was die (SAPV) gebracht haben. Und wenn man da halt dem Hausarzt sagt, was er zu tun hat, wenn sie Bauchweh hat und ich kenne meinen Doktor, (...). Und da habe ich gesagt: So und jetzt ist Schluss. Das ist so ein Durcheinander gewesen, wenn der Hausarzt nicht mehr frei entscheiden kann, wenn der Krankenpflegeverein da ist und wir entscheiden, was, so oder so, auch fachmännisch. Und haben die jemanden im Nacken, wo das anders will, man hat es probiert, das war nicht besser. Dann habe ich einfach

78 Miller, T. (2005): Die Störungsanfälligkeit organisierter Netzwerke und die Frage nach Netzwerkmanagement und Netzwerksteuerung. In: Otto, U.; Bauer, P. (Hg.): Mit Netzwerken professionell zusammenarbeiten, Tübingen, S.105-126, hier S. 108.

79 Scheibler, F.; Pfaff, H. (Hg.) (2003): Shared Decision-Making. Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess. Weinheim.

abgewürgt. Die haben immer angerufen, da habe ich gesagt: Ja, wenn wir, wenn wir Sie benötigen, dann melden wir uns. Gell. Dann ist wieder Ruhe eingekehrt. Und das war auch gut so“. (Interview AH5)

In diesem Zitat wird angedeutet, dass das PC-Team aus Sicht des Angehörigen offenbar versucht hat, gleichsam ungefragt das Kommando zu übernehmen und entgegen der Ansicht anderer Beteiligter bestimmte Versorgungsmaßnahmen durchzusetzen. Und: Die in dieser Passage benannte vorhandene Versorgung durch einen fachlich kompetenten Angehörigen sowie einen Hausarzt, der der palliativen Versorgung – so jedenfalls in der Wahrnehmung des Angehörigen – gewachsen war und zu dem ein besonderes Vertrauensverhältnis bestand, wurden seitens des PC-Teams nicht als zu integrierende Ressource wahrgenommen, die bei der weiteren Versorgung entsprechend zu berücksichtigen ist. Damit wurde das Geschehen – aus Sicht des Angehörigen – letztlich unnötig, weil ohne erkennbare Verbesserung verkompliziert, so dass sogar ein ordnender Eingriff des Angehörigen selbst notwendig wurde, um aus seiner Sicht die Situation zu bereinigen.

4.4.3 Überforderung der pflegenden Angehörigen und nicht hinreichende Berücksichtigung des Wunsches nach weiterer Unterstützung

Der Kehrseite des Einbezugs insbesondere der Angehörigen in das Betreuungsgeschehen widmen sich die folgenden Problembeschreibungen: Sowohl aus Patienten- und Angehörigen- als auch aus Beobachterperspektive ergab sich bei den Befragungen vor Ort mitunter der Eindruck, dass einige Versorgungssituationen einer weiteren Unterstützung durch zusätzliche Betreuungsressourcen bedürft hätten. So wurde z.B. darauf hingewiesen, dass insbesondere die Not und Bedürfnisse der Angehörigen zu wenig Berücksichtigung fanden, wie auch nachfolgender Angehöriger beklagt:

„A: ... dass sie unterbesetzt waren oder vielleicht war es wirklich ein ganz besonders schwerer Fall, also die haben immer wieder experimentieren müssen mit den Schmerzen, Schmerzpumpe und wieder gefahren und wieder gekommen und, dass diese Tag – äh die Nacht zum Tag wurde und diese ganzen, diese Nächte waren schon Wahnsinn. Wir haben eine Woche lang Nachtwachen gehabt. Ich hab zwei Nächte glaub ich so gut wie nicht geschlafen, ich denke, das war auch das Schwierige. Und dass nicht jemand da war, der gesagt hat, du musst dich rausziehen. Deswegen kann ich auch, auch das gehört vielleicht in einer Vorbesprechung den Angehörigen gesagt: Du musst nicht die ganze Zeit da sein. Zieh dich raus, du musst deine Energie aufsparen für das, was hinterher kommt. Du musst schlafen. Du musst auch wenn es schwer ist, schlafen, gibt den Angehörigen vielleicht ein Schlafmittel und dann, wir kümmern uns trotzdem, oder es ist jemand vom Hospizverein da, der eine Nachtwache übernimmt, aber du musst schlafen. Also da – ist Handlungsbedarf, denk ich auch. Also auch die Fürsorge für die Begleiter, begleitende Familie.“ (Interview AH7)

Hier wäre erkennbar an zusätzliche Hilfsangebote (z.B. durch den Einsatz von ehrenamtlichen Nachtwachen etc.) zu denken, die offensichtlich nicht zur Verfügung gestellt wurden.

Auch in anderen Interviews und Beobachtungen wurden die Forscherinnen mit Situationen sowohl hinsichtlich der konkreten alltagspraktischen Betreuung der Patienten als auch in der Organisation des eigenen Alltags ‚um das Sterben herum‘ konfrontiert, die offenbar von den Angehörigen als sehr belastend und dabei sich selbst nicht ausreichend betreut wahrgenommen wurden. So berichten Angehörige von Überforderungen und Dilemma-Situationen aufgrund der von ihnen empfundenen Verpflichtung gegenüber dem Wunsch des Patienten, zuhause sterben zu können, wobei sie die Betreuungssituation für sich aufgrund fehlender anderer Versorgungsmöglichkeiten bzw. möglicher Alternativen als dramatisch und ausweglos gesehen haben. Hier antworteten Angehörige auf die Frage, was sie sich in der Versorgung gewünscht hätten oder wie man ihnen hätte helfen können, mit der Gegenfrage: ‚Was hätte ich mir denn wünschen können?‘ Dabei habe man keine andere Möglichkeit mehr gesehen, als sich dem Schicksal zu ergeben, zumal der Patient auch nicht mehr verlegungsfähig gewesen wäre. Die Überforderungsproblematik erscheint umso beachtenswerter, als zu fragen ist, inwieweit Angehörige eine solche Überforderung in der häuslichen Betreuung überhaupt zugeben, stellt dies in der Selbst- und in der unterstellten Fremdwahrnehmung doch eine persönliche

Kapitulation, ein persönliches Scheitern und das Verwehren des (letzten) Patientenwunsches dar. Seitens der PC-Teams wurde zudem in besonderen Fällen auch von traumatisierten Angehörigen berichtet, die nach einer SAPV keinerlei Kontakt mehr aufgrund der häuslichen Betreuungserfahrungen wünschten. Hier läuft die spezialisierte Versorgung im ambulanten Bereich infolge des hohen normativen Drucks des ‚zu Hause Sterbens‘ in Gefahr, Menschen in eine für sie nicht tragbare Betreuungssituation zu bringen, der sie möglicherweise aufgrund der hohen psychischen Belastung nicht standhalten können.

4.4.4 Technische Hilfsmittel – das ‚Befremden‘ der eigenen vier Wände

Eine nicht unerhebliche Rolle spielen in der SAPV technische Hilfsmittel und Medikamente. Diese kommen für die Patienten und Angehörigen augenscheinlich z.B. in Form des Pflegebettes, weiterer diverser Hilfsmittel (wie beispielsweise Schmerzpumpen, Infusionsmaterial etc.) und dementsprechend anfallendes Verpackungsmaterial in ihren privaten Lebenswelten zum Tragen. So kann z.B. das vom PC-Team vorgeschlagene, weil als notwendig erachtete Bereitstellen eines Pflegebettes für Patienten und Angehörige ein Problem darstellen, da es aus deren Sicht nicht in den privaten Lebens- bzw. Wohnraum passt und den häuslichen Bereich tendenziell in ein klinisches Setting verwandelt. Konkret: Für manche erscheint das Pflegebett einfach nur als störendes Möbel im Wohnzimmer. Für andere vergegenständlicht es gleichsam die für sie negative symbolische Botschaft des ‚zum Pflegefall-Werdens‘ am Lebensende. Für wiederum andere steht das Pflegebett geradezu exemplarisch für die Konterkarierung des Wunsches, zu Hause Sterben zu wollen, denn mit diesen ‚Dingen‘ wird das ihnen vertraute Zuhause in eine ihnen fremde, durch professionelle-technische Objekte dominierte Betreuungswelt verwandelt. So gaben Patienten und Angehörige bspw. an, dass sie das Pflegebett als besonders störend empfunden hätten, weil es das für Paare gewohnte und vertraute Ehebett ersetzt habe. Dem gegenüber übernahmen Angehörige aber auch die Ansicht der Notwendigkeit eines Pflegebettes und folgten der Logik der PC-Teams bzw. der ‚medizinisch-pflegerischen Experten‘ dahingehend, dass zur optimalen Ausgestaltung eines angemessenen Versorgungsraumes es bestimmter räumlich-materialer Umdenkungen und Umgestaltungen bedarf:

„Und ich habe halt dann das Wohnzimmer genommen. Ich habe ins Wohnzimmer Pflegebett getan und habe mir auch Nachtkästen und so was, kriegen Sie ja auch nicht gestellt, das müssen Sie sich alles irgendwie besorgen und die erste Zeit konnte er auch noch aufstehen, dann habe ich ja den Rollstuhl – erst hatte ich ihn oben im Schlafzimmer und da haben wir uns die Tür erweitern lassen, dann konnte ich ja mit dem Rollstuhl ins Bad fahren und habe ihn dort gewaschen.“ (Interview AH9)

Hier wurde offensichtlich den Angehörigen vermittelt, dass spezialisierte Versorgung zu Hause bestimmter klinischer Attribute bedarf. Die Angehörige dieses Patienten problematisiert dann jedoch des Weiteren, dass diese Umgestaltungsmaßnahmen mit erheblichen Kosten einhergegangen sind und dies für sie nicht ohne weiteres zu stemmen war.

Auch das Lagern großer Mengen an Spritzen- und Kanülenkartons sowie diverser Hilfsmittel wurde beklagt und – in einer ohnehin als chaotisch empfundenen, unsicheren existenziellen Krisensituation – als entsprechender Verstärker des ‚Befremdens‘ der vertrauten häuslichen Umgebung wahrgenommen. Damit wurde, obwohl das ‚zu Hause bleiben-Können‘ des Patienten gewährleistet war, die Zielvorgabe, dem Sterbenden ein Sterben in der Sicherheit des Zuhauses, in seiner ihm vertrauten Umgebung zu ermöglichen, tendenziell symbolisch entwertet, indem dieses Zuhause einer be- bis entfremdenden Verwandlung unterzogen wurde.

4.4.5 Kommunikationsprobleme: Zu viel Sterben und Tod – zu wenig Leben

An anderer Stelle tritt diese Übergriffigkeit – wenngleich deutlich subtiler – dahingehend in Erscheinung, dass seitens des PC-Teams der einer Familie eigene Kommunikationsstil nicht ausreichend be-

rücksichtigt wurde. So schildern Angehörigen, dass vor allem der bevorstehende Tod in einer Art und Weise kommuniziert und prominent gemacht wurde, dass sich die Angehörigen und Patienten überfordert fühlten.

Offenbar geht – bei manchen Angehörigen und Patienten – mit der Vorstellung über eine SAPV einher, dass man noch eine Chance hätte, sich zu stabilisieren und den Zeitpunkt des nahenden Todes zumindest hinauszögern zu können. Wenngleich alle Befragten angaben, zu wissen, dass sie am Ende ihres Lebens stehen, wurde diese Vorstellung des möglicherweise ‚längeren‘ Lebens aufgrund der spezialisierten medizinisch-pflegerischen Betreuung aufrechterhalten. Solcherlei Aussagen finden sich immer wieder bei Angehörigen und Patienten-Interviews.

„Aber wie gesagt, das Palliativteam, also ohne die hätte ich es gar nicht so geschafft. Da hätte ich wahrscheinlich nochmal ins Krankenhaus gemusst. Mir haben sie ja schon mal angeboten, ob ich nicht ins Hospiz gehe, habe ich gesagt, nein. Das mache ich nicht, weil wenn dann möchte ich schon daheim sein. Da habe ich mir gedacht, wenn ich da einmal drin bin, dann bleibe ich drin.“ (Interview AH12)

Während das am Lebensende ‚zu Hause bleiben können‘ eine Option für die Patienten darstellt, ist der Einzug in ein Hospiz – wie in diesem Beispiel – für manche nur schwer vorstellbar, impliziert er doch trotz gleicher Ausgangssituation eher etwas Auswegloses für die Betroffenen: Einmal von zu Hause weg, scheint das eigene Ende noch näher und zwingender.

Bereits in der ersten SAPV-Studie deuteten sich bei Patienten und Angehörigen Unterschiede danach an, inwieweit für sie in der Auseinandersetzung mit der gesamten Versorgungssituation, dem Krankheitsgeschehen, dem Betreuen zu Hause das *noch verbleibende Leben* oder *das bevorstehende Sterben* im Vordergrund einer Betreuung stehen sollte. Die ursprüngliche Hospizidee geht davon aus, dass Menschen ihrem Tod bewusst entgegensehen und erst in diesem Bewusstsein ihr Sterben aktiv und selbstbestimmt gestalten können bzw. sollen. Die befragten Patienten und Angehörigen artikulierten in erster Linie den Wunsch, nun zu Hause bleiben zu können. Hierbei ging es keineswegs immer dezidiert um das ‚zu Hause Sterben‘ im engeren Sinne, sondern vielmehr um das ‚zu Hause Sein‘ im Sinne eines möglichst langen ‚zu Hause Bleiben Könnens‘ am Lebensende sowie das Aufrechterhalten von vertrauten Alltagsroutinen. Solche Patienten und Angehörigen legten dann teilweise auch großen Wert darauf, dass eben gerade *nicht* vom nahestehenden Tod gesprochen, sondern das momentane zu Hause Sein möglichst ‚*lebensorientiert*‘ und nicht ‚*sterbensorientiert*‘ ausgestaltet wurde. Dieser Aspekt wurde seitens mehrerer befragter Patienten und Angehöriger thematisiert und problematisiert, weil in deren Wahrnehmung die Kommunikation, bestimmt durch das PC-Team, zu sehr Sterben und Tod in den Fokus rückte. Wenngleich allen Angehörigen und Patienten klar war, dass der Tod bevorstand, dominierte doch der Wunsch, die Ausgestaltung der letzten Lebensphase sowie die Thematisierung des Sterbens selbst zu bestimmen. Thematische Vorstöße seitens der SAPV wurden dann als übergriffig empfunden.

Fasst man die genannten fünf, keineswegs strikt voneinander getrennten Problemaspekte zusammen, so ergeben sich daraus als Folgerungen:

- Die SAPV-Praxis bedarf einer sozial kompetenten, offenen und vor allem hinsichtlich Definitionshoheit und Gestaltungsmacht defensiven interaktiven und kommunikativen Ausgestaltung insbesondere gegenüber Patienten und Angehörigen, da die Kommunikation und Interaktion in deren privaten lebensweltlichen Bereichen stattfindet.
- Patienten und vor allem auch Angehörige sind, da bei sich ‚zu Hause‘, als Experten ihrer selbst, ihrer eigenen alltagsweltlichen Bezüge und ihrer sozialen Beziehungen zu adressieren.
- Die Einbindung und Entlastung der Angehörigen in der Betreuung des Patienten muss psychologisch sensibel für deren je individuelle Möglichkeiten und Grenzen erfolgen. Insbesondere müs-

sen deren Wünsche nach Einbezug, Unterstützung, Entlastung als zentrale Referenz für die Organisation des Betreuungsnetzes gelten.

- Bei der Organisation der Betreuungssituation vor Ort muss vor allem auch beim Einsatz von Hilfsmitteln ein sensibler Umgang sowohl mit den ‚privaten Dingen in den vier Wänden‘ der Patienten und Angehörigen als auch mit den dort eingesetzten ‚professionellen Sterbedingen‘ erfolgen, um den Charakter des Zuhauses nur soweit zu verändern, wie es den Vorstellungen der Patienten und Angehörigen entspricht.
- Das gleiche Sensibilitätsgebot gilt auch auf kommunikativer Ebene für die symbolische Rahmung des Geschehens als (akzeptiertes und bewusst gestaltetes) ‚Sterben‘ oder als (noch) ‚Leben‘.

4.5 Prozess-, Struktur- und Kommunikationseffekte im Verhältnis SAPV und AAPV: Schnittstellenproblematiken und die Sicht der AAPV-Akteure

Im Anschluss an die soweit berichteten Befunde zur SAPV-Praxis, zu den Sichtweisen der SAPV-Dienste sowie zur Perspektive der Patienten und Angehörigen widmen sich die folgenden Abschnitte dem *Verhältnis von AAPV und SAPV* insbesondere auch *aus der Perspektive der verschiedenen AAPV-Akteure*.

Bei der Befragung der SAPV-Dienste zu ihren relevanten Netzwerkakteuren aus der AAPV wurde zunächst deutlich, dass die SAPV-Dienste den allgemeinen Leistungsanbietern sehr unterschiedliche Bedeutungen beimessen bzw. die Relevanz lokaler Anbieter aus Sicht der SAPV-Dienste stark variiert. Je nachdem, welcher Akteur als hilfreich und wichtig für eine optimale Versorgung erachtet wird, wird jeweils vor Ort als Angebot der AAPV in die spezialisierte Versorgung eingebunden. In den Fällen, in denen vor Ort Patienten und/oder Angehörige kooperativ durch AAPV und SAPV versorgt werden, gestaltet sich die Zusammenarbeit wiederum recht unterschiedlich, abhängig von strukturellen und auch kulturellen Bedingungen wie bspw. Ressourcen(-knappheit), spezielle Organisationsmerkmale oder regionale Kultur (vgl. Kap. 4.6), was jeweils Auswirkungen auf die durchgeführte Versorgungspraxis hat). Dieser Befund zeigt sich auch ‚auf der anderen Seite‘, also aus Sicht der AAPV-Anbieter. Je nachdem, welche Perspektive man einnimmt – die der Hausärzte, der Pflegedienste, der Homecare-Anbieter, der ambulanten Hospizdienste oder der Pflegeheime – stellt sich das Verhältnis zu und die eigene Situation mit SAPV zunächst recht unterschiedlich dar. Um diesen Befund einer umfassenden Heterogenität zu verdeutlichen und dennoch zu generalisierbaren Aussagen zu gelangen, soll im Folgenden aus Sicht der AAPV-Anbieter dargestellt werden,

- wie die ambulante Palliativversorgung vor Einführung der SAPV aus Sicht der beteiligten Akteure skizziert wird und
- welche Veränderungsprozesse mit Einführung der SAPV einhergehen.

Hierfür sollen die jeweiligen Versorgungsanbieter hinsichtlich ihrer je charakteristischen Merkmale in den Blick genommen werden: Welche typischen Anbieter gibt es, worin unterscheiden sie sich in ihrer Arbeitsweise, wie kooperieren sie mit wem, und wie gestalten sich aus ihrer Sicht Übergänge der Patienten von einem stationären in das ambulante Versorgungssetting? Darüber hinaus sollen Problemfelder aufgezeigt werden, die sich vor der Implementierung von SAPV gezeigt haben oder sich seit ihrer Einführung zeigen.

Zum Einstieg wird jedoch zunächst auf Grundlage der standardisierten Daten kurz die Wahrnehmung einer kooperativen Einbindung von AAPV-Akteuren aus Sicht der PC-Dienste dargestellt, und zwar am Beispiel des Unterstützungsbedarfs der AAPV in der konkreten Versorgungspraxis von Ort.

4.5.1 Unterstützungsbedarf der AAPV aus Sicht der SAPV

Wie bereits bei den allgemeinen Merkmalen der SAPV-Praxis dargestellt (vgl. Kap. 4.2), erstreckt sich die Versorgungs- und Betreuungsleistung der Dienste nicht nur auf medizinisch-pflegerische Leistungen, sondern – falls für eine gelingende Versorgung des Patienten zuhause erforderlich – auch auf die Betreuung der Angehörigen, Freunde und Bekannte des Sterbenden, sofern diese in das Versorgungsgeschehen einbezogen sind (erfasst als ‚Unterstützungsbedarf des privaten Bezugssystems‘). Aber nicht nur das private, sondern auch das professionelle Bezugssystem des Patienten, genauer: die AAPV vor Ort, die in das Versorgungsgeschehen eingebunden ist oder eingebunden sein soll, erfordert bisweilen mehr oder weniger aufwändige Unterstützung durch die PC-Teams. Der Unterstützungsbedarf der AAPV – damit sind in erster Linie Hausärzte, Pflegedienste und Altenheim-Pflegekräfte gemeint – wird von den Diensten bei 70% der Versorgungsfälle als vorhanden und immerhin bei knapp einem Drittel als stark vorhanden wahrgenommen (31,1%; vgl. Abb. 12). Nachdem SAPV genau genommen nur dann zum Einsatz kommt bzw. kommen soll, wenn die bestehende Versorgung durch AAPV nicht ausreicht oder an ihre Grenzen stößt, verwundert dieses Ergebnis nicht. Allerdings ergeben sich aus dem Unterstützungsbedarf der AAPV offensichtlich auch erhebliche Aufwände für die Mitarbeiter der SAPV, weil damit Kommunikation-, Koordinations- und Organisationsaufgaben einhergehen, die nicht direkt mit der Versorgung des Patienten zu tun haben (müssen).

Ursachen und Hintergründe dieses wahrgenommenen Unterstützungsbedarfs des AAPV-Umfeldes können nun zum einen strukturell bedingt und damit relativ dienstunabhängig sein. Zum Beispiel wäre es naheliegend, zu vermuten, dass in eher ländlichen Gebieten, wo die AAPV-Strukturen wenig ausgebaut oder stabil sind, der Versorgungsaufwand für die SAPV-Dienste höher ist (versorgungsstruktureller Aspekt). Betrachtet man den wahrgenommenen Unterstützungsbedarf der AAPV entlang der *einzelnen SAPV-Dienste* und gruppiert diese nach Land/Verdichtungsraum/Stadt, so zeigt sich jedoch, dass es noch weitere Aspekte geben muss, die die Unterschiede in der Wahrnehmung der AAPV erklären.

Quer zu der Kategorie des Versorgungsraumes⁸⁰ zeigt sich ein sehr heterogenes Bild bzgl. der wahrgenommenen Situation in der AAPV (vgl. Abb. 28): Es gibt z.B. sowohl auf dem Land als auch in der Stadt Dienste mit starkem und Dienste ohne Unterstützungsbedarf der AAPV. Dieser Befund legt nahe, dass neben den strukturellen ‚Umgebungsmerkmalen‘ des Versorgungsraumes (hier entlang der Dimension Stadt/Land) auch dienstspezifische Merkmale für die Wahrnehmung der AAPV ausschlaggebend sind. Es scheint also auch von der Art und Weise abzuhängen, wie sehr Akteure aus der AAPV – aus Sicht der SAPV-Dienste – in die Versorgung integriert werden können oder müssen oder ob sie für die Weiterversorgung des Patienten unter den ergänzenden Bedingungen der SAPV eher als irrelevant erscheinen. Somit wäre die interne *strukturelle Aufstellung des Dienstes*, aber auch die jeweilige *Dienstkultur* hinsichtlich der vorherrschenden Orientierung zu Vernetzung und Kooperation ausschlaggebend.

80 Mit Versorgungsraum ist hier die strukturelle Ausstattung eines geographischen Gebietes hinsichtlich allgemeiner und/oder spezialisierter ambulanter Versorgungsanbieter gemeint, also z.B. die Dichte an Hausärzten generell oder an palliativmedizinisch weitergebildeten Hausärzten, an ambulanten Hospizdiensten etc.

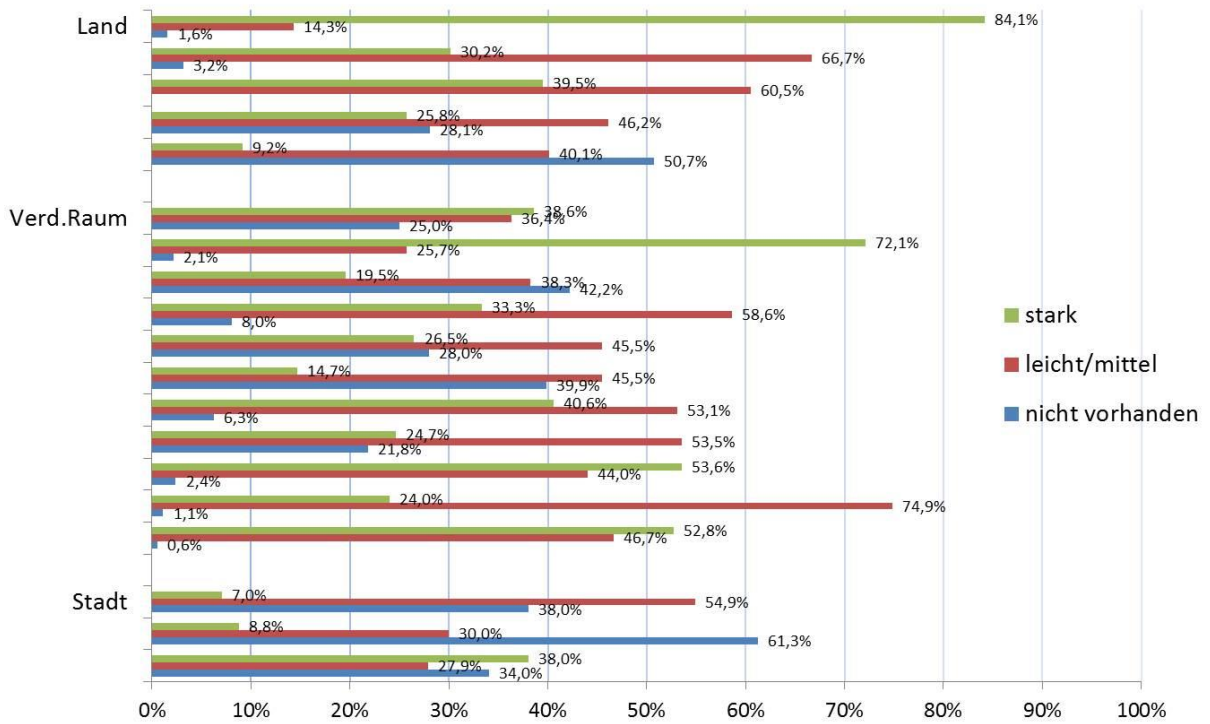


Abb. 27: Unterstützungsbedarf AAPV aus Sicht der SAPV-Dienste, differenziert nach Räumen⁸¹

Indizien sowohl für strukturelle als auch für kulturelle dienstspezifische Einflüsse auf die Wahrnehmung des Unterstützungsbedarfs der AAPV zeigen sich auch, wenn man diesen mit dem Entstehungskontext der Dienste in Verbindung setzt:

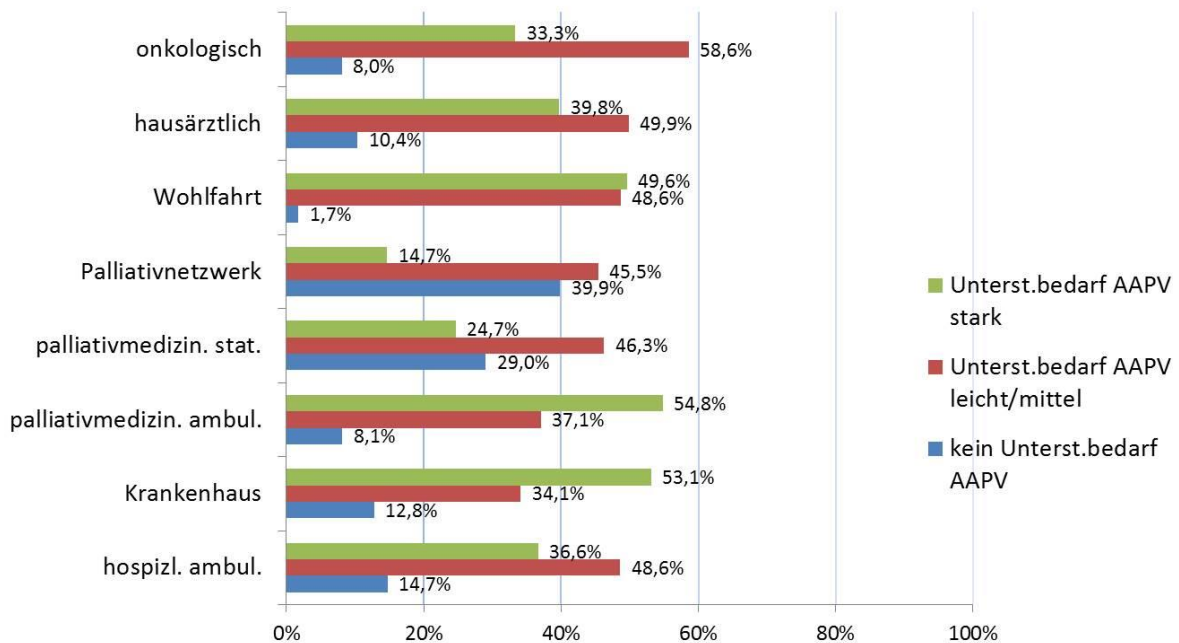


Abb. 28: Entstehungskontext der Dienste und Unterstützungsbedarf der AAPV

Erkennbar ist z.B., dass bei Diensten, die als Palliativnetzwerk aufgestellt sind, in 39,9% der Fälle bei der Betreuung des Patienten bzw. parallel dazu gar kein Unterstützungsbedarf der AAPV-Strukturen und/oder -Akteure zu existieren scheint. Das deutet wiederum auf strukturelle, aber eben auch auf (dienst-)kulturelle Rahmenbedingungen für die Zusammenarbeit mit AAPV-Akteuren hin: Entweder

81 Cramer-V beträgt 0,417.

ist eine Zusammenarbeit mit anderen Akteuren aufgrund der eigenen Netzwerkstruktur nicht nötig oder die Zusammenarbeit erscheint nicht problematisch, weil Kooperationsbeziehungen durch das Netzwerk bestehen. Dienste, die z.B. aus dem Krankenhauskontext heraus entstanden sind, nehmen häufiger einen Unterstützungsbedarf der AAPV wahr (in 53,1% der Fälle bestand starker Unterstützungsbedarf der AAPV). Ob dies nun an strukturellen oder aber an kulturellen Gründen liegt, vermögen die vorliegenden Daten nicht zu zeigen. Denkbar wäre, dass Dienste mit Entstehungskontext Krankenhaus sich gerade deshalb bilden, weil die AAPV-Strukturen vor Ort nicht ausreichend sind. Genauso gut können hier jedoch auch kulturelle Disparitäten eine Rolle spielen, die sich in tendenziell geringeren Vernetzungsaktivitäten und/oder in unterschiedlichen Auffassungen und Umgangsweisen mit dem Sterben ausdrücken und deshalb ein höherer Unterstützungsbedarf der ambulanten Palliativstrukturen wahrgenommen wird (obwohl dann aufgrund der unterschiedlichen Auffassungen nicht zwingend eine intensivierete Vernetzung einhergehen muss). Auf den ersten Blick verwunderlich erscheint es vielleicht, dass die Dienste mit palliativmedizinisch-ambulanten Entstehungskontext einen ebenso hohen AAPV-Unterstützungsbedarf aufweisen wie die Dienste aus dem Krankenhauskontext. Hier sind wieder beide Konstellationen denkbar: eine gegebene strukturelle Unterversorgung in der AAPV oder aber kulturelle Unterschiede bspw. zwischen einer ärztlich basierten palliativmedizinischen Denk- und Handlungsweise und einer davon – in vielleicht zentralen Aspekten hinsichtlich der Differenz von Versorgung versus Begleitung – abweichenden, von ärztlicher Seite als problematisch bewerteten hospizlichen Grundhaltung.

Der Blick allein auf die Dienste reicht aber nicht aus, auch *Patientenmerkmale* scheinen für die notwendige Unterstützung der AAPV eine Rolle zu spielen. Denn ein weiterer Faktor, der sich auf den Aufwand der Unterstützung des professionell-strukturellen Umfeldes auswirkt, ist der Ort der Betreuung, also die Wohnsituation des Patienten (patienten-strukturelle Aspekte):

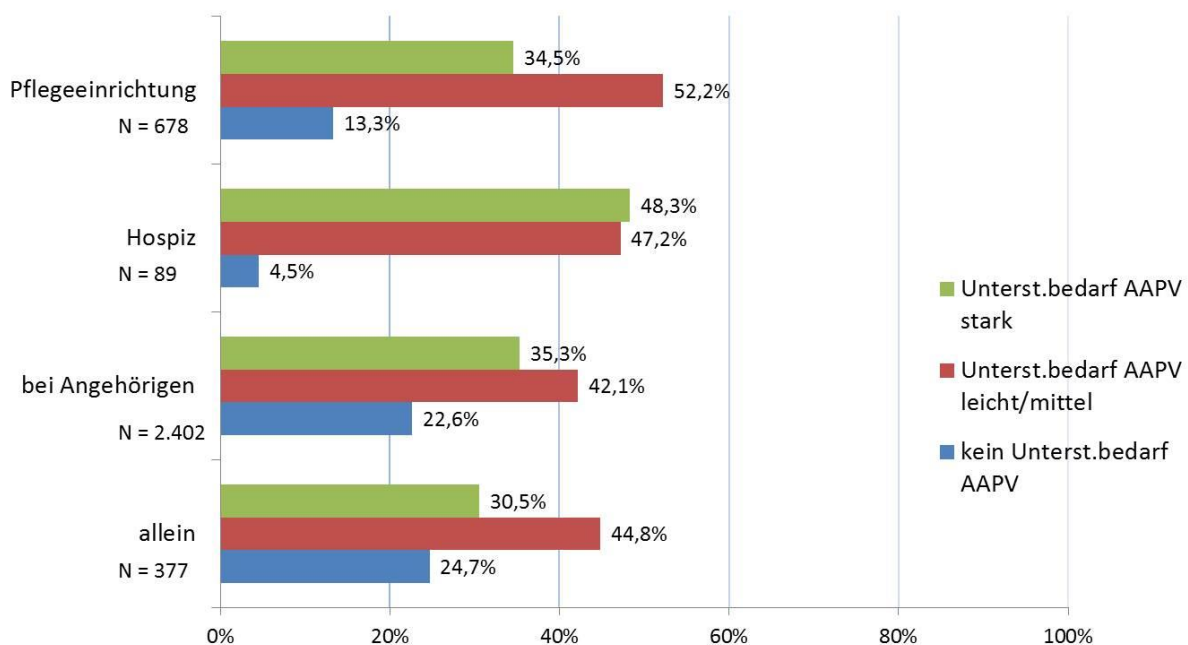


Abb. 29: Unterstützungsbedarf AAPV, differenziert nach Wohnsituation des Patienten⁸²

Hier zeigt sich, dass – entgegen der Befunde zum Unterstützungsbedarf des privaten Bezugssystems (vgl. Abb. 13) – die allgemeine ambulante Versorgungsstruktur bzw. deren Akteure im häuslichen Kontext öfter *keinen* Unterstützungsbedarf aufweisen (22,6% bzw. 24,7%) – im Unterschied zu Fällen

82 Cramer-V beträgt 0,096.

im institutionellen Kontext (Heim, Hospiz). Dort nehmen die Dienste zu mehr als einem Drittel (34,5%) bzw. bei fast der Hälfte (48,3%) der Patienten eine notwendige zusätzliche Unterstützung von Hausärzten bzw. Pflegekräften wahr.⁸³

Neben versorgungs-strukturellen, dienstspezifischen und patienten-strukturellen Aspekten hängt der wahrgenommene oder tatsächliche Unterstützungsbedarf der AAPV darüber hinaus auch mit der Art der Versorgung zusammen. Es besteht ein signifikanter (wenn auch statistisch geringer⁸⁴) Zusammenhang zwischen der Versorgungsart – hier die tatsächlich durchgeführte Beratung, Koordination, Teil- oder Vollversorgung – und der notwendigen Unterstützung der AAPV (vgl. Abb. 30). Erkennbar ist, dass bei intensiverer Betreuung – gemessen an durchgeführter Teil-/Vollversorgung (TV/VV) im Vergleich zu Beratung/Koordination – der Unterstützungsbedarf der AAPV stärker ist: Nimmt man TV und VV zusammen, so ergibt sich ein starker Unterstützungsbedarf bei 39,3%, ein leichter/mittlerer bei 42,2% und kein Unterstützungsbedarf bei 18,4% der Fälle. Bei Beratungs- und Koordinationsfällen weisen 20,7% der Fälle einen starken, 50,6% der Fälle einen leichten/mittleren und 28,7% der Fälle keinen Unterstützungsbedarf der AAPV auf. Umgekehrt lässt sich aber auch zeigen, dass bei immerhin fast jedem vierten Patienten, der ‚nur‘ beraten wird, die AAPV Unterstützung durch die SAPV braucht. Und bei fast jedem fünften Patienten in Teilversorgung ist keine Unterstützung der AAPV notwendig. Da die vorhandenen Unterschiede in der Wahrnehmung bzw. im tatsächlichen Unterstützungsbedarf der AAPV nicht (allein) durch die Art der Versorgung ausreichend erklärt werden können, deuten diese Befunde wiederum auf den Einfluss struktureller Gegebenheiten vor Ort als ausschlaggebenden Faktor für das Verhältnis von AAPV und SAPV hin.

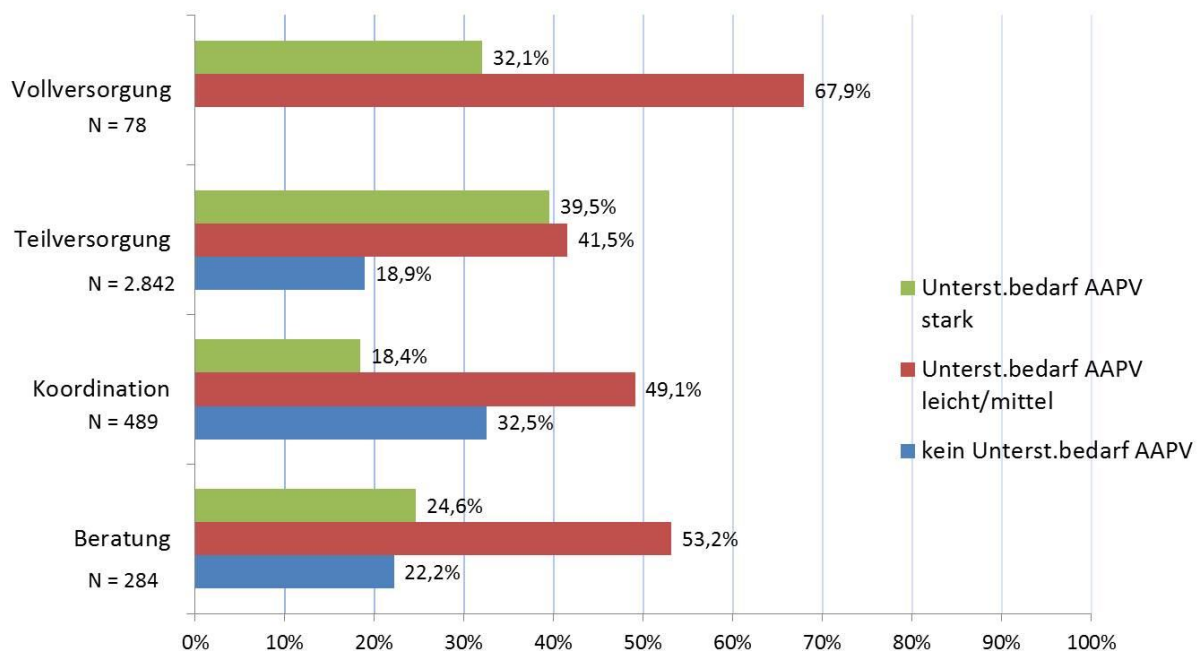


Abb. 30: Durchgeführte Versorgung und Unterstützungsbedarf AAPV⁸⁵

Der in diesem Unterkapitel zum Unterstützungsbedarf der AAPV angebotene Strauß an Interpretationen der Datenlage machen an dieser Stelle einen Exkurs mit einigen grundsätzlichen Anmerkungen notwendig, die bei der Interpretation der Daten berücksichtigt werden müssen. Nicht nur, aber

83 Vgl. hierzu auch die Hinweise in Kap. 4.3.3 zu ‚Grenzfällen‘ sowie ausführlicher weiter unten in den Kap. 4.5.5 und 4.5.6.

84 Spearman-Koeffizient beträgt 0,012.

85 Spearman-Koeffizient beträgt 0,012.

exemplarisch an der Variable ‚Unterstützungsbedarf der AAPV‘ lassen sich ‚daten‘- bzw. ‚instrumenten‘-kritische Aspekte benennen, die, ließe man sie bei der Betrachtung außer Acht, zu einer Miss- oder Überinterpretation der Befunde führen können.

Im Grunde ist nicht eindeutig klar, was hier eigentlich gemessen wird, d.h. was die Ausfüller unter der im Bogen angegebenen Variable verstehen. Somit ist auch unklar, was hinter dem ‚Unterstützungsbedarf‘ jeweils steckt: Werden hier tatsächlich eher *strukturelle* Merkmale wie vorhandene oder eben nicht vorhandenen AAPV-Strukturen gemessen, auf die man bei der Versorgung entsprechend zurückgreifen kann oder die von Fall zu Fall erst aufwändig aktiviert werden müssen? Oder misst man eher verschiedene *Dienstkulturen*, die sich in der Perspektive auf vorhandene AAPV-Strukturen und folglich auch in der Problemwahrnehmung und im Handeln unterscheiden? Dies ist auch deshalb wichtig kritisch mit zu bedenken, weil sich die Ergebnisse der standardisierten Erhebung nicht immer und unbedingt mit den Ergebnissen aus der qualitativen Forschung decken bzw. die gleichen Schlüsse nahelegen – und ausgeschlossen werden muss, dass diesen Unterschieden Artefakte, produziert durch die Erhebungsinstrumente, zugrunde liegen. Die qualitativen Interviews zeigen einen z.T. vielschichtigen Zusammenhang von strukturellen und personellen Voraussetzungen bei den PC-Teams sowie strukturellen AAPV-Lagen im jeweiligen Versorgungsgebiet mit unterschiedlichen intrastrukturellen und personellen Gegebenheiten, die jeweils in der Wechselwirkung aufeinander entscheidend dafür sind, welche Art und welches Ausmaß an Unterstützung der AAPV durch die SAPV geleistet werden muss oder müsste. Allein aus der quantitativen Erhebung auf Basis des Evaluationsbogens können hier keine eindeutigen Ergebnisse produziert werden.

Deutlich wird jedoch, dass SAPV neben der medizinisch-pflegerischen Versorgung ihre Aufgabe der ‚Beratung‘ und ‚Koordination‘ – zumindest aus einer diensteigenen Sicht – sowohl im Hinblick auf das private (Angehörige) als auch das professionelle Bezugssystem des Patienten (Ärzte, Pflegekräfte etc.) mit durchaus erheblichen Aufwänden wahrnimmt und ausübt.

Haben wir bislang die Wahrnehmung der PC-Teams auf die sie umgebende und sie in der Versorgung des Patienten ‚konfrontierende‘ AAPV-Situation (und die damit einhergehenden Unterstützungsaufwände) skizziert, wird nun die Perspektive gewechselt. Im Folgenden wird die Wahrnehmung von Veränderungen in der Versorgungssituation seit der Einführung von SAPV – und im Vergleich zur Situation davor – aus Sicht der AAPV-Akteure dargestellt.

4.5.2 Hausarztperspektive

Ein zentraler Akteur der AAPV-Struktur war und ist der Hausarzt. Seinem Selbstverständnis nach ist er die wichtigste Bezugsperson innerhalb eines ambulanten Versorgungsnetzes bei der Betreuung von Palliativpatienten: Er verfügt in der Regel über Kenntnisse zur Familiensituation und Biografie des Patienten und kann somit eine individuelle, passgenaue Versorgung gewährleisten.

Bezogen auf die strukturellen Versorgungsbedingungen *vor Einführung der SAPV* beschreiben manche Hausärzte die Begleitung und Versorgung Sterbender im häuslichen Umfeld als eine große und schwierige Herausforderung:

„(...) die allgemeine Palliativversorgung vor der Einführung der SAPV? Ein schwarzes Loch. Anders kann man es nicht beschreiben. Jeder Hausarzt versucht in irgendeiner Form und das ist auch sicherlich heute noch so, auf weiten Landstrichen irgendwie mit Sterbenden zurechtzukommen, sich durchzuwurschteln, einigermaßen fortzubilden, je nach (Herzensnot?) auch.“ (Interview HA6)

Als belastende Faktoren können die Komplexität der Versorgung inklusive technischem Aufwand und ‚Wissensaufwand‘ benannt werden, also wie eine solche Versorgung bewerkstelligt werden kann, und auch die Kosten spielten eine nicht unerhebliche Rolle. Aber insbesondere der zeitliche Aufwand stellte für die Hausärzte ein großes Problem dar. Wie sich die Ärzte selbst verorteten bzw. inwiefern

sie sich voneinander unterschieden und damit auch, welche Anforderungen im Zusammenhang mit der Versorgung Sterbenden besonders herausfordernd waren, hing unter anderem von folgenden Faktoren ab:

- Niederlassungsart (Gemeinschafts-/Alleinpraxis);
- Medizinische/Pflegerische Aufstellung (relevante Netzwerkpartner, wer ist für die Praxis wichtig?);
- Weiterbildung (mit/ohne palliativer Zusatzausbildung⁸⁶);
- Versorgungsgebiet (städtisch, ländlich, Verdichtungsraum; vgl. hierzu auch Kap. 4.6).

Die AAPV erfolgte nicht allein durch den Hausarzt, sondern in Kooperation mit weiteren Akteuren.

- Die wichtigsten Kooperationen in der Palliativversorgung stellten aus Sicht der niedergelassenen Ärzte die *Pflegedienste* dar. In der Regel erfolgte die Versorgung durch diese beiden Akteure, nur bei Bedarf wurden andere Akteure punktuell hinzu verordnet oder angefordert. Die Pflegedienste wurden in den Kommunikationsprozess mit den Patienten eingebunden, waren weitestgehend an Entscheidungen beteiligt und über Verläufe und Therapieplanung informiert. In einem solchen kooperativen Gefüge der AAPV kann die ambulante Versorgung dann nicht mehr gewährleistet werden, sobald einer der tragenden Akteure – aus welchen Gründen auch immer – wegbreicht. So stellte auch aus Sicht der Hausärzte die *Überlastung* der Pflegedienste bislang einen wichtigen Auslöser dar, warum Patienten in die Klinik übergeben wurden.
- Als weitere Akteure sind *ambulante Hospizdienste* zu nennen. Diese wurden jedoch nicht von allen Hausärzten als relevante Versorgungsakteure wahrgenommen, vielmehr unterscheiden sich die Hausärzte in der Wahrnehmung, inwieweit sie ambulante Hospizdienste als Kooperationspartner identifizieren, deutlich. Hier gab es Ausprägungen von ‚häufige Anfragen und Zusammenarbeit mit ambulanten Hospizdiensten‘ über ‚gelegentliche‘ Anfragen bis hin zu ‚keinerlei Bedarf‘ bzw. der Einschätzung, dass ambulante Hospizdienste für die palliative Versorgung aus hausärztlicher Sicht keinen relevanten Kooperationspartner darstellen.
- Als weitere Akteure wurden *Homecare-Anbieter*, die vor allem hinsichtlich der medizinisch-technischen Versorgung des Patienten von Bedeutung sind (z.B. Schmerzpumpenversorgung), von den Hausärzten nur auf explizite Nachfrage genannt. Offensichtlich obliegt die Koordination einer Schmerzpumpenversorgung in der Regel nicht dem Hausarzt, zumindest stellt sich dies so in den qualitativen Interviews dar: Dort wurde von keinem Hausarzt die Versorgung oder zumindest Koordination der Schmerzpumpen eigeninitiativ benannt.
- Schließlich stellen *Kliniken* eine weitere wichtige Schnittstelle bei der ambulanten Versorgung Sterbender dar. Aus Hausarztperspektive besteht ein großes Problem in der schlechten bzw. *nicht ausreichenden und zeitgerechten Kommunikation* mit der überweisenden Klinik. Ein Grund, warum Hausärzte nur begrenzt netzwerkadäquat arbeiten können, liegt u.a. – so einige der Befragten – darin, dass bei Entlassung von Palliativpatienten aus der Klinik nicht bedarfsgerecht Kontakt aufgenommen wird. Vielmehr werden die Patienten und Angehörigen sich zunächst selbst überlassen, der Hausarzt wird vor vollendete Tatsachen gestellt, ohne über den jeweiligen Patienten Bescheid zu wissen. Bei ausreichender Kommunikation und Zugang zu einer elektroni-

86 Weiterbildung für die Zusatzbezeichnung ‚Palliativmedizin‘ entsprechend der gesetzlichen Anforderungen der ambulanten und stationären Hospizarbeit und Palliativmedizin (§ 39a SGB V, § 132d i.V.m., § 37b SGB V). Wovon es abhängt, ob eine solche Zusatzausbildung gemacht wird, kann derzeit nur hypothetisch formuliert werden: Dabei spielen wohl Geschlecht und Alter, aber auch die (berufliche) Mentalität des Arztes eine Rolle.

schen Patientendatei wäre die ambulante Palliativversorgung für die Hausärzte besser bewältigbar.

Fragt man nun die Hausärzte nach ihren Erfahrung *seit der Einführung von SAPV*, so ist ein wichtiger Aspekt, welche Wege in die SAPV führen, weil nicht zuletzt damit auch die Rolle des Hausarztes in der weiteren Versorgung tangiert wird. Als typische Wege in die SAPV ergaben sich aus Hausarztperspektive folgende Zugänge:

- Vermittlung von der Klinik in die SAPV:
Häufig wurde der Weg in die SAPV bereits in der Klinik festgelegt und organisiert, der Kontakt dort hergestellt. Patient und Angehörige kamen somit mit SAPV ‚im Gepäck‘ in ihr häusliches Umfeld.
- Private Organisation von SAPV:
Angehörige wissen immer mehr über diese neue Versorgungsform Bescheid und fordern eine Inanspruchnahme selbstständig ein. Manche Hausärzte berichten sogar, dass sie von Angehörigen massiv aufgefordert werden, SAPV hinzuzuziehen.

Beide Arten der Überweisung in SAPV können für den Hausarzt problematisch sein: Zum einen ist es kritisch, wenn bei der direkten Vermittlung aus der Klinik nach Hause kein Kontakt oder zu spät Kontakt mit dem Hausarzt aufgenommen wird und dieser damit aus der Betreuung des Patienten hinausgedrängt wird. Im zweiten Fall, der privat initiierten Vermittlung von SAPV, kann es zum Konflikt kommen, wenn entgegen der Auf-/Forderung durch die Angehörigen der Hausarzt weiterhin selbst über den weiteren Versorgungsbedarf entscheiden und SAPV erst dann in die Versorgung integrieren will, wenn sich die Betreuung in der häuslichen Umgebung aufgrund pflegerisch-medizinischer Komplexität nicht mehr bewerkstelligen lässt.

Neben den aus ihrer Erfahrung typischen Wegen in die SAPV, gaben die Hausärzte unter anderem auch über die aus ihrer Sicht tragenden *Indikatoren für eine SAPV* Auskunft. Demnach lassen sich die Auslöser wie folgt zusammenfassen:

- Kontinuierung palliativer Versorgung:
Der Patient wurde bereits in der Klinik bzw. auf der Palliativstation von einem ambulanten PC-Team nach Hause übergeleitet. Der Hausarzt wird unter Umständen hinzugezogen oder informiert.
- Zeitfaktor:
SAPV ist dann indiziert, wenn die Betreuungen von Palliativpatienten den zeitlichen Rahmen hausärztlicher Versorgung sprengen würde. Dies sei insbesondere dann gegeben, wenn die Besuchsfrequenz von 1-2 Tagen überschritten werde. Aber auch die Bereitschaft an Wochenenden, Feiertagen und in der Nacht könne an SAPV-Dienste abgegeben werden.
- Kostenfaktor:
Niedergelassene Ärzte gaben an, dass aufgrund hoher Betreuungskosten von Palliativpatienten die ambulante Betreuung an die SAPV abgegeben werde. Manche Ärzte fürchteten hinsichtlich einer Budgetüberschreitung Regresse bzw. berichteten von einem hohen bürokratischen Aufwand, um Budgetüberschreitungen bei Palliativpatienten zu rechtfertigen.
- Komplexität der Versorgung (mit Blick auf den Patienten):
Auslöser für eine SAPV ist aus Sicht der befragten Ärzte die Erfordernis einer umfangreichen Symptomkontrolle, die zum Teil aufgrund komplexer technischer, aber auch schmerztherapeutischer Bedarfe durch den Hausarzt nicht bewerkstelligt werden kann. Schmerzpumpenbetreuung

(bei teilweise schwer kontrollierbaren Schmerzen) und künstliche Beatmung erfordern spezialisierte Betreuung.

- Komplexität der Betreuung (mit Blick auf die Angehörigen):

SAPV ist aus Sicht der niedergelassenen Ärzte dann notwendig, wenn eine Überlastung der Angehörigen vorliegt und im Zuge dessen der Bedarf nach mehr Sicherheit im häuslichen Bereich besteht.

- Strukturelle Überlastung:

Eine Überlastung des Pflegedienstes führt ebenfalls zur Notwendigkeit, SAPV hinzu zu ziehen.

Fragt man nun vor diesem Hintergrund nach der allgemeinen Einschätzung der *Versorgungssituation heute*, also mit SAPV, so lassen sich verschiedene typische Haltungen der Hausärzte identifizieren.⁸⁷

- *SAPV als Entlastung:*

SAPV wird vor allem hinsichtlich der schmerztherapeutischen und pflegerischen Kompetenz sowie in zeitlicher Hinsicht als Entlastung gesehen. Darüber hinaus kommt der Betreuung der Angehörigen eine besondere Bedeutung zu, geht diese doch gleichzeitig mit einer Verringerung der Belastung des Hausarztes einher. SAPV, so die Befragten, gibt niedergelassenen Ärzten Sicherheit und ‚hält dem Hausarzt den Rücken frei‘. Dabei ist dem Hausarzt freigestellt, ob er das ‚Kommando‘ an das PC-Team abgibt oder nicht. Die Wahrnehmung von SAPV als entlastendes Angebot ist entscheidend dafür, ob und ab welchem Zeitpunkt SAPV hinzugezogen bzw. gewünscht wird.

- *SAPV als kompensierendes Angebot:*

SAPV wurde von Hausärzten häufig auch als ‚partielle‘ Unterstützung befürwortet und in einer Art ‚Notdienst‘ an Wochenenden, Feiertagen und in der Urlaubszeit hinzugezogen. Eine weiterreichende Ab- oder Übergabe von Verantwortlichkeiten an SAPV war aus Sicht der befragten Ärzte nicht nötig, die Entscheidungsgewalt solle vielmehr weiterhin dem Hausarzt obliegen.

- *SAPV als Konkurrenz:*

SAPV wurde dann als Konkurrenz gesehen, wenn Patienten ohne Wissen und Absprache mit dem betreuenden Hausarzt direkt von der Klinik in die SAPV übergeben wurden. Der Hausarzt wird über die Entlassung allenfalls noch durch den Entlassungsbericht aus dem Krankenhaus informiert und spielt – so die Erfahrung – teilweise nur noch die Rolle des ‚Aufschreibers‘, der Rezepte für Medikamente und Hilfsmittel ausstellt. Ein befragter Hausarzt schildert seine Einschätzung dazu wie folgt:

„Seit der Einführung dieser ganzen speziellen Pflegedienste läuft das jetzt ganz anders: Der Patient entscheidet sich meistens, weil er im Krankenhaus lag, für irgendeinen Palliativdienst, und man ist den Patienten los. Mit einem Schlag los.“ (Interview HA5)

Zusammenfassend kann festgehalten werden: Aus hausärztlicher Sicht gibt es *unterschiedliche Wahrnehmungen von und Erfahrungen mit SAPV*. Weisen die genannten Indikatoren auf eine *versorgungskontinuierende und den Hausarzt entlastende Funktion* der SAPV hin, so erscheint SAPV für Hausärzte als sinnvolle Ergänzung zur AAPV. Dies trifft insbesondere dann zu, wenn hochkomplexe

87 Die Befragung niedergelassener Ärzte verlief (wie Kap. 3.2.1.2 bereits geschildert) zunächst recht mühsam: In der Regel waren die kontaktierten Ärzte zeitlich sehr eingeschränkt, zudem konnten relativ wenige ‚SAPV-Kritiker‘ befragt werden. Mitteilungsbereitschaft zeigten vor allem Hausärzte, die SAPV als wertvolle Unterstützung für ihre eigene Arbeit sahen. Somit ergab sich aufgrund der voran genannten Selektion ein eher positives Bild gegenüber dieser neuen Versorgungsform. Dennoch konnten auch SAPV-kritische Stimmen eingefangen und Problemfelder zwischen AAPV und SAPV identifiziert werden.

schmerztherapeutische Maßnahmen oder technisch aufwändigere Apparate (Schmerzpumpe, Beatmungstechnik) erforderlich und bestehende Strukturen nicht in der Lage sind, eine problemlose Versorgung bei solchen Erfordernissen zu gewährleisten. Allerdings benötigt die Betreuung ambulanter Palliativpatienten von allen Beteiligten ein hohes Maß an Flexibilität: Vor allem in zeitlicher Hinsicht bedürfen Palliativpatienten schneller Umsetzung von therapeutischen Maßnahmen, denen niedergelassene Hausärzte – so auch in der Selbstwahrnehmung – in der Regel aufgrund der eigenen Be- und Überlastung nicht gerecht werden können.

Es gibt aber auch kritische Stimmen unter den Hausärzten, die die Implementierung der SAPV hinsichtlich ihrer Hausarztrolle problematisieren und Konfliktpunkte zwischen AAPV und SAPV aufzeigen. Dazu gehört der *Ausschluss* bzw. eine *Marginalisierung des Hausarztes*: Hausärzte beklagen, dass Entscheidungen über ihren Kopf hinweg getroffen werden und teilweise die Beteiligung an der Betreuung auf ‚bürokratische‘ Funktionen reduziert wird (Degradierung zum ‚Aufschreiber‘, der nur noch Rezepte ausstellt). Hausärzte nehmen eine Verdrängung aus der Versorgung wahr und fühlen sich hinsichtlich ihrer Rolle im Sinne eines klassischen Hausarztmodells ihrer Patienten ‚enteignet‘.⁸⁸

Einen weiteren Konfliktpunkt stellt die *mangelhafte Kommunikation* dar: Hausärzte beklagen fehlende Transparenz, was die Behandlung und Versorgung ihrer Patienten angeht. So erfahren manche Hausärzte von der Entlassung und Weiterbetreuung erst durch den Arztbrief aus der Klinik. Aber auch ein *Zuviel an Kommunikation* wurde im Rahmen der SAPV benannt:

„Also die Kommunikation, denke ich, ich habe immer das Gefühl, je mehr zusammenarbeiten, desto mehr fällt der Patient unter Umständen hinten runter.“ (Interview HA10)

Aus Hausarztperspektive zeigt sich zudem, dass SAPV als ‚Randversorgung‘ – ursprünglich konzipiert für die Versorgung einer kleinen Zahl hochkomplexer ambulanter Palliativpatienten – sich im öffentlichen Diskurs zunehmend zu einem neuen Standard verwandelt: Patienten und Angehörige wissen um die Versorgungsform und fordern sie aktiv ein. SAPV wird bei Betrachtung der Hausarztperspektive somit auch immer mehr zu einer Art Regelversorgung, deren Anspruch Patienten und Angehörige durchzusetzen versuchen.

4.5.3 Pflegedienste

Die Pflegedienste sind neben den Hausärzten in der ambulanten Palliativversorgung von zentraler Bedeutung, sie stellen in zahlreichen Fällen den Zugang zum Patienten und zu seinem häuslichen Umfeld her. Bei der Befragung zeigte sich, dass sich die Pflegedienste in folgenden Punkten unterscheiden:

- Die Pflegedienste weisen unterschiedliche Teamstrukturen mit einer großen Bandbreite an qualifiziertem Personal auf. Viele Pflegedienste arbeiteten bereits vor SAPV mit Palliative-Care-Pflegekräften, Wundspezialisten und anderen fachliche Spezialisierungen im Team. Dementsprechend gestalteten sie die ambulante Palliativversorgung bereits vor Einführung der SAPV aktiv mit.
- Aus der Teamstruktur resultieren große Unterschiede im Versorgungsangebot: Die befragten Pflegedienste weisen ein relativ breites Versorgungsangebot auf, das heißt, sie befüllen Schmerzpumpen, versorgen PEG-Sonden usw. Es wurde aber auch von Diensten berichtet, deren Spektrum die grundpflegerischen Tätigkeiten kaum überschreiten. Demzufolge herrschen hier große Unterschiede in den jeweiligen Versorgungsstrukturen vor Ort.

88 Dies konnte tendenziell auch durch die Angehörigen- und Patienten-Interviews aus beiden SAPV-Studien bestätigt werden. Die befragten Betroffenen gaben in den allermeisten Fällen an, der Hausarzt habe in der Betreuung keine oder nur eine marginale Rolle gespielt.

- Die Pflegedienste unterscheiden sich darin, inwieweit sie in der ambulanten Palliativversorgung selbst in einem ‚Versorgungsnetzwerk‘ agieren und durch geeignete Netzwerkakteure unterstützt werden. Dies trifft in besonderem Maße auf die Kooperation mit Hausärzten zu, aber auch niedergelassene Onkologen stellen für die Pflegedienste einen wertvollen Kooperationspartner dar.⁸⁹

Zu den wichtigsten Kooperationspartnern von Pflegediensten gehören Hausärzte, Fachärzte und Hospizdienste.

- Als wichtigste Partner gilt aus Sicht der Pflegedienste der Hausarzt. Vor SAPV erfolgte Palliativversorgung durch die Koordination der Pflegedienste. Die Therapie wurde vom Pflegedienst ‚vorgeschlagen‘, Therapieänderungen wurden bestimmt, gegenüber dem Hausarzt ‚empfohlen‘. Der Hausarzt hatte offiziell die Entscheidungshoheit, die Therapievorschläge und Therapiegestaltungen gingen aber letztlich vom Pflegedienst aus, die der Hausarzt durch seine Unterschrift legitimierte. Insofern kam dem Pflegedienst vor Einführung der SAPV als Haupt-Koordinator eine große Bedeutung zu, auch die zu tragende Verantwortung hinsichtlich Therapie und Medikation war sehr hoch. Er koordinierte die Überleitung vom Krankenhaus in die häusliche Versorgung und leitete alle wichtigen Maßnahmen in die Wege. Insgesamt stellte palliative Versorgung vor SAPV aus Sicht der befragten Pflegedienste dahingehend ein Problem dar, dass Schnittstellen zu wenig miteinander vernetzt und Hausärzte nur schwer oder gar nicht erreichbar waren. Der zeitliche Aspekt spielte hier eine große Rolle: Hausärztliche Versorgung erwies sich hinsichtlich palliativer Betreuung, so die Pflegedienste, als relativ träge, weil der Hausarzt immer erst nach der Sprechstunde Hausbesuche anbieten (sofern überhaupt Hausbesuche durchgeführt werden) und somit nicht oder nur sehr eingeschränkt dem Bedarf eines Palliativpatienten gerecht werden konnte. Zudem wurde berichtet, dass Hausärzte sich im Umgang mit Betäubungsmitteln und BTM-Rezepten sehr unsicher und zögerlich zeigen. Aus Pflegeperspektive herrschten große Unterschiede in den verfügbaren palliativen Kompetenzen der Hausärzte; ob ein Patient zuhause betreut werden konnte, hing also vor allem von der Verfügbarkeit und (Palliativ-)Kompetenz des betreuenden Arztes ab:

„Das heißt, du hast einfach immer gucken müssen, wenn der Hausarzt zum Beispiel nicht in der Lage war, palliativmäßig wirklich zu agieren.“ (Interview P1)

- Hospizdienste spielten vor SAPV aus Sicht der befragten Pflegedienste teilweise eine tragende Rolle, abhängig von persönlichen Beziehungen und von der über den Zeitverlauf jeweils wechselseitig gemachten Erfahrung der bewährten Kooperationen. Fehlende palliative Ressourcen konnten durch die Kooperation von Pflege- und Hospizdiensten weitestgehend ausgeglichen werden. Nachfolgende Einschätzung soll dies verdeutlichen:

„Die können noch mittragen. Und man hat immer geschaut, was ist das schwächste Glied in der Kette. Und wenn es der Hausarzt war, dann haben einfach das Hospiz und ich therapeutische Arbeit übernommen, die wir dann auch verantwortet haben und den Hausarzt unterschreiben haben lassen. Und das ist halt auch über Jahre lang passiert, dass wirklich du die Therapie gemacht hast, der Arzt praktisch abgesegnet hat und rezeptiert hat. Ist auch von Ärzten zum Teil verbalisiert worden, die gesagt haben: Ja, eigentlich kenne ich mich überhaupt nicht aus, aber ich mache halt alles das, was Sie mir sagen.“ (Interview P1)

Wie für die Hausärzte, so hat sich auch für die Pflegedienste die Versorgungssituation seit Einführung der SAPV zum Teil deutlich verändert. Fragt man die Pflegedienste, in welchen Fällen eine ambulante

89 Diese Kooperationsmöglichkeiten bestehen in der Regel im ländlichen Raum kaum: Hier gibt es nur in Einzelfällen onkologische Praxen und Hausärzte mit palliativer Weiterbildung oder entsprechend förderlicher Haltung, was seitens der Pflegedienste als limitierend für die Versorgung Schwerstkranker und Sterbender beschrieben wurde (vgl. hierzu auch Kap. 4.6).

Versorgung durch SAPV gewährleistet werden kann, die vorher nicht gesichert hätte werden können, so ergeben sich folgende *Indikatoren für den Einsatz einer SAPV*:

- *Komplexität der Versorgung:*

Fälle, die sich durch hochkomplexe medizinische Betreuungserfordernisse auszeichnen, insbesondere schwierige Schmerzversorgungen, machen zwar SAPV zur Stabilisierung und Absicherung notwendig. Jedoch wurde seitens der Pflegedienste betont, dass auch hochkomplexe Betreuungen mithilfe kompetenter, erreichbarer und kooperativer Hausärzte in der AAPV zuhause versorgt werden könnten.
- *Defizite in der AAPV-Struktur:*

Die Notwendigkeit für die Einweisung ins Krankenhaus bzw. einer SAPV besteht aus Sicht der ambulanten Pflege vor allem im Versagen oder Fehlen anderer Versorgungsanbieter, insbesondere des Hausarztes. Hier spielen vor allem die Erreichbarkeit und die fehlende Palliativ-Kompetenz eine tragende Rolle dafür, warum Palliativ-Patienten mit herkömmlichen Versorgungsstrukturen nicht zuhause betreut werden können.
- *Strukturelle Defizite im privaten Bezugssystem:*

Alleinlebende oder Angehörige, die eine häusliche Betreuung nicht stemmen können, müssen durch professionelle vernetzte Strukturen unterstützt werden.
- *Kostenfaktor:*

Wenn die Versorgung eines Patienten sich für den Pflegedienst auf reine technisch-medizinische Betreuung beschränkt, kann das für den Pflegedienst aus Zeit- und Kostengründen problematisch, weil unrentabel sein. So wird zum Teil bspw. die reine Schmerzumpfenversorgung vom Pflegedienst abgelehnt und stellt damit einen Auslöser für SAPV dar, die die sich dadurch ergebende Komplexität der Versorgung abdecken kann.

Fragt man nach der Einschätzung der Veränderungen in der Versorgungssituation, wie sie sich aus der Sicht der Pflege seit Implementierung der SAPV darstellt, so ergibt sich, wie bei der Befragung der Hausärzte, auch bei den Pflegediensten eine *ambivalente Haltung gegenüber SAPV*:

- *SAPV als Entlastung:*

Zum einen wurde die Einführung der SAPV als Entlastung wahrgenommen und dies insbesondere bei solchen Pflegediensten, die vor Einführung einen hohen therapeutischen Aufgabenbereich abzudecken hatten und in ihrem Versorgungsangebot mit ihren personellen Kompetenzen bereits hochspezialisierte Versorgung von Palliativpatienten angeboten hatten. Die Verantwortung und die Versorgung hochkomplexer medizinischer Situationen kann jetzt an die SAPV abgegeben werden. Auch der hohe Vernetzungsanspruch und die Koordination innerhalb eines Versorgungsnetzes werden durch die spezialisierten PC-Teams übernommen (beispielsweise die Koordination zwischen den Schnittstellen Klinik und Hausarzt). Es wurde darüber hinaus aus Sicht eines städtischen Versorgers eine klare Abgrenzung in der fachlichen Kompetenz zu SAPV wahrgenommen, wohingegen vor SAPV (insbesondere in ländlichen Regionen) zu anderen Versorgungsanbietern keine klare Abgrenzung der Kompetenzen erfolgte.⁹⁰
- *SAPV als Konkurrenz:*

90 Für den ländlichen Raum wurde die Situation dahingehend beschrieben, dass Pflegedienste oft eine hohe Verantwortung tragen und mitunter therapeutische Maßnahmen ‚über ihre Kompetenzen hinaus‘ durchführen, weil entsprechende andere Versorgungsanbieter nicht greifbar sind (vgl. hierzu auch Kap. 4.6).

Zum anderen spielte jedoch auch bei der Befragung der Pflegedienste der Aspekt der Verdrängung eine wichtige Rolle. Im städtischen Versorgungsgebiet wurde von einem Beispiel berichtet, bei dem der betreuende Pflegedienst durch einen anderen, ‚eigenen‘ Pflegedienst der SAPV ersetzt wurde. Dies ist vermutlich dem Umstand doppelter Beschäftigungsverhältnisse in der SAPV geschuldet. Im benannten Beispiel war die Palliative-Care-Schwester eines SAPV-Dienstes auch gleichzeitig beim allgemeinen Pflegedienst (Mitinitiator der SAPV) tätig. Sie übernahm nach Verordnung der SAPV auch den Pflegeauftrag und forderte den bisher eingebundenen Pflegedienst auf, die Betreuung abzugeben. SAPV stellt damit für einige Pflegedienste eine Konkurrenz dar und zwar dann, wenn Pflegedienste durch SAPV-Dienste in ihrer Kompetenz beschnitten bzw. aus der Versorgung ausgeschlossen wurden. Problematisch erschien dies vor allem, wenn ein Pflege-team bereits längere Zeit in einer Versorgung eine tragende Rolle spielte und dann der Versorgungsauftrag durch SAPV entzogen wurde. Inwieweit eine Konkurrenz zur SAPV wahrgenommen wird, hängt also unter anderem davon ab, wie der jeweilige Pflegedienst in die ambulante Palliativversorgung durch das PC-Team eingebunden wird bzw. wie eng die Kooperation verläuft.

- *Ungleiches Machtverhältnis:*

Das Verhältnis zwischen SAPV und anderen AAPV-Akteuren weist aus Sicht der Pflege ein deutliches Machtungleichgewicht auf, das sich v.a. in der Kommunikation zeigt. Diese erfolgt nicht ‚auf Augenhöhe‘, sondern ‚Top-Down‘. Der Pflegedienst folgt – ohne eigene Expertise bereitzustellen und Entscheidungen mittreffen zu können – im Rahmen von SAPV den Anordnungen und gibt damit (im Vergleich zu früher) Verantwortung in der Versorgung gezwungenermaßen ab. Dies wird von manchen Diensten als Vorteil, weil als Erleichterung wahrgenommen, andere sehen sich in ihrer Rolle als primärer oder zumindest aktiv mitgestaltender Ansprechpartner in der Patientenversorgung ‚verdrängt‘.

Zusammenfassend lässt sich aus den Ausführungen der befragten Pflegedienste folgern, dass SAPV vorhandene Strukturen sowohl auf einer strukturellen Versorgungsebene dahingehend ergänzt, dass Pflege weniger mit kompetenzüberschreitenden Tätigkeiten konfrontiert wird und eine hohe Verantwortung hinsichtlich schmerztherapeutischer Entscheidungen abgenommen wird. Damit kann sich die Pflege wieder auf die ihr eigenen erfahrungs- und wissensbasierten Versorgungskompetenzen konzentrieren. Analog zu dem in der ersten SAPV-Studie bereits benannten ‚Sicherheitsversprechen‘ gegenüber den Patienten, geht mit der Unterstützung durch die SAPV auch aus Sicht der Pflegedienste das Gefühl der Sicherheit für alle am Versorgungsgeschehen beteiligten Akteure einher. Damit SAPV als Bereicherung und Entlastung der eigenen Arbeit und Unterstützung der Pflege wahrgenommen wird, ist es aus Sicht der Pflegedienste aber auch wichtig, als kompetenter Partner in der Versorgung anerkannt zu werden. Auf symbolischer Ebene erscheint bei der Kooperation als relevant, dass Pflegedienste als gleichwertiger Akteur geschätzt, mit ihrem Erfahrungswissen in die SAPV-Betreuungen eingebunden und an Entscheidungen beteiligt werden. Fehlt diese symbolische und dann auch praktische Anerkennung der Pflegedienste in der Versorgung, kann die kooperative in eine konfliktäre Zusammenarbeit umschlagen. SAPV wird dann als Konkurrenz wahrgenommen, die die Pflegedienste tendenziell degradiert. Zum Teil wird auch die Erfahrung gemacht, dass SAPV zur existenziellen Konkurrenz für Pflegedienste wird, dann nämlich, wenn nicht nur innerhalb der konkreten Versorgung Kompetenzen abgesprochen und die Pflegedienste nicht ausreichend in die Betreuung eingebunden werden, sondern wenn sie ganz aus der Versorgung verdrängt werden. Manche Dienste machen die Erfahrung, dass sie gegen eigenes Personal der PC-Teams ausgetauscht werden und damit keinen Zugang mehr zu komplexen Versorgungsfällen erhalten. In dem Maße, in dem sich SAPV als Versorgungsform ausbreitet und sich als multiprofessionelles Angebot aufstellt, kann sich das zu

einer existenziellen Krise für Pflegedienste ausweiten – zumindest im Bereich der Versorgung sterbender Patienten. Daraus folgt (in direkter Verlängerung zu der auch von manchen Hausärzten wahrgenommenen Konkurrenzsituation; vgl. Kap. 4.5.2): Je ‚abgeschotteter‘ SAPV-Dienste arbeiten und somit der Konkurrenzwahrnehmung Vorschub leisten, umso mehr wird dadurch der mit der SAPV-Implementation vom Gesetzgeber erhoffte Effekt der Stärkung der AAPV gefährdet bzw. gar in sein Gegenteil verkehrt.

4.5.4 Homecare

Ein AAPV-Akteur, der interessanterweise von Hausärzten erst nach expliziter Nachfrage als relevanter Netzwerk-Akteur benannt wurde, sind Homecare-Anbieter. Dies bedeutet jedoch nicht, dass diese Leistungserbringer per se eine untergeordnete Rolle spielen, sondern vielmehr, dass sie mit einer für sie charakteristischen Selbstverständlichkeit als Dienstleister in das Netzwerk integriert sind und somit einen entscheidenden Part in der ambulanten Palliativversorgung einnehmen. Die dem Forschungsteam benannten Homecare-Anbieter bzw. Leistungserbringer unterschieden sich in nachfolgenden Aspekten voneinander:

- Hinsichtlich Betriebsstruktur und Größe des Unternehmens finden sich Leistungserbringer, die deutschlandweit mit Niederlassungen in sämtlichen Bundesländern agieren, andere sind regional aufgestellt, betreuen aber trotz allem große Versorgungsgebiete (zum Teil zwei bis drei Regierungsbezirke). Eine wichtige Leistung ist die 24h-Rufbereitschaft: Je nachdem, wie der Homecare-Dienst bezüglich verfügbarer Ressourcen aufgestellt ist, verteilen sich die Zuständigkeiten auf entsprechend viele Köpfe. So wird bspw. die Rufbereitschaft über das gesamte jeweilige Team verteilt oder von einer Person eigenständig organisiert und gleichsam im Alleingang durchgeführt.
- Homecare-Anbieter unterscheiden sich jedoch kaum in ihrem Versorgungsangebot, wenngleich die großen Unternehmen alle ein sehr großes Leistungsspektrum im Heil- und Hilfsmittelbereich sowie im pharmazeutischen Bereich aufweisen. Je nach Versorgungsangebot werden zur Komplettierung des Angebotes einzelne weitere Dienstleister hinzu gezogen (z.B. Sanitätshäuser und Apotheken).
- Demzufolge ergibt sich ein jeweils anderes Selbstverständnis hinsichtlich der Rolle, die die Homecare-Anbieter innerhalb eines Versorgungsnetzwerkes bzw. eines Gebietes einnehmen (sollen). Ein Vertreter beschrieb sich als reinen Logistiker, ein anderer hatte den ‚Ganzheitlichkeitsanspruch‘, gleichsam ‚für alle Beteiligten im Netzwerk‘ ein umfassender Kooperationspartner zu sein.
- Die Einbindung in die palliative Versorgung gestaltet sich unterschiedlich. Je nach Betreuungsstruktur vor Ort agieren Homecare-Anbieter primär in der Logistiker-Rolle (liefern also auf Anforderung hin technische Hilfsmittel, befüllen Schmerzpumpen etc.). Oder sie fungieren als Berater und Entscheidungsträger – d.h. ihnen kommt ein umfassender Expertenstatus zu, indem sie auch an Entscheidungen zum weiteren Therapiegeschehen beteiligt werden.

Die wichtigsten Kooperationspartner stellen für die Homecare-Anbieter neben Kliniken vor allem Hausärzte, Pflegedienste sowie Apotheken und Sanitätshäuser dar, wobei insbesondere die Versorgung von Palliativpatienten vor Einführung der SAPV gerade mit Blick auf diese Partner mit je eigenen Problemen verbunden war.

- Bei der Beschreibung der Kooperationen mit Apotheken und Sanitätshäusern wurde deutlich, welchen Anspruch palliative Versorgung an ein Netzwerk stellt. Die Qualität der Zusammenarbeit mit einer Apotheke hing beispielsweise von den Faktoren ‚Erreichbarkeit‘, ‚Schnelligkeit‘ und ‚ei-

genständige Arbeitsweise‘ ab: In der Betreuung von Palliativpatienten – so ein befragter Home-care-Anbieter – sei man auf eine Apotheke angewiesen, die praktisch immer erreichbar sei, auf Bestellungen sofort reagiere und bei der auf Anruf alle weiteren Schritte organisiert werden und keine weitere Kommunikation mehr vonnöten sei. Auch von anderen Leistungserbringern wurden solche Anforderungen beschrieben, die darauf hindeuten, dass ein hocheffizientes Netzwerk sich vor allem durch niedrigschwellige Kommunikation und hohe Flexibilität (zeitlich, räumlich) auszeichnet.

- Benennen Hausärzte und Pflegedienste Homecare-Anbieter nicht direkt als relevante AAPV-Akteure, äußern sich Homecare-Anbieter dagegen durchaus über die Relevanz der passenden Hausarzt- und Pflegedienst-Struktur. Insgesamt wurde problematisiert, dass in der AAPV bislang vor allem die ‚fehlende Fachlichkeit‘ einer adäquaten ambulanten Betreuung Sterbender entgegenstehe. Und hier seien es insbesondere Hausärzte und Pflegedienste, die aus Sicht der Homecare-Anbieter in Situationen der Dekompensation des Patienten und der Angehörigen z.T. nicht bedarfsgerecht reagieren können, weil ihnen die Routine für solche hochkomplexen Betreuungen fehle. Das wurde auch für niedergelassene Ärzte und Pflegedienste mit palliativer Zusatzausbildung beklagt, weil dort aus Sicht der Homecare-Anbieter die Versorgung erst sehr spät an Spezialisten abgegeben werde und dies dann Notarzteinsätze oder Krankenhauseinsätze zur Folge gehabt hätte. Weitere Limitierungen für eine kooperative Versorgung komplexer Patienten liegen auf der Kommunikationsseite: Die Befragten beklagten z.T. die schlechte Erreichbarkeit von niedergelassenen Ärzten sowie die Tatsache, dass die Koordination einer Betreuung nicht klar kommuniziert wurde.
- Ambulante Hospizdienste wurden nicht als relevante Kooperationspartner benannt. Das kann dadurch erklärt werden, dass jeweils ein anderer Aufmerksamkeitsfokus in der Versorgung vorherrscht: Während Hospizdienste vornehmlich für die psycho-soziale Betreuung des Patienten und seiner Angehörigen zuständig und weniger mit technisch-medizinischen Aspekten betraut sind, steht bei Homecare-Anbietern die Ausstattung des Patienten und seines häuslichen Umfeldes mit medizinisch-pflegerischen Instrumenten und Geräten sowie die Sicherstellung der Funktionsfähigkeit der versorgenden Technik (z.B. Schmerzpumpen) im Vordergrund. So kann es sein, dass sich die Wirkbereiche beider AAPV-Akteure gleichsam als parallele, mitunter auch widerstreitende Versorgungsprofile gestalten, die relativ wenige Berührungspunkte vor Ort aufweisen. Eine solche ‚Ausblendung‘ anderer an der Versorgung beteiligter Akteure ergibt sich ggf. auch aus einer klaren Zuständigkeitsbestimmung und -abgrenzung.

Wie wichtig eine solche Klärung der Praxis für Homecare-Anbieter ist, zeigt sich auch bei der Beschreibung der Kooperation mit PC-Teams *seit Einführung der SAPV*. Den Erfahrungen der von uns befragten Homecare-Anbieter folgend, hat sich die Versorgungssituation seither deutlich verändert. Vor dem Hintergrund der geschilderten Probleme in der Versorgung komplexer Fälle vor der Einführung von SAPV ergeben sich folgende *Indikatoren oder Auslöser für SAPV* aus Sicht der Homecare-Anbieter:

- *Defizite in der AAPV-Versorgung:*

Eine Indikation für SAPV ist aus Sicht der Homecare-Anbieter dann gegeben, wenn der Hausarzt mit der Betreuung überfordert ist. Die Überforderung zeigt sich sowohl in der fachlichen Kompetenz (Fähigkeit zur Symptomkontrolle/-linderung) als auch in zeitlicher Hinsicht. Hausärzte sind – gemessen an den Bedarfen und Bedürfnissen eines Palliativpatienten – nicht flexibel genug und können somit der ambulanten Palliativversorgung nicht ausreichend gerecht werden. SAPV hin-

gegen kann schnell auf alle Anforderungen im häuslichen Bereich reagieren und verfügt über kurze Kommunikationswege.⁹¹

- *Strukturelle und personelle Verflechtung:*

Oft sind Homecare-Anbieter bereits vor Verordnung einer SAPV in die ambulante Betreuung beim Patienten vor Ort involviert, initiiert bspw. durch die Klinik. Damit haben Homecare-Mitarbeiter oftmals den primären Zugang zu komplexen Patientenfällen und empfehlen dann – je nach Komplexität – eine Inanspruchnahme der spezialisierten Versorgung. Diese Vermittlung wird mitunter dadurch befördert, dass strukturelle und personelle Kopplungen zwischen Homecare- und SAPV-Diensten bestehen („Doppelbeschäftigungen“). So vermitteln bspw. Homecare-Anbieter mit gleichzeitiger Beschäftigung in einem SAPV-Dienst Patienten kurzwegig in die SAPV (was v.a. dann notwendig bzw. hilfreich erscheint, wenn – wie von den Homecare-Anbietern wahrgenommen – die vorhandenen Hausärzte und/oder Pflegedienste nicht entsprechend kompetent oder erreichbar sind). Damit ermöglichen Homecare-Anbieter für die Patienten und Angehörigen eine gewisse Betreuungskontinuität und vor allem die geeignete Versorgung im Falle komplexer Versorgungslagen. Und damit kann schließlich auch dem häufig geäußerten Patientenwunsch, nicht ins Krankenhaus zu müssen, entsprochen werden.

Durch die Implementierung von SAPV kann demnach – den Wahrnehmungen der von uns befragten Homecare-Anbieter folgend – insgesamt eine bessere Versorgung komplexer Fälle gewährleistet werden. Welche Veränderungen sich genau in der Versorgung seit der Einführung von SAPV Homecare-Anbieter ergeben, ist mit den folgenden Punkten noch einmal benannt.

- *Versorgungsbeteiligung von Homecare-Anbietern:*

Zunächst ist anzumerken, dass das Angebotsspektrum der Homecare-Anbieter nicht von allen SAPV-Diensten bzw. nicht in gleichem Maße in Anspruch genommen wird. So werden beispielsweise Schmerzpumpen von einigen PC-Teams selbst betreut, während andere dies in Auftrag geben. Art und Umfang der Involviertheit in die SAPV-Betreuung ist auch von den oben benannten strukturellen und personellen Verbindungen von Homecare- und SAPV-Anbietern abhängig. Insgesamt erscheint aber auch ein Nicht-Involviertsein für die befragten Leistungserbringer nicht als problematisch, denn SAPV tangiert ohnehin nur einen kleinen Bereich ihrer Tätigkeit.

- *Versorgungssicherheit durch SAPV:*

Seit Einführung der neuen Versorgungsform stellt SAPV als Ressource ein hohes Maß an zeitlicher und fachlicher Flexibilität zur Verfügung, das heißt, die PC-Teams sind immer und sofort erreichbar und bringen eine hohe fachliche Kompetenz in die Versorgung ein. Darüber hinaus verfügen sie über Routinen im Umgang mit prekären Versorgungssituationen und eskalierenden Krankheitsverläufen und stellen so für die Homecare-Anbieter einen guten und kompetenten Kooperationspartner dar. Problembereiche in der Versorgung, die im Zusammenhang mit Hausärzten und Pflegediensten von den Homecare-Anbietern genannt wurden, können somit durch SAPV kompensiert werden.

- *Bessere Versorgung durch professionelle Kooperation:*

Die durch PC-Teams geleitete Versorgung und Betreuung erfolgt aus Sicht der Homecare-Anbieter ‚aus einer Hand‘, und zwar aus einer ‚kompetenten Hand‘, so dass infolge der Übernahme aller koordinativen Tätigkeiten durch die PC-Teams andere Leistungserbringer weniger

91 In den Interviews wurde immer wieder berichtet, dass man ‚mal schnell auf der Palliativstation anrufen‘ oder sehr zeitnah mit anderen Akteuren innerhalb eines Netzwerkes in Kontakt treten könne.

beteiligt sind. Die Beteiligung anderer AAPV-Akteure beschränkt sich auf die jeweiligen Kompetenzen, wobei man kooperativ zusammen arbeitet und sich hinsichtlich verfügbaren Expertenwissens auch untereinander austauscht. Es besteht, so Homecare-Anbieter, eine klare Absprache hinsichtlich Aufgabenverteilung und Abgrenzung zueinander sowie eine wesentlich intensivere und niedrigschwelligere Kommunikation, als dies beispielsweise mit Hausärzten der Fall sei.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass in der Einschätzung der Homecare-Anbieter durch die Einführung von SAPV eine Verbesserung in der Versorgung der Patienten erfolgt ist. Sowohl die fachliche Versorgung des Patienten vor Ort als auch die kooperative Zusammenarbeit verschiedener AAPV-Akteure gelingen durch Kompetenzverteilung und klare Zuständigkeiten besser als zuvor. So werden von den Befragten hinsichtlich der Zusammenarbeit mit PC-Teams auch keine Probleme artikuliert.⁹²

4.5.5 Ambulante Hospizdienste

Die im Rahmen der Studie befragten Hospizdienste waren ausschließlich ambulante Hospiz- und Beratungsdienste sowie ambulante Hospiz- und Palliativpflegedienste, die sich nach folgenden Aspekten unterscheiden lassen:

- *Leistungsangebot:*

Das Leistungsangebot bei ambulanten Hospizdiensten hängt primär von den personellen Strukturen (Anzahl und Ausbildung der Haupt- und Ehrenamtlichen) ab: ausschließlich ehrenamtliche Begleitung mit Koordination (z.B. inkl. psycho-soziale Beratung, Trauerbegleitung etc.) als Ambulanter Hospizdienst oder ehrenamtliche Begleitung mit Koordination sowie palliativer Beratung und Pflege durch palliativmedizinische und/oder -pflegerische Fachkräfte als Ambulanter Hospiz- und Palliativberatungsdienst bzw. Ambulanter Hospiz- und Palliativpflegedienst. Die ambulante Versorgung erfolgt vor allem, aber nicht nur im häuslichen Bereich, verschiedene Hospizdienste bieten vermehrt auch Begleitungen in Pflegeheimen an. Aus dem gesichteten Datenmaterial ergeben sich hierzu folgende Hinweise: Je ländlicher ein Versorgungsgebiet zu charakterisieren ist, desto eher finden hospizliche Begleitungen im Heim statt; je städtischer ein Versorgungsgebiet zu charakterisieren ist, desto mehr häusliche Begleitungen werden durchgeführt.

- *Integration in die ambulante Palliativversorgung:*

In einigen Hospizdiensten waren bereits vor SAPV Ärzte bzw. palliativpflegerische Fachkräfte tätig. Dieser Umstand schien sich für die befragten Hospizdienste hinsichtlich der Integration in die AAPV insgesamt sowie speziell dann in die SAPV günstig auszuwirken. Insbesondere Mitarbeiter mit doppelten Beschäftigungsverhältnissen (dahingehend, dass Mitarbeiter sowohl in einer Teilzeitstelle an einer Klinik, als auch in eine Teilzeitbeschäftigung im Hospizverein eingebunden sind) fungieren für ambulante Hospizdienste gleichsam als Brücke zur Palliativversorgung generell.

- *Erfahrung mit komplexen Betreuungsfällen:*

Je nach Leistungsangebot und Integration in die AAPV berichteten einige Hospizvereine, sozusagen ‚wirklich hochkomplexe‘ Palliativpatienten vor SAPV gar nicht zu Gesicht bekommen zu haben, weil die Versorgung jener Patienten auf stationäre Strukturen angewiesen war. Andere

92 In einem Fall wurde allerdings im Kontext eines großstädtischen Versorgungsgebiets darauf hingewiesen, dass es im Rahmen von SAPV in den Tätigkeitsbereichen der verschiedenen Leistungserbringer durchaus zu Überschneidungen kommen könne, so dass mitunter der Eindruck einer Überversorgung der Palliativpatienten entstehe. Allerdings konnte dieser Hinweis nicht generalisiert werden.

Hospizdienste gaben hingegen an, mit ihrer Personalstruktur und den vorhandenen Kompetenzen auch schon vor SAPV hochkomplexe Betreuungen bewerkstelligt bzw. zuhause gehalten zu haben.

- *Beteiligung bei der Gründung und Implementation von SAPV-Angeboten:*

Entlang der bereits vorgängig gegebenen oder fehlenden Integration in die AAPV waren einige ambulante Hospizdienste Haupt- oder zumindest Mitinitiator und somit Wegbereiter der SAPV, andere bekamen SAPV in ihrer Wahrnehmung gleichsam ‚vor die Nase gesetzt‘.

Aus Sicht der ambulanten Hospizdienste waren *vor der Einführung von SAPV* die relevanten Kooperationspartner bei komplexen Versorgungsfällen die niedergelassenen Ärzte, Pflegedienste sowie Pflegeheime und Sozialdienste der Kliniken.

Eine wichtige Schnittstelle für die Hospizvereine stellten bislang die Pflegeheime dar. Aus hospizlicher Perspektive bestehe seitens der Pflegeheime ein großer Unterstützungsbedarf, der in der Regel aber, um kein schlechtes Licht auf die eigene Einrichtung zu werfen, zunächst nicht kommuniziert werde, wie nachfolgendes Beispiel zeigt:

„Erst, wenn klar ist, dass das dann nicht auf Kompetenzmangel des Pflegeheimes zurückzuführen ist, holt man Hospiz dazu.“ (Interview HO4)

Pflegeheime bedürfen – so die aktuelle Sicht von Hospizdiensten – im zunehmenden Umfang hospizlicher Begleitung, und wenngleich das Pflegepersonal aus Sicht der befragten Akteure immer mehr an Kompetenzen aufweisen kann, kommt dem zeitlichen Aspekt noch einmal eine besondere Bedeutung zu: fehlende Zeitpuffer beim Pflegepersonal, verfügbare Zeit bei den Hospizmitarbeitern, zumal bei den Ehrenamtlichen. Doch gerade hier bedarf es einer vorsichtigen Annäherung an und Kommunikation dessen, was ein ambulanter Hospizdienst anbieten kann. Bei der hospizlichen Unterstützung geht es nicht per se um Entlastung in der Pflege, sondern – sofern es sich z.B. um einen Ambulanten Hospiz- und Palliativberatungsdienst bzw. Hospiz- und Palliativpflegedienst handelt – ggf. um palliativpflegerische Beratung und Hilfe sowie vor allem um das Angebot von Zeit in der psycho-sozialen Betreuung und (ehrenamtlichen) Begleitung.

Für die Hospizarbeit in den ‚eigenen vier Wänden‘ von Patienten wurde berichtet: Zwar gelang es aus Sicht von Hospizdiensten auch schon vor SAPV hochkomplexe Begleitungen in Kooperation mit kompetenten und kooperativen Hausärzten zuhause zu bewältigen. Doch erwies sich auch dort vor allem der *Hausarzt* selbst als entscheidender *Problemfaktor*: fehlende Zeit für Hausbesuche, schlechte Erreichbarkeit, wenig Flexibilität in der Schmerztherapie, Bindung des Arzt-Patienten-Kontaktes an die Hausarztpraxis. Diese Aspekte kennzeichneten Schwierigkeiten auch bei gelingenden hospizlichen Begleitungen bereits vor Einführung der SAPV. Die Organisation und Koordination solcher Betreuungen erfolgte in der Regel in enger Absprache mit dem allgemeinen *Pflegedienst*. Vor SAPV, so die befragten Hospizdienste, oblag die Koordination aller beteiligten Versorgungsanbieter im Netzwerk um einen Palliativpatienten zumeist dem Hospizverein. Dabei wurde – vor wie seit SAPV – über die Notwendigkeit einer besonderen Kommunikation berichtet: Teilweise herrschen innerhalb eines Versorgungsnetzes Hierarchieschranken, die einer gelungenen Kommunikation zwischen Hospizbegleiter und niedergelassenem Arzt entgegenstehen. Hierzu gaben befragte Hospizdienste an, dass man als Hospizbegleiter im Kommunikationsprozess nicht ausreichend ‚Gewicht‘ mitbringe und somit Absprachen weniger Verpflichtungscharakter aufwiesen. Diesbezüglich verfahren einige Hospizdienste dahingehend, dass bei entscheidenden Absprachen im Hospizverein tätige Ärzte als Wortführer vorgeschickt wurden, um Entscheidungen innerhalb einer palliativen Versorgung auf Augenhöhe mit dem niedergelassenen Kollegen auszuhandeln.

Die *wichtigsten Schnittstellen* bestehen aus der Perspektive der Hospizdienste also in den *Pflegediensten*, den *Hausärzten* und den *Pflegeheimen*. Wie beschrieben, unterscheiden sich die Versorgungsanbieter ambulanten Palliativversorgung dahingehend, inwieweit sie einen ambulanten Hospizdienst als mögliche Versorgungsoption überhaupt wahrnehmen und mit ‚ins Kalkül ziehen‘. Der Bedarf zum Austausch mit Hospizdiensten ist zwar, so die befragten Hospizvereine, bei allen Schnittstellen gegeben, es braucht aber *spezielle Kommunikationsstrategien*, um hospizliche Begleitung anzubieten – sowohl gegenüber professionellen Mit-Akteuren als auch gegenüber den Adressaten der Hilfe, den Patienten und Angehörigen. Folgende Beispiele verdeutlichen dies:

- Um betroffenen Patienten und Angehörigen das Angebot hospizlicher Begleitung näher zu bringen, ist eine vorsichtige Annäherung vonnöten, in der Möglichkeiten aufgezeigt werden, wie der ambulante Hospizdienst die Betroffenen konkret unterstützen kann. Fällt der Begriff ‚Hospiz‘, der noch immer bei Patienten und Angehörigen Vorbehalte und Ängste auslöst, bevor die Versorgungsoptionen aufgezeigt wurden, wird die mögliche Betreuung eher kritisch gesehen.
- Findet eine Unterstützung durch Hospizmitarbeiter statt, zeigt sich eine andere Problematik, die insbesondere bei Betreuungen und Begleitungen im häuslichen Bereich von Bedeutung ist: Hospizdienste berichten von gewissen – vor allem symbolischen – Hemmschwellen bei der Inanspruchnahme einiger Angebote. So machten z.B. ambulante Hospizdienste mit 24h-Rufbereitschaft darauf aufmerksam, dass ihr Notruf nicht im gleichen Maße angenommen wird, wie dies bei professionellen Palliativdiensten der Fall ist. Hier scheuen scheinbar Patienten und/oder Angehörige davor, ehrenamtliche Begleiter in Notfällen zu kontaktieren, denn das erscheint vielleicht als ein unangemessenes ‚Zur-Last-Fallen‘ der fremden Helfer. Damit kommt es aber auch hin und wieder zu evtl. vermeidbaren Krankenhauseinweisungen oder Notarzteinsätzen.
- Kommunikation ist auch mit professionellen Mit-Akteuren der AAPV von Bedeutung. So besteht z.B. der Bedarf hospizlicher Unterstützung in Pflegeheimen nicht nur vor allem hinsichtlich fehlender zeitlicher Ressourcen, sondern mitunter auch zur Absicherung bei schwierigen, auch ethisch und/oder juristisch problematischen Versorgungssituationen. Demzufolge bedarf es auch gegenüber den Pflegeheimen einer besonderen und Vertrauen schaffenden Kommunikationsstrategie, um hospizliche Hilfe dort zu etablieren, wo sie nützlich sein kann, wie folgendes Zitat deutlich macht:

„...sie merken, dass in der Einbeziehung des Hospizes, das gilt sowohl im ambulanten wie im Altenheimbereich, kein Makel auf das Altenheim fällt. Nämlich dass sie selber nicht leisten können, was ja mit dem Personalschlüssel zusammenhängt, aber die haben ja in der Aufgabenbeschreibung eigentlich Sterbebegleitung. Und am Anfang war ja die Angst groß, ‚die brauchen wir nicht, das heißt, ‚ja, glauben die, dass wir das jetzt selber nicht schaffen?‘ Erst wenn hier Vertrauen entsteht, dann klappt es“. (Interview HO4)

Die soweit skizzierte Situation hat sich für ambulante Hospizdienste *seit der Einführung von SAPV* z.T. deutlich verändert. Aus der Perspektive der befragten ambulanten Hospizdienste ergibt sich insgesamt ein sehr *heterogenes, vielschichtiges, teilweise auch widersprüchliches Bild* hinsichtlich der Beteiligungen der Hospizvereine an der SAPV. Einerseits beklagten Hospizvereine, dass im Zuge der Implementierung von SAPV sich kaum eine gemeinsame Schnittmenge palliativer Betreuungen ergeben habe, weil SAPV-Patienten aufgrund ihrer Betreuungskomplexität niemals durch den ambulanten Hospizdienst begleitet worden wären. SAPV zieht aber andererseits – so die Befragten – Begleitungen bzw. Mitbetreuungen für den ambulanten Hospizdienst nach sich, vor allem dann, wenn es um den Einsatz von Ehrenamtlichen gehe.

Folgende *typische Kooperationen* werden – insbesondere in *Abhängigkeit von den Entstehungshintergründen von SAPV-Diensten* – berichtet:

- *SAPV und Hospizdienst zusammen ‚unter einem Dach‘:*

Bei der hier vorliegenden Kooperation befinden sich SAPV und ambulanter Hospizdienst von der räumlichen Struktur und dem Verwaltungsapparat her unter einem Dach. Der Hospizverein ist in der Regel Hauptgesellschafter und Träger der SAPV und war Initiator der SAPV-Vertragsverhandlungen. Aus Sicht des Hospizdienstes lautet das Motto hier: ‚Uns gehört die SAPV‘. Häufig sind hierbei die Koordinatorinnen des ambulanten Hospizdienstes auch gleichzeitig im SAPV-Dienst tätig bzw. umgekehrt: SAPV-Ärzte und -Ärztinnen waren bereits vor SAPV im Hospizverein engagiert.

- *SAPV mit Hospizdienst:*

Bei diesem Kooperationstyp, bei dem das PC-Team als ‚ein Kind des Hospizvereins‘ gesehen wird, mittlerweile aber beide Organisationen hinsichtlich ihrer räumlich-organisationalen Struktur getrennt sind, sind die Auswirkungen von SAPV zwiespältig. So wird bspw. über gemeinsame Teambesprechungen der ambulante Hospizdienst entsprechend eingebunden, aus den Interviews geht jedoch hervor, dass – wiederum in Abhängigkeit von personellen Überschneidungen – hospizliche Beratungen in der ambulanten Palliativversorgung durchaus auch rückläufig sein können bzw. die Einbindung der Hospizbegleiter viel später erfolgt, als dies vor SAPV der Fall war. Hospizdienste, die personell keinerlei Überschneidungen in der Beschäftigungsstruktur mit den SAPV-Diensten aufweisen, berichten von tendenziell höheren Einbußen hinsichtlich ihrer Betreuungszahlen.

- *SAPV und Hospizdienst im Netzwerk:*

Bei diesem Kooperationstyp entstand die SAPV auf der Basis eines Netzwerks von AAPV-Akteuren, die sich in der und für die SAPV engagieren, wobei dann – von Fall zu Fall – die verschiedenen Netzwerkakteure dem PC-Team flankierend zur Seite stehen (sollen) und umgekehrt durch die verlässliche Verfügbarkeit von SAPV für die AAPV-Akteure größere Sicherheit in ihrer Betreuungen gegeben ist. Allerdings erscheint in diesem Kontext insbesondere für Hospizdienste die Frage nach der Integration durchaus offen, da nicht für alle Netzwerkpartner das Engagement gleichermaßen gegeben ist bzw. auch hier die Integration z.B. von personellen Überschneidungen und/oder bereits bewährten Kooperationsachsen abhängig zu sein scheint.

- *SAPV ohne Hospizverein:*

Die Gründung des SAPV-Dienstes ist ärztlich/medizinisch-pflegerisch dominiert, wobei gemäß Kooperationsvertrag formal die Einbindung eines Hospizvereines vorgesehen ist. Tatsächlich bestehen aber nach Angaben der befragten Hospizvereine in einem solchen Kontext keine gemeinsamen Betreuungen oder Teamsitzungen. Befragte Hospizvereine gaben an, die SAPV-Dienste rechtfertigen dieses Vorgehen dahingehend, dass eine Vielzahl an Personen für die Betreuung Schwerstkranker eher kontraproduktiv sei und die Beteiligung von Hospizvereinen von den Patienten und Angehörigen nicht gewünscht werde.

Für die Frage nach der Rolle ambulanter Hospizdienste seit Einführung der SAPV erscheinen neben den gerade skizzierten Kooperationsmustern und Entstehungskontexten von SAPV-Diensten sowie der jeweiligen Rolle des Hospizdienstes auch die von den Hospizdiensten beschriebenen *Wege von Patienten in die SAPV* aufschlussreich.

- Häufig kommen Patienten aus der Klinik schon mit SAPV nach Hause. Befinden sich SAPV und ambulanter Hospizdienst in enger Kooperation, kann demnach hospizliche Begleitung schon relativ früh angeboten werden. Befinden sich SAPV und ambulanter Hospizdienst in weniger enger Kooperation, kommt eine hospizliche Begleitung – wenn überhaupt – erst sehr spät im Krankheits- und Versorgungs-/Betreuungsverlauf zum Einsatz. Nach wie vor erfolgt auch eine direkte

Kontaktaufnahme der Klinik mit ambulanten Hospizdiensten, wengleich dies aus Sicht einiger Hospizvereine seit SAPV rückläufig ist.

- Daneben stellt auch der ambulante Hospizdienst selbst einen wichtigen Zuweiser in die SAPV dar. So wurde beschrieben, dass aufgrund des Anstieges palliativ-geriatrischer Bedarfe in den Pflegeheimen Ehrenamtliche den Kontakt zwischen SAPV und Pflegeheim herstellen, weil diese Strategie nicht als ‚aufgezwungen‘ seitens der Pflegeheime wahrgenommen wird. Auch im Falle hochkomplexer Betreuungen zuhause spielt der ambulante Hospizdienst maßgeblich die Rolle des Zuweisers in die SAPV. Häufig können im Zuge symptombedingter Verschlechterungen hospizliche Betreuungen nicht mehr ohne medizinisch spezialisierte Versorgungsanbieter erfolgen. Die ambulanten Hospizdienste unterscheiden sich dabei darin, ob sie die SAPV eigenständig initiieren (z.B. über die Klinik) oder die Verschreibung über den Hausarzt anstreben. Bei letzterem zeigt sich anscheinend immer wieder, dass Vertreter von Hospizvereinen einem Hausarzt gegenüber ‚zu wenig Gewicht‘ besitzen und einer Verordnungsempfehlung nicht nachgegangen wird, so dass dann für die Verordnungsanfrage ‚kommunikative Umwege‘ über einen SAPV- oder Klinikarzt genommen werden. Deutlich wird in diesem Zusammenhang, dass z.B. gerade die mit Hospizdiensten konnotierte Ehrenamtlichkeit sich in einem Fall als vorteilhaft erweist, so z.B. bei der Vermittlung einer professionellen SAPV in institutionellen Kontexten (Pflegeheim). Im anderen Fall – z.B. in der Kommunikation mit Hausärzten – wird sie zum Nachteil, wenn mit dieser Konnotation gleichzeitig fehlende Fachlichkeit unterstellt wird.

Zusammenfassend können folgende Sichtweisen der befragten ambulanten Hospizdienste gegenüber der SAPV festgehalten werden: Seitens der ambulanten Hospizdienste wurde die Einführung der SAPV größtenteils begrüßt und insgesamt als wichtige Ergänzung in der Versorgung ambulanter palliativer Versorgungsstrukturen benannt. Das zeigt sich zum einen bei der professionellen Versorgung des Patienten mit entsprechender palliativmedizinischer Kompetenz bei den Versorgern. Durch SAPV kann eine Versorgungssicherheit hergestellt werden, die Defizite in der AAPV-Struktur (insbesondere bei den Hausärzten) kompensiert. Zum anderen erfolgt diese Sicherheit auch durch eine veränderte Wahrnehmung der Hilfe durch die Patienten/Angehörigen. Wenn nämlich die symbolischen Hemmschwellen einer umfänglichen Inanspruchnahme der angebotenen Leistungen ihre Bedeutung verlieren, sobald diese von professionellen und nicht mehr von ehrenamtlichen Helfern angeboten werden (vgl. Beispiel der 24h-Rufbereitschaft), ist damit ebenfalls ein wichtiger Teil der palliativmedizinischen sowie der psycho-sozialen Versorgungssicherheit gewährleistet. Dieser – im Grundtenor *positiven* Bewertung – stehen aber gleichzeitig wichtige *Problembereiche und Konflikte* gegenüber, die eine kritische Einschätzung der SAPV kennzeichnen:

- *Ausgestaltung der Zusammenarbeit mit SAPV:*

Inwieweit ein Hospizverein in die SAPV integriert wird, hängt weniger von den Wünschen, Bedürfnissen und Bedarfen der Patienten und Angehörigen ab, sondern – so die Hinweise aus dem Datenmaterial – insbesondere von folgenden Aspekten: finanzielle Trägerschaft; organisatorische Struktur (Hospizdienst als Initiator der SAPV, Mitwirken im Vorstand der SAPV, räumliche Trennung versus gemeinsame Räumlichkeiten), personelle Überschneidungen z.B. im Sinne von Doppelbeschäftigungen oder getrenntes Personal. Vor allem der personelle Aspekt scheint eine tragende Rolle dafür zu spielen, wie Kooperationen sich ausgestalten: Diejenigen ambulanten Hospizdienste, die mit Mitarbeitern fest in den SAPV-Dienst integriert sind, verfügen auch über ‚gute‘ (meint: verlässliche, nachhaltige) Kooperationen, die aus Sicht der Hospizakteure auch durch eine klare Abgrenzung von hospizlicher Begleitung und SAPV hinsichtlich der Aufgaben und Zuständigkeiten charakterisiert waren. Dort, wo es keine Doppelbeschäftigungen oder ansatzweise perso-

nelle Überschneidungen gibt, beklagen die Hospizdienste sinkende Beratungen und Betreuungen bzw. die zu späte Einbindung in eine palliative Begleitung.

- *Differenzen in den jeweiligen praxisleitenden Haltungen der beteiligten Akteure:*

Die hinter einer hospizlichen Begleitung stehende (ganzheitliche) hospizliche Haltung kann dann adäquat vermittelt werden, wenn SAPV in enger Kooperation mit dem Hospizdienst steht. Wenn bei den professionellen SAPV-Mitarbeitern diese Haltung fehlt und – so die befragten Hospizdienste – eine symptombezogene und medizinische Versorgung im Vordergrund steht, bleibt der Hospizdienst mit seinen Kompetenzen von vornherein in den Hintergrund gerückt. In diesem Fall kommen nach der Erfahrung der Hospizdienste tendenziell auch die Betreuung der Angehörigen sowie deren ‚Auffangen‘ insbesondere in der Trauerphase zu kurz.

- *Vermittlung des hospizlichen Angebots an die Patienten/Angehörigen:*

Mit den Differenzen in der Haltung korrespondiert ein Vermittlungsproblem gegenüber Patienten und Angehörigen. Von vielen Hospizdiensten wurde thematisiert, dass hospizliche Unterstützungsleistungen gar nicht oder nicht den Möglichkeiten und Angeboten angemessen an Patienten und Angehörige kommuniziert werden. Dies liegt zum einen daran, dass SAPV-Dienste die Angebote der Hospizvereine nicht als relevant wahrnehmen (Haltungsfrage) oder über (zu) wenig Wissen zur Tätigkeit ambulanter Hospizdienste verfügen. Häufig wird die hospizliche Begleitung auf die Möglichkeit von Gesprächen mit Ehrenamtlichen reduziert. Darüber hinaus stellt sich das Problem, wie hospizliche Angebote kommuniziert werden:

„...dass es sicherlich auch eine Frage ist wie bin ich in der Lage, auch Hospiz anzubieten. Die sagen mir: Ja, wir sagen es ja, aber es ist sicherlich die Frage, wie kommuniziere ich das wirklich, in so einer Krisensituation, wie bin ich da auch eingeübt, und da stelle ich einfach fest, dass das einfach da noch nicht so wirklich funktioniert, weil das einfach Übungssache ist (...)Also ich glaube einfach, es ist nur die Frage, wie oder falle ich mit der Tür ins Haus? Also ich weiß zum Beispiel häufig schon bei Telefonaten, ob dieses Wort Hospiz Ängste auslöst, wo ich einfach, wenn ich in so ein Gespräch einsteige, erst mal gucke, dass ich mit demjenigen in Kontakt komme und sage, Mensch, wir sind eine Einrichtung, die könnten Ihnen einfach dazuhelfen, und versuche auf dem Weg einfach erst mal eine Anbindung an diesen Kranken zu kriegen, an die Familie, und lass dann das Wort Hospiz einfließen. Und da merke ich einfach, das ist was völlig anderes, wie wenn in dem ersten Satz schon ‚Hospiz‘ also auftaucht und das einfach die Angst macht und die Leute gehen zurück.“ (Interview HO4)

- *Intra- und interprofessioneller Kommunikations- bzw. Kooperationsstil:*

Hospizvereine benannten die (fehlende) Kommunikation ‚auf Augenhöhe‘ als ein bestehendes Problem in der ambulanten Palliativversorgung, hinter der aus ihrer Sicht eine ihnen nicht zuerkannte Palliativkompetenz steht. Insbesondere solche ambulanten Hospizdienste, die Palliative-Care-Kräfte beschäftigen, nehmen teilweise eine Verdrängung durch SAPV wahr, was nachfolgendes Zitat verdeutlicht:

„Was hat sich geändert? – Vielleicht in den Begleitungen, wo wir gemeinsam auftauchen, dass wir als Hospizschwestern, also als die Fachschwestern nicht mehr gefragt sind. Das ist etwas, was uns vielleicht ein bisschen Sorge macht, weil das einfach schade ist, weil man voneinander auch profitieren könnte.“ (Interview HO4)

- *Verhältnis von AAPV und SAPV:*

Während von allen Befragten die durch SAPV gewährleistete Versorgungs- und Betreuungskontinuität als positiv benannt wird, wird vor allem von den Hospizdiensten, die eine Verdrängung aus der Palliativversorgung komplexer Fälle wahrnehmen, genau das in gewisser Hinsicht als Problem gesehen. Gemeint ist eine – medizinisch-pflegerisch dominierte – Versorgungskontinuierung durch die SAPV, obwohl diese fachlich und praktisch keinesfalls zwingend bzw. nötig erscheint. Mit anderen Worten: Die Tatsache, dass Patienten nicht zurück in die AAPV gegeben werden, wurde typischerweise seitens der Hospizvereine kritisiert, was aus deren Sicht nicht einfach nur

ökonomischen Interessen geschuldet sein muss, sondern vielmehr eine Haltungsfrage bzw. eine Frage des professionellen Selbstverständnisses darstellt:

„Was für mich vielleicht auch noch so eine Frage ist, SAPV hatte ja immer den Auftrag, zu stabilisieren und dann wieder abzugeben, das sehen wir leider Gottes auch nicht, dass das passiert. Das heißt, manchmal sind Begleitungen über ein Jahr, ohne noch eine Finanzierung dafür zu haben.“ (Interview HO3)

4.5.6 Pflegeheime

Aus Sicht der wenigen befragten Pflegeheime konnten Palliativpatienten im Pflegeheim vor Einführung der SAPV nur schwer gehalten werden bzw. mussten vor allem bei gerätemedizinischen Versorgung in ein Krankenhaus eingewiesen werden;

„Also vorher war es so, dass wir schon manchmal an unsere Grenzen gekommen sind mit Dingen, wie weit wir jemand hier noch versorgen können in der Palliativphase. Also gerade, wenn es so gerätemedizinisch wurde, weil man da halt den deutlichen Unterschied zwischen Alten- und Krankenpflege sieht, dass das nicht üblich ist und auch keine Routine da ist, eine Schmerzpumpe zu bedienen oder so was, da ist einfach keine Routine bei uns (...) also immer, wenn es intensiver oder hochmedizinisch wurde (...) also, was die fachliche Begleitung anging, war das schon schwierig. Die Alternativen waren: es gab keine Schmerzpumpen, man hat da irgendwie versucht, anders hinzukriegen, oder die Menschen sind wirklich nochmal verlegt worden“ (Interview ST7)

Palliativpatienten generell und insbesondere bei komplexem Symptomeschehen konnten demnach im Pflegeheim nicht (adäquat) versorgt werden. Dies betraf vor allem alle mit palliativer Betreuung einhergehenden medizinischen Aspekte wie eine angemessene Schmerzbehandlung bzw. den Einsatz von Schmerzpumpen und anderen intensivmedizinischen Geräten. Allerdings bestand Konsens dahingehend, dass früher ethische und sozialrechtliche Probleme hingegen gut abgefangen werden konnten.

Als wichtigster Kooperationspartner in der Versorgung von Palliativpatienten wurde vor der Einführung der SAPV der Hausarzt wahrgenommen, wobei hierzu folgende Aspekte thematisiert wurden:

- Die Betreuung durch die Hausärzte wurde teilweise als sehr schwierig beschrieben – vor allem mit Blick auf die schlechte Erreichbarkeit und fachliche Unzulänglichkeit (insbesondere im Hinblick auf Schmerztherapie).
- Hinzu kam die erkennbare Unzufriedenheit der Bewohner mit der Betreuung durch ihre Hausärzte, zumal jeder Bewohner einen eigenen Hausarzt hat, was dann in der Summe z.T. mit ‚erheblicher Unruhe im Haus‘ verbunden war. Hinzu kommt: Je mehr Akteure in die Betreuung eingebunden sind, desto komplexer und aufwändiger wird auch der Kommunikationsaufwand für die Pflegeheim-Mitarbeiter, so dass hier der Wunsch nach einem integrierten Versorgungskonzept vorhanden war, bei dem eine Versorgung durch wenige palliativmedizinisch geschulte Hausärzte hätte erfolgen sollen.

Vor diesem Hintergrund wurde seitens der Pflegeheime SAPV mit und seit ihrer Einführung weitestgehend als wünschenswerte Ergänzung wahrgenommen, sowohl im Hinblick auf Fortbildung des eigenen Pflegepersonals, als ergänzendes Angebot vor allem in schmerztherapeutischer und beatmungstechnischer Hinsicht sowie auch zur Absicherung bei ethischen und/oder sozialrechtlich schwierigen oder unklaren Versorgungssituationen. Dabei erweisen sich die befragten Pflegeheime als aktive Zuweiser in die SAPV mit folgenden Auslösern und Wegen in die SAPV:

- Bei fehlender Palliativkompetenz, schlechter Erreichbarkeit oder mangelnder Kooperation des Hausarztes werden die SAPV-Dienste direkt angefordert. Teilweise stellt dann das PC-Team den Kontakt zum Hausarzt her und überzeugt ihn von der Notwendigkeit einer SAPV-Verordnung. Bei mangelnder Kooperation des Hausarztes gaben manche Pflegeheime an, die Verordnung der SAPV dadurch zu erwirken, dass man bis außerhalb der Sprechzeiten des Arztes warte und sich die Verordnung dann über den diensthabenden Vertretungsarzt hole.

- Meist werden langzeitige Hausbewohner zu Palliativpatienten, die häufig mit der SAPV aus der Klinik kämen. Im Gegensatz zum sonstigen ambulanten Bereich ist hier tendenziell eine Rückgabe des Patienten in allgemeine ambulante Versorgungsstrukturen beobachtbar, die darin begründet ist, dass immer mehr Pflegepersonal der Pflegeheime palliativ geschult ist und Fortbildungen durch die SAPV-Dienste angenommen und adäquat umgesetzt werden.
- Befragte Pflegeheime gaben an, dass Angehörige und Patienten um die spezialisierte Versorgungsform wissen und diese fordern. Dann komme man dem Wunsch des Patienten bzw. der Angehörigen nach und ziehe den SAPV-Dienst hinzu.
- Für die Pflegeheime stellt SAPV einen wichtigen Sicherheitsaspekt dar. Insbesondere wenn es um Absetzen von Ernährung gehe und man sich diesbezüglich absichern möchte, werde SAPV hinzu gezogen.

Insgesamt lässt sich zur Perspektive der ambulanten Pflegeheime ein positives Bild hinsichtlich der Rolle von SAPV erkennen. Allerdings muss hier angemerkt werden, dass relativ wenige Heime befragt werden konnten und keine Einrichtungen Auskunft gegeben haben, die der SAPV negativ gegenüber standen. Aus Sicht der SAPV-Dienste resultiert aber gerade aus den genannten ‚Entlastungseffekten‘ insofern mitunter ein erhebliches Spannungspotential, als es immer wieder auch zu Aushandlungskonflikten bezüglich der Angemessenheit von SAPV kommt (z.B. bei der Absicherung von sozialrechtlichen oder ethischen Problematiken, bei der Frage nach verfügbaren Zeitbudgets o.a.).

4.5.7 Weitere stationäre Schnittstellen

In der qualitativen Erhebung fanden Sozial- und Konsiliardienste sowie eine Palliativstation Berücksichtigung. Folgende Akteure der allgemeinen Versorgung wurden seitens der stationären Schnittstellen als relevant benannt:

Den wichtigsten Kooperationspartner stellt der Pflegedienst dar, der die häusliche Pflege organisiert. Darüber hinaus werde in der Regel der Hausarzt informiert und abgeklärt, ob dieser die häusliche Versorgung mittragen kann. Auch ambulante Hospizdienste spielten eine wichtige Rolle in der Versorgung von Palliativpatienten. Ihnen wurde von den befragten stationären Schnittstellen auch bereits vor *Einführung der SAPV* eine gute Palliativversorgung attestiert. Aus Sicht der Sozialdienste scheiterte die ambulante Palliativversorgung – wie auch von den anderen Akteuren berichtet – früher typischerweise aufgrund der schlechten Erreichbarkeit der Hausärzte sowie fehlender Palliativkompetenz in den allgemeinen Versorgungsstrukturen.

Die Verlegung von der Palliativstation nach Hause wurde insofern als problematisch dargestellt, weil die Patienten und Angehörigen zu diesem Zeitpunkt sich häufig noch nicht mit ihrer Situation und dem bevorstehenden Tod abgefunden haben. Die Vorstellung, schwerstkrank nach Hause entlassen zu werden, ist für Patienten und Angehörigen nicht wirklich präsent oder gar nicht denkbar, sie wähen sich vielmehr in einer Situation, die sich tendenziell nicht verschlechtern wird (deshalb ist eine Entlassung möglich) oder hoffen gar auf Besserung. Häufig richtet sich die weitere Betreuungs- und Wohnform auch nach den finanziellen Ressourcen der Betroffenen: Der Überleitung in ein Hospiz wird dann eher zugestimmt, als einer Verlegung ins Pflegeheim, weil Hospiz keine Kosten verursacht.

Von den befragten Akteuren stationärer Schnittstellen wurde die *Einführung der SAPV* weitgehend begrüßt. Hochkomplexe Versorgungssituationen können seit SAPV gut zuhause betreut werden. Die Überführung in die SAPV gestaltet sich – je nach Region und SAPV-Dienst – jedoch sehr unterschiedlich. Folgende Ausgestaltungen wurden hierzu berichtet:

- SAPV werde in der Regel vom Sozialdienst der Klinik angefragt, Betreuungen werden dann direkt vom PC-Team übernommen.

- Teilweise wurde davon berichtet, dass bereits der Pflegedienst die SAPV initiiert, wenn er entweder aufgrund der Betreuungskomplexität an seine Grenzen kommt oder aber Schmerzpumpen versorgt werden müssen. Das bedeutet zum einen, dass SAPV nicht vom Hausarzt oder von der Klinik, sondern von einem anderen Akteur eingeleitet wird. Allerdings stellt die bloße Schmerzpumpenversorgung für sich genommen keine hinreichende Indikation für eine SAPV dar.
- Seitens eines Sozialdienstes wurde berichtet, dass die Aufnahme in die SAPV mit einem erheblichen bürokratischen Aufwand verbunden sei und Patienten häufig abgelehnt würden. Hier bestehe ein großes Problem, solche Ablehnungen gegenüber Palliativpatienten und deren Angehörigen zu kommunizieren. Dann versuche man, auf jeden Fall den jeweils verfügbaren Hospizdienst hinzu zu ziehen.

Seitens der Klinik-Sozialdienste wurde SAPV aber nicht nur als Erleichterung wahrgenommen. Teilweise wurde – wie auch in Kap. 4.4 unter der Angehörigen- und Patientenperspektive bereits ausgeführt – eine zunehmende und nicht angemessene Standardisierung wahrgenommen. Dies wurde vor allem im Hinblick auf den Einsatz von technischen Hilfsmitteln, aber auch aufgrund bestehender Intoleranz gegenüber außergewöhnlichen Wohnsituationen (mit Tieren oder auch aufgrund fehlender Hygienestandards) begründet. Hier könne, so eine Befragte, der ambulante Hospizdienst ‚mehr aushalten‘ und auch Betreuungen unter unkonventionellen Bedingungen besser mittragen und improvisieren:

„Dann weiß ich, ein Hospizhelfer hält wesentlich mehr aus. Also da haben wir auch schon Fälle gehabt, wo die Hospizhelfer gesagt haben, das geht gut zu Hause und SAPV wollte ihn wieder ins Krankenhaus einweisen.“
(Interviews ST10)

4.5.8 Zusammenfassung: Prozess-, Struktur- und Kommunikationseffekte der SAPV

Aus den vorangegangenen Perspektiven lassen sich gemäß der Forschungsfrage nach den Prozess- und Struktureffekten von SAPV im Verhältnis zur AAPV folgende Aspekte zusammenfassen (vgl. Abb. 31): Die SAPV verändert zweifellos und umfassend die bisherigen Rollen bestehender ambulanter Versorgungsanbieter und den kommunikativen Austausch zwischen ihnen. Betrachtet man die einzelnen Perspektiven vor und nach Einführung der SAPV, so ergibt sich in der Gesamtschau auf der Seite der positiven Wahrnehmungen und Bewertungen eine deutliche Entlastung für Hausärzte, Pflegedienste, Hospizdienste und Pflegeheime, sofern diese in der AAPV bislang bei komplexen Versorgungs- und Betreuungssituationen an zeitliche und fachliche Grenzen stoßen. SAPV nimmt Verantwortung ab und gewährleistet eine kompetente Versorgung und Betreuung Sterbender sowie ihrer Angehöriger. Sie verfügt darüber hinaus durch ihren Netzwerkcharakter über niedrigschwellige Zugänge zu allen für die Betreuung wichtigen Schnittstellen und gewährleistet so die Versorgung in einem Netzwerk.

Allerdings – so die dem gegenüber stehende kritische Bewertung aus den verschiedenen Akteursperspektiven – werden nicht immer alle relevanten AAPV-Akteure mit in die Versorgung eingebunden. Die Frage der Einbindung bzw. des niedrigschwelligen Zugangs hängt zum einen von gewachsenen Strukturen und dadurch entstandenen bewährten Kooperationen ab, zum anderen spielen Überschneidungen von Beschäftigungsverhältnissen bzw. Doppelbeschäftigungen eine maßgebliche Rolle. Hier stellt SAPV keine Ergänzung bestehender Strukturen dar, vielmehr wird eine parallele Versorgungsstruktur hervorgebracht, die vorhandene Anbieter tendenziell verdrängt. So beklagen Versorgungsanbieter (Hausärzte, Pflegedienste, Hospizvereine) z.B., dass Patienten aus der SAPV nicht wieder zurück in die AAPV überführt werden (insbesondere solche, die eine sehr lange Betreuungsdauer aufweisen). Eine besonders zwiespältige Situation zeigt sich hier bei den ambulanten Hospizdiensten: Nahmen sie vor der Implementierung der SAPV noch eine tragende Rolle in der ambulanten Palliativ-

versorgung ein, so kommt ihnen jetzt mitunter eine eher marginalisierte Bedeutung zu. Dies hängt allerdings davon ab, wie Hospizvereine personell in SAPV-Diensten eingebunden sind: Hospizliche Angebote können bei personellen Überschneidungen besser integriert und kommuniziert werden. Hospizliche Begleitung erfolgt dann auch frühzeitiger, als wenn Hospizdienste und SAPV-Dienste keine gemeinsamen Beschäftigten haben. Liegt letzteres vor, wird im Zuge der SAPV eine frühzeitige Einbindung verhindert, so dass in der Folge Begleitungen (aus Sicht der befragten Hospizvereine) rückläufig sind.

Insgesamt stellt die SAPV – so die einhellige Wahrnehmung der AAPV-Akteure – im Zuge neuer Rollenzuschreibungen hohe Anforderungen an die beteiligten Akteure der AAPV: Allen Beteiligten einer Versorgung wird ein hohes Maß an zeitlichen Ressourcen, die ggf. auch kurzfristig zu aktivieren sind abverlangt, aber auch entsprechende Flexibilität in den eigenen Handlungsmustern. Gemeint ist: Bewährte Routinen ermöglichen einerseits ein effizientes und effektives Behandeln und Betreuen, müssen aber andererseits flankiert sein durch die Bereitschaft zum permanenten Suchen und Finden neuer Lösungswege bei der Bewältigung von besonderen Problemkonstellationen. Hinzu kommen in fachlicher Hinsicht nicht nur palliative Kompetenzen, sondern auch Kommunikationskompetenz (mit verschiedenen Akteuren) oder auch Vernetzungskompetenzen. Aus diesen Anforderungen ergeben sich neue Versorgungsstandards, denen nicht alle Anbieter gerecht werden können.

Aus den vorangegangenen Darstellungen lässt sich erkennen, dass ambulante Palliativversorgung vor SAPV nicht allein aus Gründen palliativmedizinischer Defizite (Ebene der vorhandenen Kompetenzen), sondern – aus Sicht der befragten Akteure – vor allem auch aufgrund struktureller Defizite teilweise bzw. überwiegend schlecht oder gar nicht funktioniert hat (Ebene vorhandener Ressourcen, finanziell und zeitlich). Vergleicht man die geschilderten Kooperationsmuster der einzelnen Akteure (insbesondere der Hospiz- und Pflegedienste) vor Einführung der SAPV, so handelte es sich in ihrer Organisationsform eher um einzeln verbundene Akteure, allenfalls noch um lose Netzwerkanagements, die gleichsam additiv ausgerichtet waren. Bei Bedarf und zum gegebenen Zeitpunkt war es dann erforderlich, die einzelnen Netzwerkpartner von Fall zu Fall zu aktivieren.⁹³

Mit der Einführung der SAPV zeichnet sich – in Anspruch und Praxis – eine andere Form von Vernetzung ab: Es entstehen zunehmend institutionalisierte Netzwerke mit anderen Merkmalen wie bspw. flache Hierarchien (fluide Heteronomien und Heterarchien statt fixe Hierarchien), flexible, offene und kreative Arbeitsformen und Vorgehensweisen, Entbürokratisierung sowie ein hohes Maß an Flexibilität. SAPV wird dort, wo eine positive Wahrnehmung und Bewertung der Kooperation und Kommunikation erkennbar ist, seitens der beteiligten Akteure als ein solches Netzwerk beschrieben: Hohe Flexibilität der Beteiligten lässt eine für Sterbende adäquate Versorgung zu, man kann auf Problemsituationen und Eskalationen (zumindest im Bereich Symptomlinderung) sehr schnell reagieren. Es besteht eine hohe Fachlichkeit hinsichtlich aller somatischen Beschwerden, wobei die Verteilung, Weitergabe und das Management von Wissen eine große Rolle spielt. Nicht einer allein versteht sich als Experte, sondern alle Netzwerk Beteiligten können ihr Expertenwissen einbringen.

Aus Interviews mit AAPV-Akteuren, aber auch aus Patienten- und Angehörigen-Interviews wird deutlich, dass mit SAPV neue Ressourcen zur Verfügung gestellt werden. So wurde als besonderes Qualitätsmerkmal benannt, aus dem Krankenhaus nach Hause zu kommen und ein Netzwerk vorzufinden, das den Patienten auffängt. Weitere Ressourcen bzw. Qualitätsmerkmale des Netzwerks sind beispielsweise die 24h-Rufbereitschaft mit ihrer zeitlichen Flexibilität (Hilfe, Unterstützung kommt so-

93 Miller, T. (2005): Die Störungsanfälligkeit organisierter Netzwerke und die Frage nach Netzwerkmanagement und Netzwerksteuerung. In: Otto, U.; Bauer, P. (Hg.): Mit Netzwerken professionell zusammenarbeiten, Tübingen, S.105-126, hier S. 108.

fort, reagiert schnell auf Probleme), Wissen, Logistik (Schmerzpumpe oder auch andere Hilfsmittel werden sofort geliefert), Koordination und Einbindung pflegerischer Maßnahmen, niedrigschwellige Kommunikation (Möglichkeit des ‚schnellen Anrufens‘, man trifft sich kurzfristig beim Patienten, Rückversicherung auf der Palliativstation).

Diese positive Seite lässt sich am Beispiel des Hausarztes illustrieren, dessen Rolle sich im Zuge der Implementierung der SAPV grundlegend ändert: Der Hausarzt allein kann eine solche hohe Flexibilität durch seine Tätigkeit in der Hausarztpraxis nicht gewährleisten, so dass er von der hohen Flexibilität des Netzwerkes (Entlastung in zeitlicher, fachlicher sowie emotionaler Hinsicht) profitiert. Dem gegenüber steht als negative Seite für den Hausarzt der Verlust seines originären Expertenstatus (im Sinne eines exklusiven Wissens über den Patienten und seine Lebens- und Krankheitsgeschichte) sowie die alleinige Entscheidungshoheit über die Versorgungssituation. Diese negative Seite nehmen einige Hausärzte nicht wahr bzw. sie erscheint für sie nicht weiter bedeutsam, andere hingegen problematisieren die genannten Punkte deutlich und vehement. Ähnliches gilt in dieser Ambivalenz für die anderen AAPV-Akteure, insbesondere für Hospiz- und Pflegedienste, die z.B. von verfügbaren Ressourcen berichten, die nicht oder nur in geringem Umfang genutzt werden, z.B. hospizliche Angebote (was dafür spricht, dass Zielgerichtetheit ausschließlich symptombezogen stattfindet und sich Problemfälle aus Sicht der SAPV vor allem durch psycho-soziale Schieflagen kennzeichnen). Auch in den Interviews mit den Angehörigen und Patienten (vgl. Kap. 4.4) wurden Situationen beschrieben, in denen Unterstützungsbedarf durch einen Hospizbegleiter bestanden hätte. Solche Ressourcen werden mitunter nicht ausreichend berücksichtigt und in der Folge – gleichsam als negativer Kommunikationseffekt – auch nicht ausreichend kommuniziert, was sich wieder auf den weiteren Prozess auswirkt. Patienten und ihre Angehörigen fühlen sich angesichts der häuslichen Versorgung überfordert oder ein SAPV-Patient wird nicht – wie vom Gesetzgeber vorgesehen und obwohl in der konkreten Betreuungssituation machbar – wieder in die AAPV ‚zurückgegeben‘.

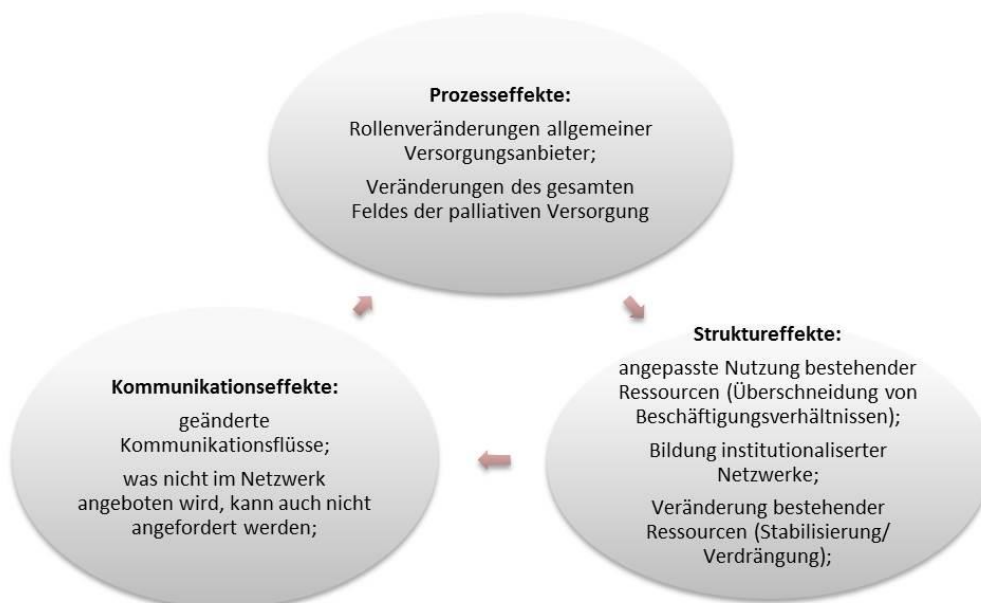


Abb. 31: Prozess-, Struktur- und Kommunikationseffekte

Letztlich konterkarieren solche kritischen Berichte die oben beschriebenen Merkmale institutionalisierter Netzwerke, indem sie darauf hindeuten, dass in den beschriebenen Fällen SAPV und AAPV

nicht auf der Basis von stabilen Netzwerkstrukturen je nach Fallbedarfen kooperieren, sondern SAPV nach je eigenen ‚Rationalitäten‘ (Entstehungsgeschichte, Organisationsmerkmale, Organisationskultur) AAPV-Angebote selektiert, integriert oder ignoriert, ausschließt. Darin spiegelt sich nicht nur ein Machtungleichgewicht wider, sondern durch solche selektiven Schließungen besteht auch die Gefahr, dass die Stärkung der AAPV durch SAPV als Struktureffekt (z.B. Verbreitung von Palliativkompetenz) be- oder gar verhindert wird.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass SAPV zum einen entscheidend zu einer verlässlichen und stabilen Versorgungssituation beiträgt und zudem ein starkes Bestreben der Vernetzung besteht, was eine hohe Entlastung der Kooperationspartner mit sich bringt. Vertrauen aller Netzwerkteilnehmer in das System sowie personenbezogenes Vertrauen sind für die Arbeit in einem Netzwerk Voraussetzung, da erst dadurch die Stabilisierung eines Netzwerkes gelingt. Das hat aber auch zur Folge, dass das Netzwerk – sofern nicht gegengesteuert wird, was wiederum ständiges Netzwerkarbeiten erfordert – tendenziell ein in sich geschlossenes System wird und in Folge dessen andere Akteure verdrängt werden, deren Logik und Arbeitsweise nicht der des Netzwerkes entspricht.

Letztendlich bestimmt SAPV als ‚Randversorger‘ für eine kleine Gruppe hochkomplexer ambulanter Versorgungszustände weit darüber hinausreichend den Bereich der Regelversorgung maßgeblich: Denn sie verändert nicht nur – wie beschrieben – die Rollenzuschreibungen allgemeiner Versorger, sondern sie soll durch systemseitige Netzwerkarbeit insgesamt die AAPV stärken. Das Ziel besteht darin, eine umfassende ambulante Palliativversorgung für Patienten und Angehörige so zu befördern, dass für alle am Versorgungsgeschehen Beteiligten, insbesondere aber für die Patienten und Angehörigen, die Betreuung zuhause am Lebensende ‚normalerweise‘ und ggf. auch bei schwierigen Konstellationen als machbar und bewältigbar erscheint. Damit wird letztlich auch einer – in den Daten dieser Studie mehrfach aufscheinenden – Entwicklung entgegen gesteuert, mit der SAPV zunehmend zu einem ‚Versorgungsstandard‘ zu werden scheint. Je besser, reibungsloser und selbstverständlicher die Kooperation zwischen vernetzter AAPV und SAPV (insbesondere auch bei Beratung und Koordination) funktioniert, umso weniger geraten Hausärzte, Pflegedienste, Hospizdienste und Pflegeheime unter Druck, den zu betreuenden Palliativpatienten gleichsam ‚von vornherein‘ eine SAPV zu vermitteln, auf die sie doch laut Gesetzestext einen Anspruch haben (so die Wahrnehmung der Patienten/Angehörigen).

4.6 SAPV-Praxis und die Versorgung im ländlichen Raum

Um die SAPV-Praxis hinsichtlich ihrer regionalen Besonderheiten ausleuchten und mögliche Stadt-Land-Unterschiede identifizieren zu können, wurden – wie in Kap. 4.1 kurz skizziert – die SAPV-Dienste, orientiert an der Strukturkarte der Bayerischen Landesregierung, regionalen Kategorien zugeordnet (vgl. Abb. 3 und Abb. 2). So ergaben sich für die Zuordnung folgende Kategorien:

- großstädtischer Raum (über 500.000 Einwohner);
- (hybrider) Verdichtungsraum (Städte unter 500.000 Einwohner und Umland bzw. mit zusätzlich ländlichem Versorgungsbereich);
- ländlicher Raum inkl. Städte im ländlichen Raum.

Die quantitativen Ergebnisse wurden daraufhin auf Unterschiede in der Ausgestaltung der jeweiligen SAPV-Praxis untersucht und mittels Befunden aus den qualitativen Erhebungen komplettiert und vertieft.

4.6.1 Stadt-Land-Vergleich entlang ausgewählter quantitativer Ergebnisse

Hinsichtlich der *Wohnsituation* der Patienten ländlicher bzw. städtischer Dienste sind geringfügige Unterschiede erkennbar (vgl. Abb. 32): Knapp dreiviertel der Betreuungen in großstädtischen Teams finden im häuslichen Umfeld mit Angehörigen statt, etwas mehr als bei Betreuungen aus dem Verdichtungs- oder ländlichen Raum. Ein deutlicherer Unterschied zeigt sich bei den Alleinlebenden und den Betreuungen in Pflegeeinrichtungen: Der Anteil der Alleinlebenden ist im städtischen Raum wesentlich höher (21,2%) als in den beiden anderen Regionen; demgegenüber leben mehr als dreimal so viele Patienten im ländlichen und im Verdichtungsraum in einer Pflegeeinrichtungen.

Im Zuge der qualitativen Interviews wurde deutlich, dass die Versorgung Alleinlebender auf dem Land einen höheren Organisationsaufwand erfordert und das ‚zu Hause Bleiben‘ unterstützende Strukturen allgemeiner Palliativversorgung nicht im gleichen Maße zu Verfügung stehen wie in der Stadt. Da die Bewältigung des Aspekts ‚Angst‘ (die Erwartung des Unerwartbaren) eine tragende Rolle in der Versorgung spielt und insbesondere in ländlichen Regionen aufgrund längerer Entfernungen den Sicherheitsbedürfnissen der Patienten wie der Angehörigen unter Umständen nicht so schnell entsprochen werden kann, stellt die Betreuung Alleinlebender dort eine besondere Herausforderung dar. Des Weiteren lassen sich die Zahlen auch im Hinblick auf den demographischen Wandel interpretieren: Die Abwanderungszahlen jüngerer Menschen, die unter Umständen die Pflege ihrer Angehörigen gewährleisten könnten, sind vor allem im ländlichen strukturschwachen Raum relativ hoch, Zuwanderungen weisen vor allem die Regionen München und Mittelfranken auf. Insofern stehen im (groß-)städtischen Raum nicht nur mehr palliative Versorgungsanbieter, sondern potentiell auch mehr Angehörige zur Verfügung.

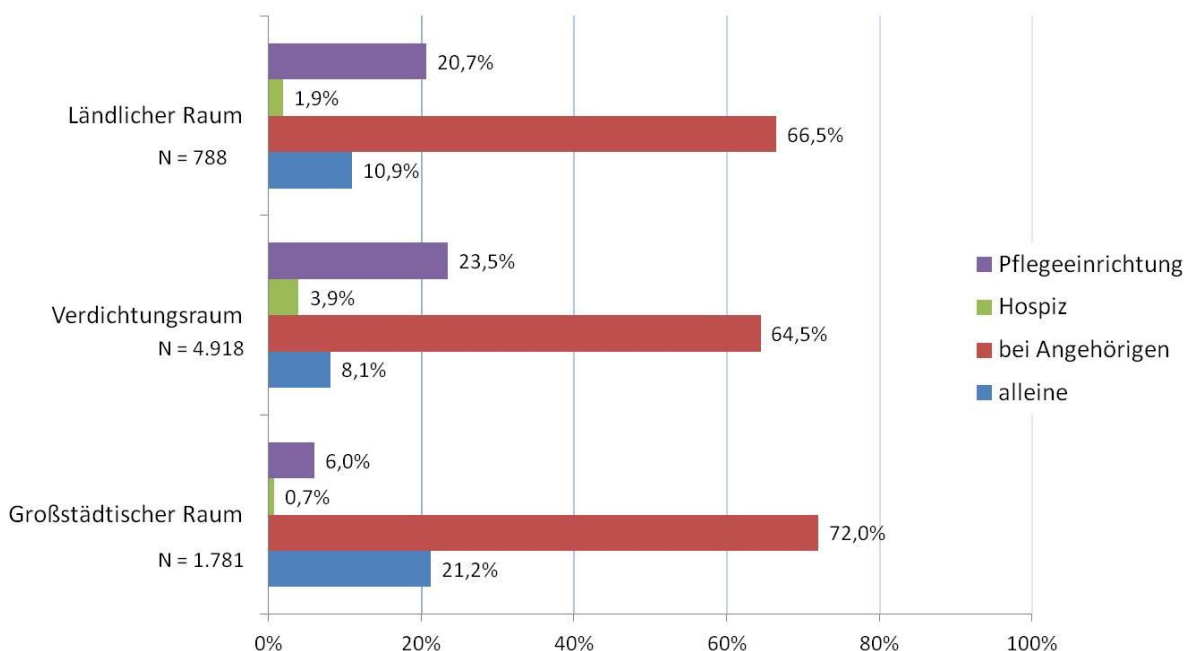


Abb. 32: Wohnsituation der betreuten SAPV-Patienten nach regionaler Klassifikation⁹⁴

Betrachtet man vor diesem Hintergrund den *Unterstützungsbedarf des privaten Bezugssystems* der Patienten entlang der Stadt/Land-Achse (vgl. Abb. 33), so zeigt sich, dass dieser *in der großstädtischen Region tendenziell stärker ausgeprägt ist als im Verdichtungs- und im ländlichen Raum*.

94 Cramer-V = 0,177

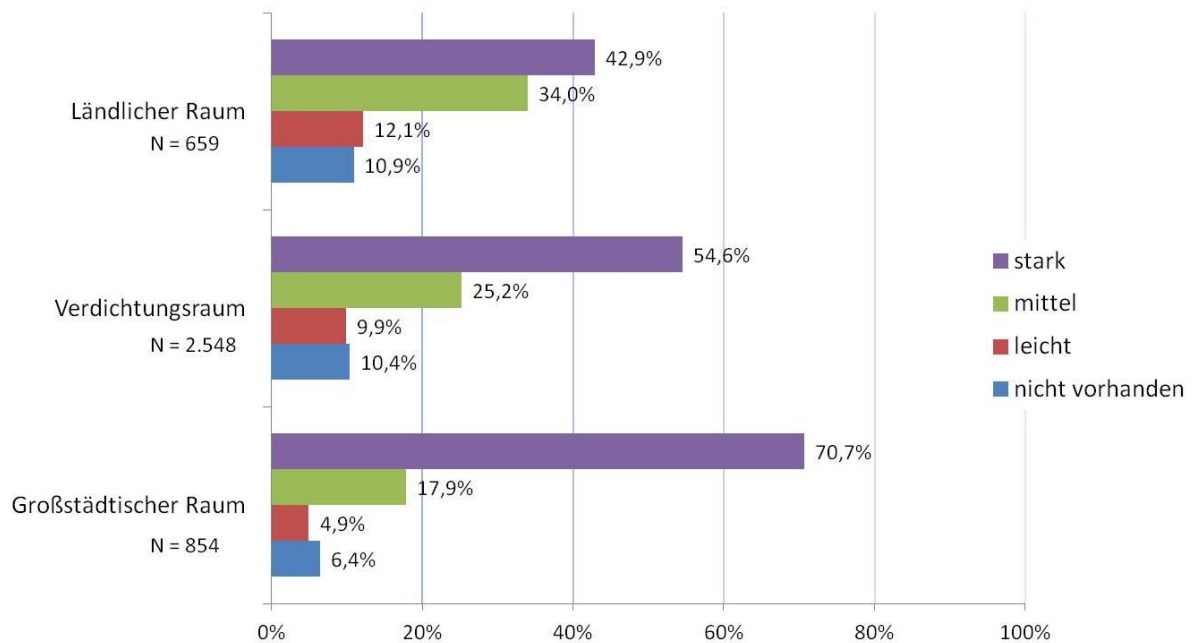


Abb. 33: Unterstützungsbedarf des privaten Bezugssystems im Stadt-Land-Vergleich⁹⁵

Dies schließt an den obigen Befund an, dass spezialisierte ambulante Versorgung im großstädtischen Bereich vermehrt Patienten betrifft, die bei oder mit Angehörigen leben. Die Ursachen dieser Differenz liegen neben solchen strukturellen Unterschieden wohl auch in besonderen kulturellen Gegebenheiten – z.B.: ein anderer Umgang mit schwerer Krankheit und deren Begleiterscheinungen im ländlichen Raum. So zeigen – laut den qualitativen Interviews – Menschen in ländlichen Regionen z.B. weniger Berührungsängste beim Umgang mit stark blutenden Wunden als das in städtischen Versorgungen der Fall ist. Auch wurde seitens der PC-Teams genannt, dass Patienten ländlicher Versorgungen tendenziell länger in schwierigen Situationen ausharren und aufgrund schlechterer Versorgungsstrukturen daran gewöhnt sind, sich in Geduld zu üben. Außerdem werden sie teilweise noch durch ergänzende gemeinschaftliche Hilfesysteme (z.B. Landfrauenbewegung, Nachbarschaftshilfe etc.) gestützt. Korrespondierend dazu wäre denkbar, dass in der Stadt bei der Inanspruchnahme von Hilfe eher eine Dienstleistungsmentalität selbstverständlich erscheint.

Differenziert man den Befund entlang der *Wohnsituation*, so zeigt sich dieser Effekt – dass der Unterstützungsbedarf des privaten Bezugssystems im großstädtischen Raum höher ist – quer über alle Wohnsituationen hinweg (vgl. Abb. 34).

95 Cramer-V beträgt 0,126.

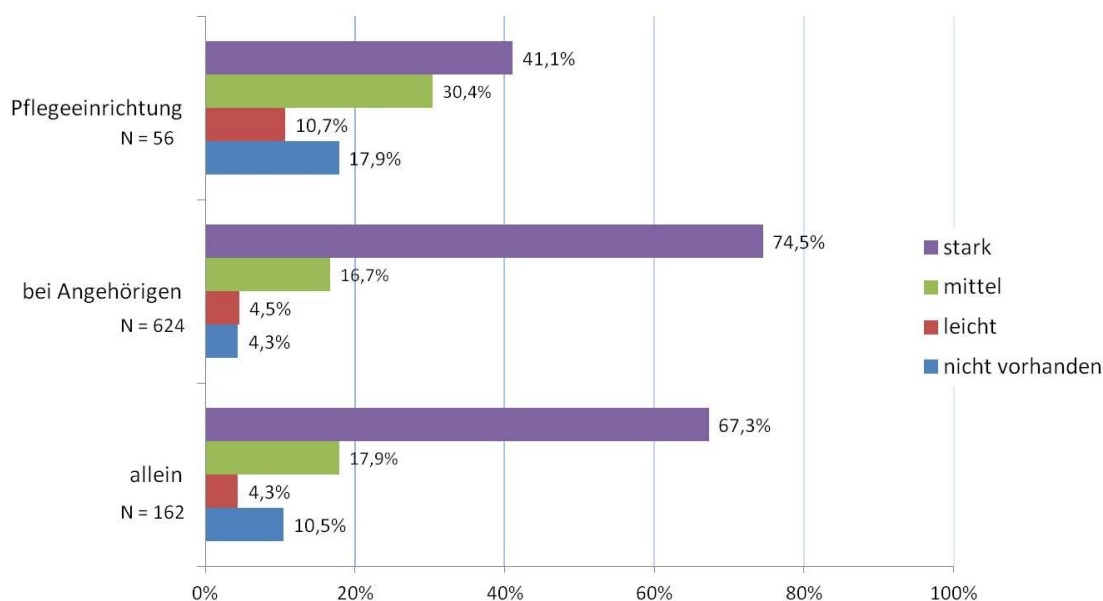


Abb. 34: Unterstützungsbedarf des privaten Bezugssystems in Abhängigkeit der Wohnsituation – im großstädtischen Raum⁹⁶

Über alle drei Wohnformen hinweg (Pflegeheim, bei Angehörigen und Alleinlebende) ist der Unterstützungsbedarf des privaten Bezugssystems im Vergleich zu den anderen Räumen hoch. Im Verdichtungsraum nimmt der Unterstützungsbedarf des privaten Bezugssystems um teilweise mehr als 10%-Punkte für alle Wohnformen ab. Im ländlichen Raum zeigt sich für die Wohnform Pflegeheim ein Rückgang der Zahlen von weiteren 10%-Punkten, bei den Wohnformen bei Angehörigen und Alleinlebende ist der Unterstützungsbedarf um 30%-Punkte bei den Angehörigen bzw. um 50%-Prozentpunkte bei den Alleinlebenden geringer als im großstädtischen Raum (vgl. Abb. 35 und Abb. 36).

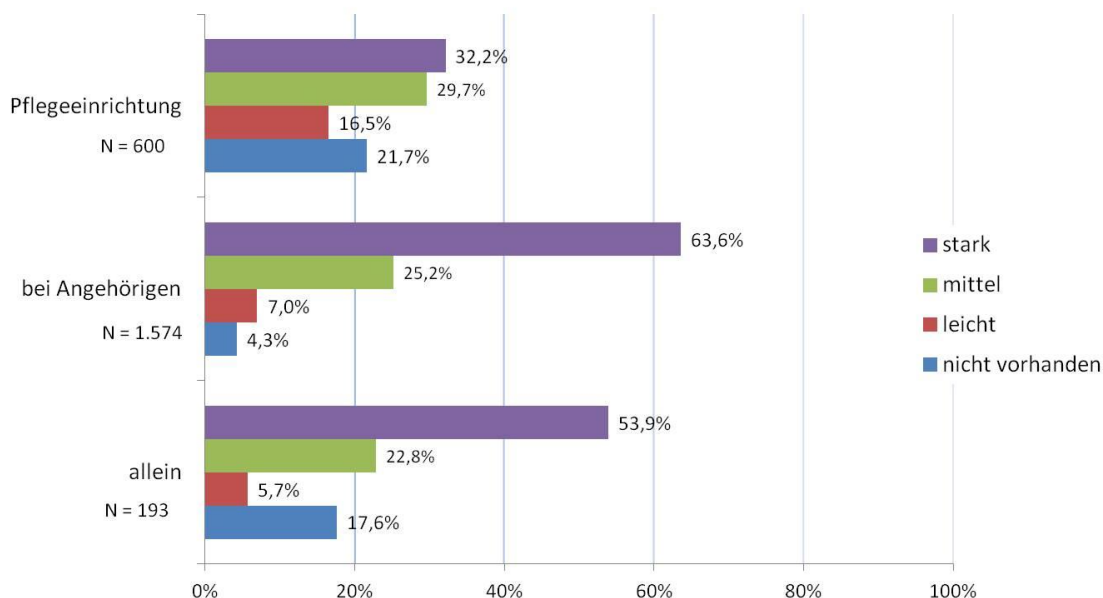


Abb. 35: Unterstützungsbedarf des privaten Bezugssystems in Abhängigkeit der Wohnsituation – im Verdichtungsraum⁹⁷

96 Cramer-V beträgt 0,124.

97 Cramer-V beträgt 0,207.

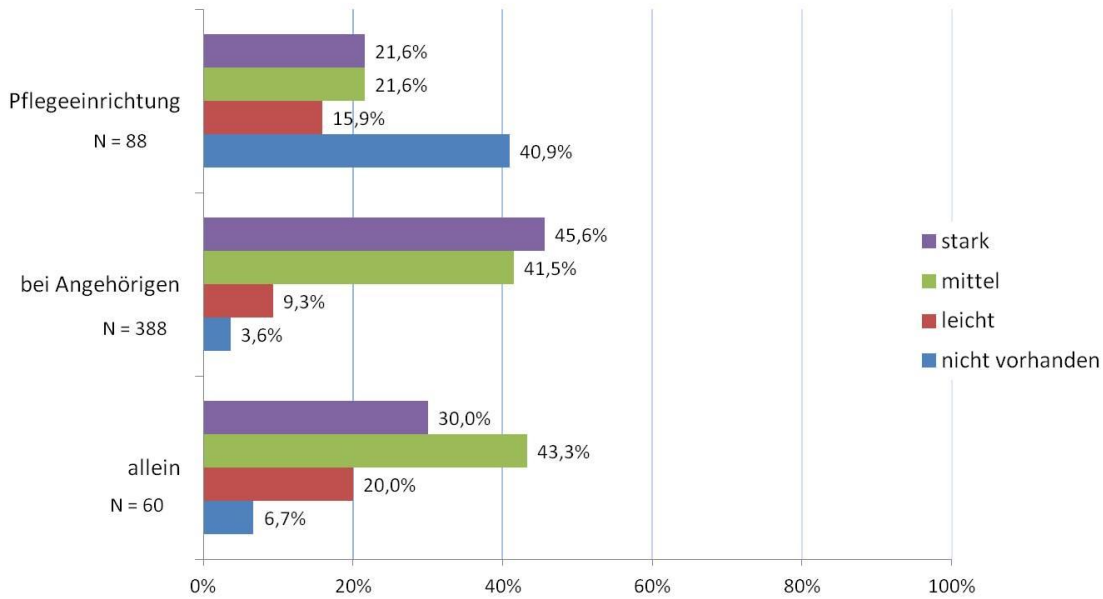


Abb. 36: Unterstützungsbedarf des privaten Bezugssystems in Abhängigkeit der Wohnsituation – im ländlichen Raum⁹⁸

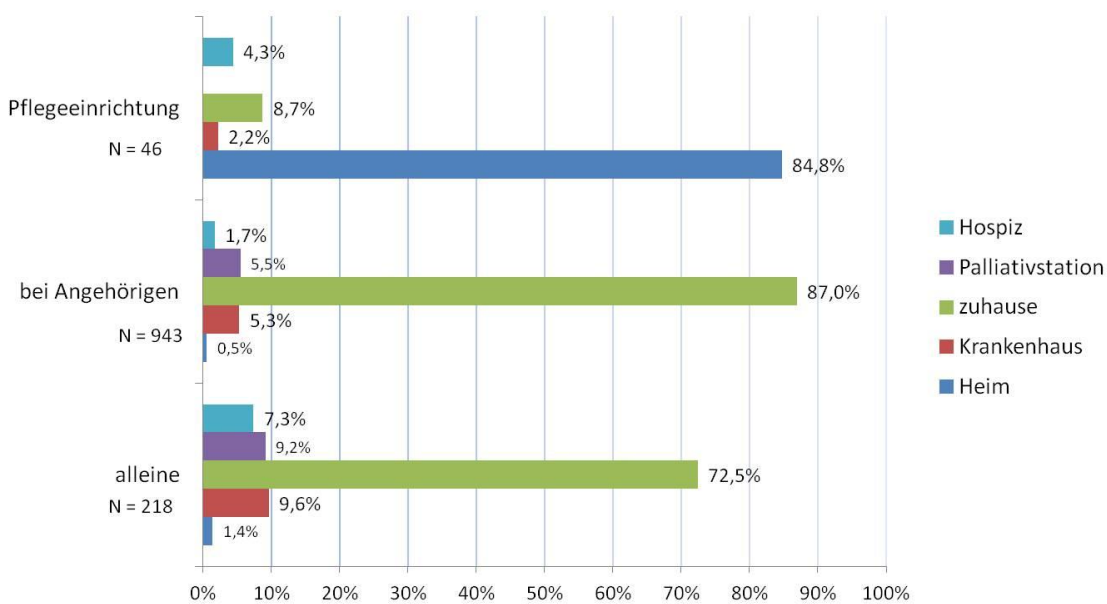


Abb. 37: Wohnsituation und Sterbeort – im großstädtischen Raum⁹⁹

Betrachtet man die *Wohnsituation* und den *Sterbeort* in Abhängigkeit von städtischer und ländlicher Versorgung (vgl. Abb. 37, Abb. 38, Abb. 39),¹⁰⁰ so ist für Alleinlebende in der Stadt die Wahrscheinlichkeit, in ihrer häuslichen Umgebung zu sterben, höher als im ländlichen Versorgungsraum. Fast drei Viertel derer, die in der Sterbephase in der Stadt allein gelebt haben, starben auch zuhause, wohingegen dies im ländlichen und Verdichtungsraum nur für etwas mehr als die Hälfte möglich war. Für solche Patienten, die bei Angehörigen wohnten, war in allen drei Versorgungsräumen das Sterben

98 Cramer-V beträgt 0,124.

99 Cramer-V beträgt 0,492.

100 Die Wohnsituation und der Sterbeort in Abhängigkeit von Stadt-Land wurden für alle Einzelfallevaluationsbögen (Version 2009 und Version 2012) mit Teil- oder Vollversorgung berechnet, die eine Beendigung wegen Verstorben angekreuzt hatten.

zu Hause zu etwas mehr als 80% möglich; hier zeigt sich hinsichtlich städtischer und ländlicher Versorgung nur ein geringfügiges Gefälle.

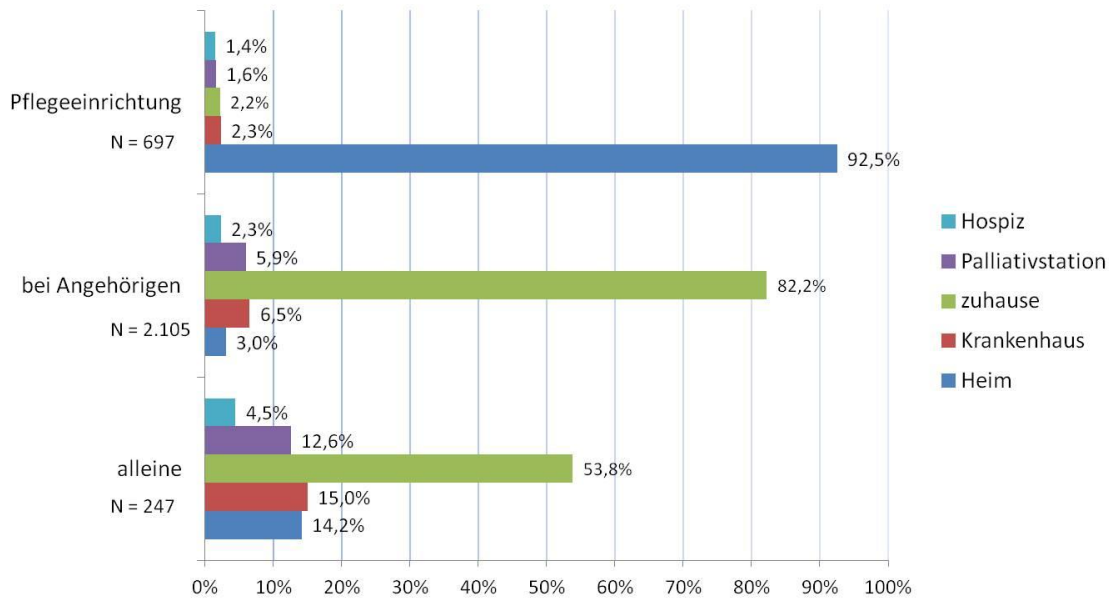


Abb. 38: Wohnsituation und Sterbeort - im Verdichtungsraum¹⁰¹

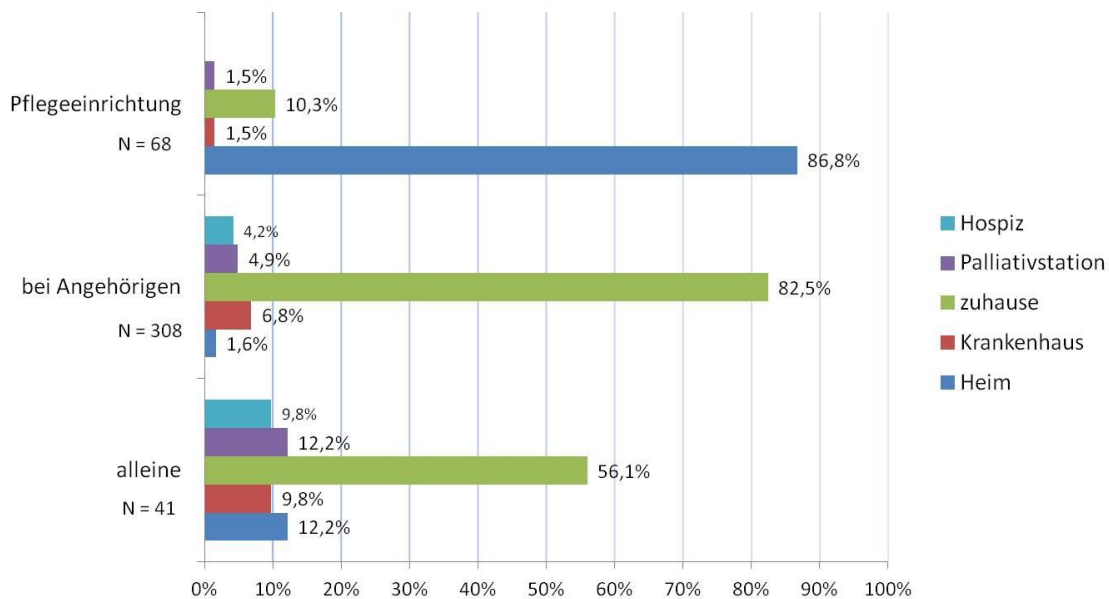


Abb. 39: Wohnsituation und Sterbeort - im ländlichen Raum¹⁰²

Vergleicht man für die drei Versorgungsräume die Zahlen zu *Krankenhauseinweisungen*, so lässt sich feststellen, dass Krankenhauseinweisungen im großstädtischen Versorgungsraum seltener vorkommen als im Verdichtungs- und im ländlichen Raum. Mit 10% Einweisungen im großstädtischen Raum ist die Rate deutlich niedriger als in den anderen Gebieten. Die Wahrscheinlichkeit, in einer SAPV ins Krankenhaus eingewiesen zu werden, ist demnach in der Großstadt erkennbar geringer als in den beiden anderen Versorgungsregionen.

101 Cramer-V beträgt 0,632.

102 Cramer-V beträgt 0,550.

	1	2	3	4	5	>5	keine
Großstädtischer Raum (N = 1.425)	10% (142)	1,1% (16)	0,2% (3)	0	0,1% (1)	0	88,6% (1.263)
Verdichtungsraum (N = 3.822)	17,5% (668)	3,3% (128)	0,9% (36)	0,2% (6)	0,2% (6)	0,1% (3)	77,8% (2.975)
Ländlicher Raum (N = 657)	17% (112)	3,2% (21)	0,6% (4)	0	0,2% (1)	0,2% (1)	78,8% (518)

Tab. 1: Häufigkeiten der Krankenhauseinweisungen im Stadt/Land-Vergleich¹⁰³

In den qualitativen Interviews wurde deutlich, dass die AAPV-Anbieter im ländlichen Raum hochkomplexe Fallsituationen aufgrund fehlender kompetenter Akteure und infrastruktureller Gegebenheiten weniger gut zuhause betreuen können. Auch seitens der SAPV-Dienste wurde für den ländlichen Raum darauf hingewiesen, dass Versorgungen vorausschauender geplant werden müssen, um Krisensituationen besser gerecht werden zu können. Allerdings bleibt hier anzumerken, dass die vermerkten Krankenhauseinweisungen nicht nach palliativer Therapie und Dekompensation Patient und/oder Angehöriger unterschieden werden können. Letztendlich können demnach die Zahlen keinen verlässlichen Aufschluss darüber geben, ob ein Patient eingewiesen wurde, weil die Versorgung zuhause nicht bewerkstelligt werden konnte, oder ob die Einweisung therapeutischen und diagnostischen Maßnahmen geschuldet war.

Allerdings fragt der Einzelfallevaluationsbogen unter dem ‚weiteren komplexen Geschehen‘ auch nach der *akuten Krisensituation des Patienten*. Setzt man diese in Bezug zu den verschiedenen Versorgungsgebieten, fällt auf, dass im großstädtischen Raum bei knapp der Hälfte der Versorgungen keine akute Krisensituation angegeben wurde (vgl. Abb. 40). Demgegenüber stehen die Zahlen des ländlichen und Verdichtungsraumes: Hier wurde eine akute Krisensituation in allen Ausprägungen (leicht, mittel und stark) wesentlich häufiger vermerkt. Offenbar erscheinen akute Krisensituationen des Patienten im ländlichen und Verdichtungsraum eher eine Rolle zu spielen, als dies im großstädtischen Raum der Fall ist. Wie bereits oben beschrieben, könnte das mit den strukturellen Gegebenheiten zusammen hängen: Es stehen im ländlichen Raum weniger Ressourcen hinsichtlich palliativer Versorgung zur Verfügung, darüber hinaus stellen weitere Entfernungen eine besondere Herausforderung für hochkomplexe Betreuungssituationen dar. Möglicherweise kann dem Sicherheitsbedürfnis der Patienten und Angehörigen, das – so in der ersten SAPV-Studie ausgewiesen – ein wesentlich zu adressierendes Versorgungsmerkmal darstellt, im ländlichen Raum nicht in gleichem Umfang nachgekommen werden, wie dies in der städtischen Versorgung möglich zu sein scheint.

103 Cramer-V beträgt 0,085.

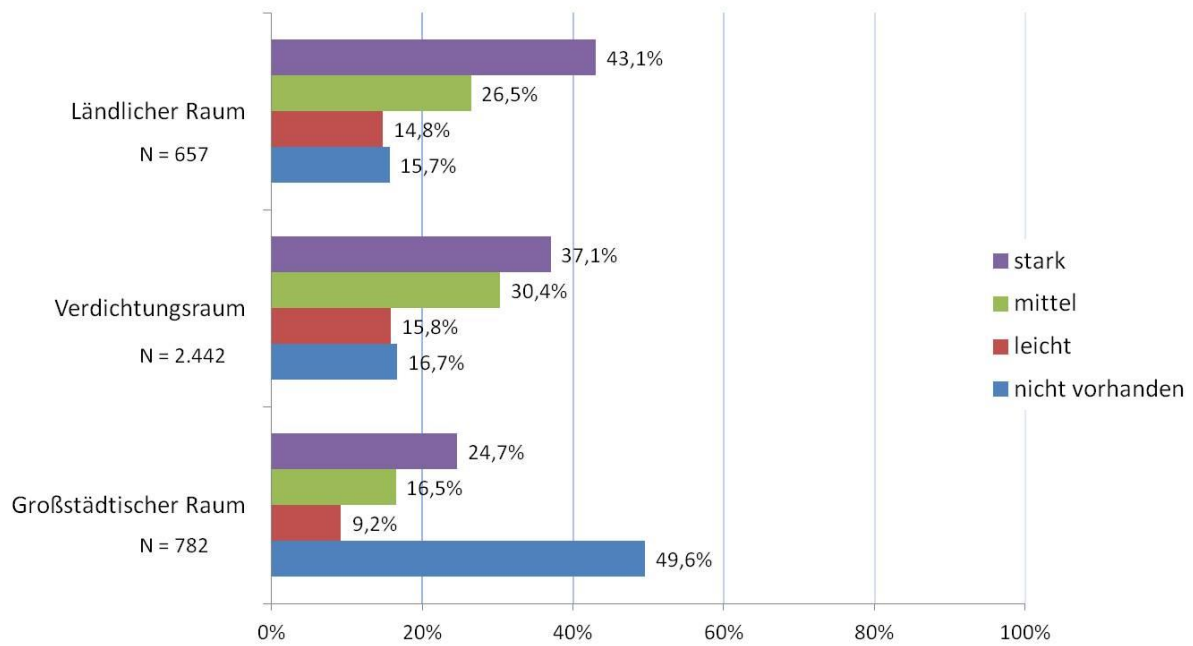


Abb. 40: Akute Krisensituation des Patienten im Stadt-Land-Vergleich¹⁰⁴

Richtet man den Fokus auf den *Unterstützungsbedarf der AAPV* im Stadt-Land-Vergleich, so ergibt sich ein komplementäres Bild zur vorausgegangenen Grafik (vgl. Abb. 41).

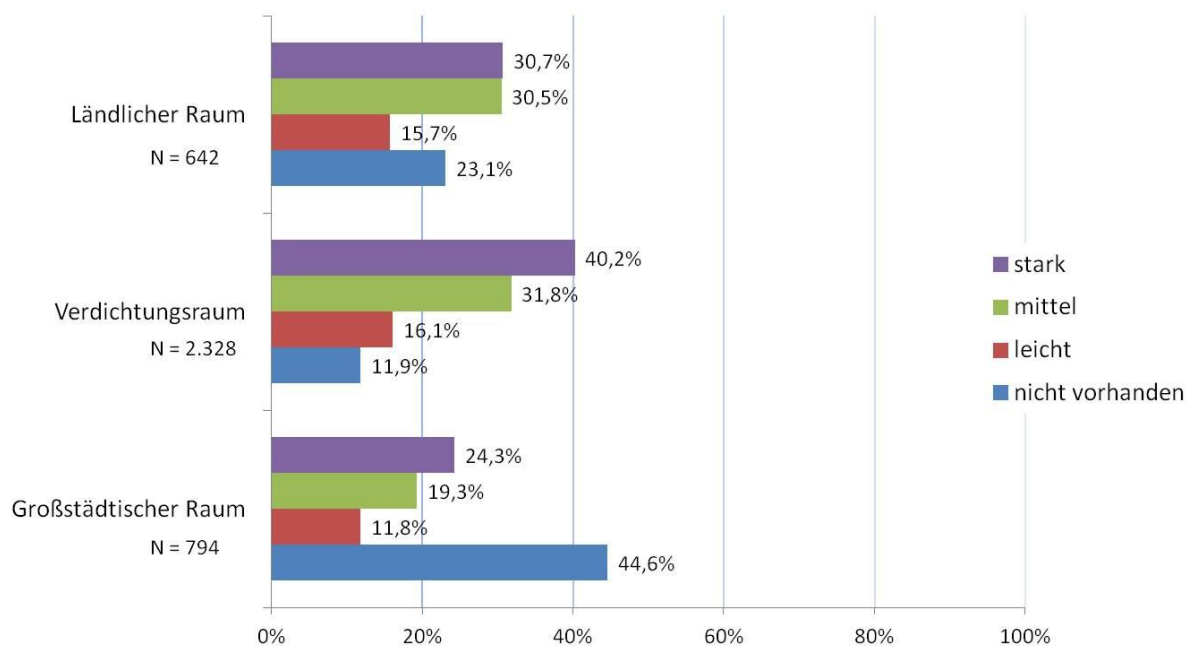


Abb. 41: Unterstützungsbedarf der AAPV im Stadt-Land-Vergleich¹⁰⁵

Für 44,6% bedurfte es im großstädtischen Raum keines weiteren Unterstützungsbedarfes der AAPV. In allen Ausprägungen (leicht, mittel und stark) lässt sich erkennen, dass der Unterstützungsbedarf der allgemeinen Versorgungsanbieter im Verdichtungs- und ländlichen Raum eher wahrgenommen wird, als in der Großstadt. Dies könnte zum einen bedeuten, dass man im großstädtischen Raum besser mit den verfügbaren Anbietern zusammen arbeitet oder sich zumindest nicht behindert. Der Befund kann aber auch dahingehend interpretiert werden, dass die Abgrenzung von SAPV und AAPV

104 Cramer-V beträgt 0,226.

105 Cramer- V beträgt 0,229.

aufgrund eines höheren Ressourcenangebots im städtischen Raum deutlicher erscheint. In den qualitativen Interviews wurde die AAPV im ländlichen Raum teilweise als ein Versorgungssystem dargestellt, das (kompetenzübergreifend) auf einige wenige Versorgungsanbieter verteilt ist, so dass die Unterscheidung einzelner Kompetenzen und Aufgabengebiete weniger trennscharf gelingt.

Die nachfolgende Tabelle gibt Auskunft darüber, in welchem Kontext der *Erstkontakt* zur SAPV in den verschiedenen Regionen zustande kommt.

	Amb. Pflege	Amb. Hospiz	Facharzt	Hausarzt	Krankenhaus	Palliativstation	Pat./Angeh.	Stat. Pflege	Stat. Hospiz
Großstädt. Raum (N = 550)	4,4%	3,3%	4,2%	7,3%	42,0%	4,4%	30,0%	3,3%	0,2%
Verdichtg.-raum (N = 2.381)	1,7%	2,4%	2,9%	35,9%	24,8%	8,1%	14,2%	6,6%	2,6%
Ländlicher Raum (N = 646)	2,0%	0,6%	8,2%	25,5%	28,0%	5,3%	21,7%	5,7%	0,9%

Tab. 2: Erstkontakt im Stadt/Land-Vergleich

Hierbei fällt auf, dass im großstädtischen Raum SAPV zu 42% der Fälle im stationären Kontext und nur in 7,3% der Fälle durch den Hausarzt initiiert wird. Demgegenüber spielt der Hausarzt beim Erstkontakt im ländlichen- und Verdichtungsraum eine erkennbar prominentere Rolle: Im ländlichen Raum erfolgt der Erstkontakt zu 25,5% durch den Hausarzt, im Verdichtungsraum geschieht dies sogar zu mehr als einem Drittel. Dem Hausarzt kommt demnach als Zuweiser in die SAPV für den ländlichen und Verdichtungsraum eine höhere Bedeutung zu, wohingegen im großstädtischen Raum der Patient offensichtlich gleich von der Klinik in die SAPV überführt wird. Überspitzt formuliert bedeutet dies: Während in der Stadt der Hausarzt nicht über den Einsatz der SAPV entscheidet, sondern lediglich darüber informiert wird und bestenfalls in die Versorgung mit einbezogen wird, erscheint er in nicht-städtischen Räumen als eine zentrale Entscheidungsinstanz, welche Maßnahmen und Betreuungen einem Palliativpatienten zukommen (neben der Klinik).

Mit den soweit auf der Basis der quantitativen Auswertungen skizzierten Stadt-Land-Unterschieden korrespondieren auch die wahrgenommenen Erwartungen an die Behandlung (vgl. Abb. 42). So weist die *Erwartung ‚in Ruhe gelassen werden‘* entsprechende regionale Unterschiede aus: Bei mehr als zwei Drittel der großstädtischen SAPV-Betreuungen war diese Erwartung offenbar nicht relevant, während sie im ländlichen und Verdichtungsraum – in allen drei Ausprägungen – deutlich häufiger genannt wurde.

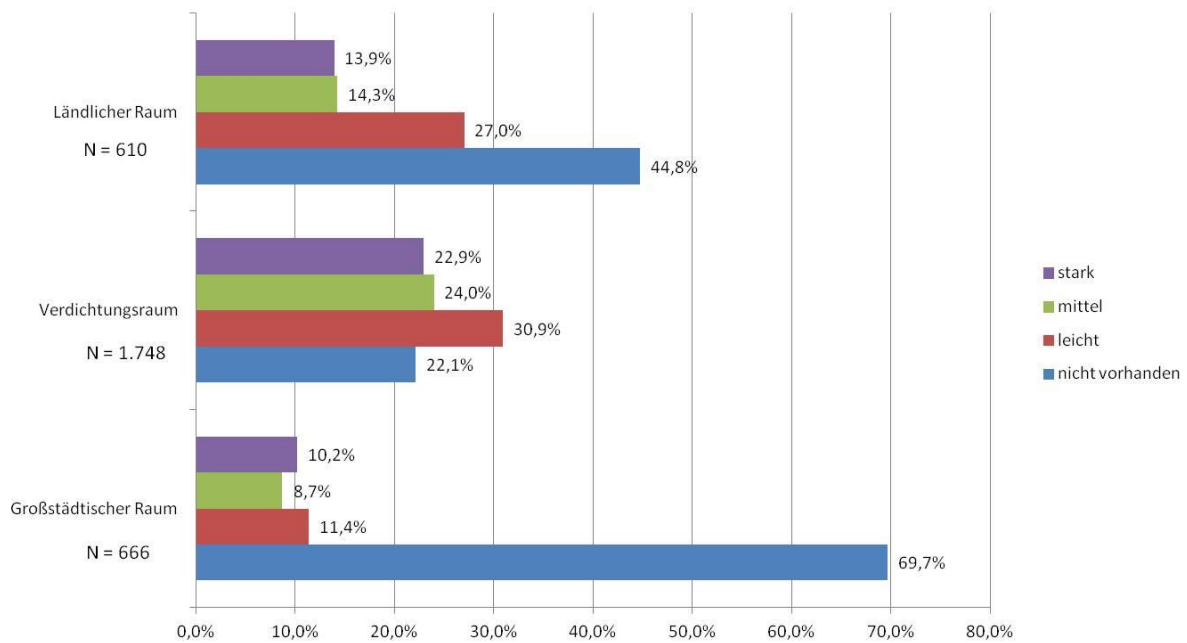


Abb. 42: Erwartung in Ruhe gelassen werden im Stadt/Land-Vergleich¹⁰⁶

Diese quantitativen Ergebnisse deuten auf kulturelle Unterschiede in den Präferenzen und Erwartungen der Menschen in den jeweiligen Regionen hin, wobei mit dem Fokus auf den ländlichen Raum solchen Hinweisen (und weiteren Unterschieden) in den folgenden Abschnitten mittels der Befunde aus den qualitativen Interviews nachgegangen werden soll.

4.6.2 Strukturelle Besonderheiten von SAPV im ländlichen Raum

Die aus dem qualitativen Datenmaterial gewonnenen Erkenntnisse bezüglich struktureller Merkmale ländlicher ambulanter Palliativversorgung treten zunächst besonders im (infra-)strukturellen Bereich zutage: So werden von allen SAPV-Diensten sowie auch von anderen ländlichen Versorgern die weiten Anfahrtswege und damit einhergehend lange Fahrtzeiten in einem großen ländlichen Einzugsgebiet als relevantes Versorgungsmerkmal benannt. Auch wenn in städtischen Ballungsräumen die Fahrzeiten aufgrund des hohen Verkehrsaufkommens ebenfalls mitunter hoch und zumeist auch schlecht kalkulierbar sind, so ziehen die unvermeidbar deutlich weiteren Distanzen im ländlichen Raum für eine adäquate, vor allem auch situationsflexible ambulante Versorgung Sterbender eigene logistische Herausforderungen nach sich. Hinzu kommen auf kultureller Ebene im Alltagsbewusstsein immer noch vorhandene stereotype und dichotome Wahrnehmungen und Bewertungen des ländlichen Raumes. Mit Stadt und Land, städtischem und dörflichem Leben werden nach wie vor starke Wertungen und Vorurteile verbunden. Auch die tiefgreifenden Veränderungen in der Wirtschafts- und Sozialstruktur der Dörfer, die ‚Urbanisierung‘ von Lebensstilen und die weitgehende Vernetzung aller Lebensräume haben daran wenig geändert.

4.6.2.1 Allgemeine Beschreibungsmerkmale des ländlichen Raums und ihre Auswirkungen auf die SAPV-Praxis

Konkret ist hierbei zunächst festzuhalten:

- Da die Bevölkerungsdichte in den meisten bayerischen Landkreisen unter 100.000 Einwohnern liegt, kann die angestrebte Versorgungszahl von 250.000 Einwohnern pro Landkreis je SAPV-Dienst nur schwerlich erreicht werden. Deshalb werden mehrere kleinere Landkreise zu einem

¹⁰⁶ Cramer-V beträgt 0,286.

Versorgungsgebiet zusammen genommen, was dann – abhängig von der Größe des Versorgungsgebietes – zum einen mit einer Reihe von Ressourcenanforderungen für die *SAPV-Dienste* (Personal, Fahrtkosten etc.) verbunden ist. Eine wirtschaftliche und wohnortnahe Inanspruchnahme der palliativen Versorgung bei vertretbaren Einsatzzeiten ist dann nur schwer zu bewerkstelligen. Wann ein Gebiet zu groß für einen einzelnen SAPV-Dienst wird, hängt allerdings stark mit den jeweils ‚vor Ort‘ vorhandenen Ressourcen zusammen. Zum anderen kann gerade ein solcher ‚großflächiger‘ Zusammenschluss die adäquate Antwort auf Ressourcenprobleme in der *AAPV* vor Ort sein. Angesichts eines relativ großen Versorgungsgebietes ist es für Hausärzte, aber auch Pflegedienste z.T. schwierig, eine adäquate, und damit vor allem zeitintensive bzw. Flexibilität erfordernde Betreuung Sterbender zu Hause zu gewährleisten – hier kann SAPV die Ressourcen- und Versorgungslücken kompensieren.¹⁰⁷

- Für eine flexible, ressourcenorientierte Gestaltung von Versorgungsräumen und gegen einen rein ‚verwaltungstechnischen‘ Zuschnitt von Versorgungsgebieten spricht auch, dass für eine adäquate Versorgungsorganisation weniger die regionalen Verwaltungsgrenzen von Räumen eine Rolle spielen sollten, als vielmehr die Regionen als Kultur- und Regionalräume mit ihren jeweiligen Sozialstrukturen, kulturellen Mentalitäten und regionalspezifischen Raumorientierungen (Einzugsgebiete von Versorgungseinrichtungen etc.).
- Jenseits der Metropolregionen besteht teilweise ein Problem in der uneingeschränkten Erreichbarkeit – ein zentrales Qualitätsmerkmal spezialisierter ambulanter Palliativversorgung – aufgrund von Funklöchern und fehlenden Internetzugriffsmöglichkeiten. Diensthabende PC-Teammitglieder können in solchen Regionen eine 24h-Erreichbarkeit kaum sicherstellen und haben nicht ausreichend Möglichkeit, auf elektronische Patientenakten Zugriff zu nehmen.
- Wetter- und Straßenverhältnisse stellen im ländlichen Raum ebenfalls eine Herausforderung dar, wenngleich sie nicht alle Regionen gleichermaßen betreffen (z.B. Regionen am Alpenrand). Darüber hinaus müssen Überlegungen in die Planung mit einbezogen werden, die mögliche Behinderungen auf den Zufahrtswegen betreffen.¹⁰⁸

Bereits durch die Unwägbarkeit der Wegstrecken und die geringe Anzahl von Versorgungseinrichtungen (wie z.B. Apotheken, Palliativstationen etc.) im Gegensatz zum städtischen Versorgungsraum benötigen die SAPV-Dienste eine andere Betreuungsplanung:

„Hier muss ich anders, noch ganz anders vordenken, weil ich einfach noch - ich denke, die Krisenzeiten sind halt dann irgendwo am Wochenende oder nachts. Und da habe ich die langen Fahrtstrecken. In der normalen Dienstzeit gibt sich das wahrscheinlich nicht so viel, weil Großstadt einfach auch Stau und nicht vorwärts kommen heißt. Aber für die, für diese Krisenzeiten nachts und am Wochenende denke ich, ist das schon (...). Also das finde ich mal das eine. Dann finde ich, die Dichte ist natürlich anders mit Apotheken und so Versorgungsinstitutionen, also gerade jetzt Apotheken oder so. [Name der Großstadt], ich meine Gott, da ist ja überall eine Apotheke, mit der man irgendwo zusammenarbeiten kann oder so was. Hier ist das schon etwas, wo man ja dann schauen muss, das sind ja Fahrstrecken wieder ...“ (Interview E7)

107 So verweist Dr. Andreas Hoenig, PAULA KUBITSCHCK-VOGEL-STIFTUNG, vor dem Hintergrund seiner Erfahrungen bei der Förderung und Begleitung von SAPV-Angeboten darauf, dass die reine Größe von Versorgungsgebieten für sich genommen keine Aussagekraft bezüglich einer erfolgreichen SAPV-Implementation zukommt. So versorgen z.B. den Landkreis und die Stadt Ansbach (2.071 km²) oder den Landkreis Oberallgäu mit der Stadt Kempten (1.591 km²) jeweils ein PC-Team. Laut Hoenig liegt das Problem weniger in zu großen Versorgungsgebieten, als vielmehr in ggf. zu kleinen Teams.

108 Vor allem in einigen Bergregionen besteht ein besonderes Problem in der Anfahrt abgelegener Orte dahingehend, dass das Versorgungsgebiet als Transitstrecke in Urlaubsregionen und Skigebiete genutzt wird; hier wurden große Probleme beim zeitnahen Einsatz angeforderter Hilfe berichtet, die aus verkehrstechnischen Gründen nicht einer Notfallsituation angemessen erfolgen kann.

Die Versorgung der Patienten wird von dem SAPV-Dienst so vorbereitet, dass für Krisensituationen der Patient und die Angehörigen bspw. mit genügend Medikation versorgt sind und ggf. über Telefon angeleitet werden können. So hat ein SAPV-Dienst für den Notfall einen Kriseninterventionsplan erarbeitet, welcher vorsieht, dass der Patient im Notfall vom Notarzt erstversorgt wird, bis der SAPV-Dienst beim Patienten eintrifft. Die Notärzte sind mittels eines Schreibens entsprechend informiert, den Patienten nicht in ein Krankenhaus mitzunehmen, sondern bis zum Eintreffen des SAPV-Dienstes zu versorgen bzw. in der Krise zu stabilisieren.

4.6.2.2 Versorgungsstrukturen und Netzwerke in der Palliativversorgung – Zum Verhältnis von AAPV und SAPV im ländlichen Raum

Aus dem vorliegenden Interviewmaterial lassen sich zu den Versorgungsstrukturen und den daraus resultierenden Netzwerkstrukturen folgende Aspekte zusammenfassen, die insgesamt auf eine – derzeit noch erkennbare – strukturelle Benachteiligung des ländlichen Raums in der palliativen Versorgung hindeuten: Im ländlichen Raum stehen in der Regel weniger, wie oben benannt, Versorgungsanbieter zur Verfügung, als dies im städtischen oder Verdichtungsraum der Fall ist. Teilweise macht sich hier bereits jetzt der demografische Wandel im Fehlen von palliativ weitergebildeten Fach- und Hausärzten bemerkbar.

So finden sich niedergelassene *Onkologen* meist nur in den Metropolregionen und dem stadtnahen Umland, auf dem Land hingegen sind solche Fachpraxen eher selten. Dies zieht eine Benachteiligung von ländlichen Palliativpatienten nach sich, da diesen beispielsweise palliative Chemotherapie oder Bestrahlung nicht zur Verfügung stehen oder unzumutbare Fahrtstrecken nach sich ziehen. Darüber hinaus bieten niedergelassene Onkologen eine vertraglich vereinbarte Erreichbarkeit, die eine wohnortnahe Versorgung und das Sicherheitsempfinden von Patienten, Angehörigen und auch anderen Versorgungsanbietern in einer Betreuung befördert. Somit fungieren sie für eine Versorgung auch hochkomplexer Betreuungen innerhalb der AAPV als wichtige Akteure.

Ein weiterer wichtiger Aspekt ist die geringe Zahl an *Hausärzten* im ländlichen Raum. Insbesondere deren Kompetenz in der palliativen Versorgung sowie die Erreichbarkeit und Hausbesuchsbereitschaft wurde von den PC-Teams und auch von anderen AAPV-Akteuren immer wieder problematisiert. So wurde seitens eines Pflegedienstes berichtet, dass ambulante Palliativversorgung ‚auf dem Land‘ durchaus gestemmt werden könne, wenn man Zugriff auf mindestens einen Arzt im Hintergrund habe.¹⁰⁹ Mitunter hinderlich, weil recht widersprüchlich, sind auch immer noch vorhandene Vorstellungen und Bilder zum typischen Landarzt, die ein Bild des immer erreichbaren, der Familie nahen und fest in die Dorfgemeinschaft integrierten Doktors zeichnen.

So beschreiben manche Versorgungsanbieter den Landarzt wie folgt:

„Am Dorf ist es nochmal anders, da gehört der Arzt oft mit zur Familie. Und wir haben, der Kollege aus dem ländlichen Bereich, der ist ganz schnell per Du mit den Leuten.“ (Interview F6)

Dieses Bild entspricht auch oftmals dem Selbstverständnis und der Selbstdarstellung ländlicher Hausärzte, wie nachfolgendes Beispiel zeigt:

„Weil ich meine, gerade, auf dem länd-, im ländlichen Bereich ist es sicher nochmal was anderes als in der Stadt. Also, wir sitzen auf dem Land, auch, wenn das eine große Gemeinde ist, ich bin in dem Ort geboren oder seit

109 So wurde in einem Beispiel von einem Pflegedienst geschildert, wie ein Arzt mit palliativer Zusatzqualifikation in einer nahegelegenen Klinik verlässlich zumindest telefonisch mit Expertise und der Bereitschaft, vom Pflegedienst vorgeschlagene Therapien zu unterschreiben, zur Verfügung stand. Nach Wegzug des Arztes konnte das Versorgungssystem, in dem der Pflegedienst involviert war, nur noch mit großen Mühen aufrechterhalten werden (Interview ST6).

meiner Kindheit, wo ich die Patienten betreue, habe da einen relativ engen Bezug und man hängt sich natürlich schon hinein, aber man kann zeitlich nicht das bieten, was ein Palliativdienst bieten kann.“ (Interview HA4)

Diese dem Landarzt scheinbar je typischen Eigenschaften werden aber nicht durchgängig zugeschrieben; vielmehr wird dieses Bild von SAPV-Diensten, aber auch von im Versorgungsnetz arbeitenden anderen Akteuren als Mythos dargestellt, der aus deren Sicht der Realität in keiner Weise standhält. Wenngleich es viele engagierte und kompetente Hausärzte im ländlichen Raum gäbe, so beklagt man hier ebenso wie im städtischen Gebiet wenig Flexibilität, fehlendes Wissen vor allem in Schmerztherapie sowie fehlende Bereitschaft zu Hausbesuchen.

„... die Hausbesuche sind ja fast kläglich zum Erliegen gekommen. Also Ärzte fahren fast überhaupt nicht mehr raus. Es fahren nur mehr raus – teilweise Arzhelferinnen zur Blutabnahme (...), es gibt, glaube ich, in unserem Bereich drei, vier Hausärzte, die nur rausfahren, wenn es Privatpatienten sind. Normaler Patient – nein. Da müssen sie halt wechseln, wenn sie ihren Hausbesuch wollen, der kommt nicht. Das können sie ja nicht leisten und was weiß ich. Und das ist halt alles schwierig.“ (Interview ST6)

Darüber hinaus wurde von anderen AAPV-Akteuren wie von SAPV-Diensten der Eindruck artikuliert, dass ländliche Hausärzte sich weniger kooperativ zeigen, wenn die SAPV an sie herangetragen werde.

„Es ist natürlich viel Landarzt, Hauspraxen, die auch so ein Selbstverständnis haben. Das ist dann auch schwieriger. Also ich, man hat das Gefühl, Stadthausärzte sind, können leichter mal abgeben oder sich unterstützen lassen als Landhausärzte.“ (Interview E0)

Solche widersprüchlichen Erwartungen und Zuschreibungen wirken umso hinderlicher für eine verlässliche Vernetzung von AAPV-Akteuren und SAPV, als gerade der Hausarzt (wie oben gezeigt; vgl. Tab. 2) in den nicht-städtischen Räumen als eine zentrale Vermittlungs- und Entscheidungsinstanz bezüglich SAPV fungiert.

Auch wenn, wie oben am Beispiel onkologischer Fachärzte formuliert, fehlende Versorgungsanbieter einen Versorgungsnachteil für Patienten darstellen, so geht im ländlichen Raum das Faktum ‚weniger Versorgungsanbieter als im städtischen Raum‘ keineswegs zwangsläufig mit defizitären Strukturen einher. Mitunter besteht gerade in der Überschaubarkeit medizinischer Versorgungsstrukturen ein Vorteil. So wurde beispielsweise seitens eines Hausarztes darauf hingewiesen, dass er in Zusammenarbeit mit den beiden ortsansässigen Pflgeteams gerade deshalb gut kooperiere, weil man hierbei auf erprobte Handlungsstrukturen und Routinen zurückgreifen könne; es bestehe eine vertrauensvolle Kooperation und man habe somit nicht die Qual der Wahl, welchen Pflegedienst man zu einer Betreuung hinzuziehe. Mindestens ebenso praxis- und versorgungsrelevant wie die Verfügbarkeit verschiedener Versorgungsanbieter ist deren Zusammenarbeit und Vernetzung. Je abgestimmter und vertrauensvoller die Kooperation ist, desto effizienter ist die Zusammenarbeit. Das gilt sowohl für die AAPV-Anbieter als auch die Kooperation zwischen AAPV-Akteuren und SAPV-Diensten – eine Tatsache, die insbesondere auf dem Land angesichts rarer Ressourcen von Bedeutung ist.

Entsprechend ergibt sich auch in der Gesamtschau der berichteten Versorgungswirklichkeiten, dass die *Fachlichkeit der ländlichen AAPV* keineswegs durchgängig und auch nicht überall in vergleichbarer Qualität vorhanden bzw. gleich defizitär ist. So gibt es in einzelnen Regionen engagierte Akteure, die viele verschiedene Kompetenzen, die sonst über mehrere Köpfe und Schnittstellen verteilt sind, gleichsam in einer Person vereinigen. Zu nennen ist hier beispielsweise ein ambulanter Pflegedienst, der ein großes ländliches Gebiet palliativpflegerisch betreut und auch gleichzeitig in der Rolle des Homecare-Leistungserbringers versorgt. Darüber hinaus ist dem Pflegedienst ein Pflegeheim zugehörig, wo ebenfalls palliatives Fachpersonal zur Verfügung steht. Der Pflegedienst verfügt über eine 24h-Rufbereitschaft, die von zwei Personen bewerkstelligt wird. Ein weiteres Beispiel zeigte, dass ländliche Versorgungsakteure die Kompetenzen mehrerer Netzwerkakteure in sich vereinen und sehr bedürfnisorientiert arbeiten; man könnte sie aufgrund ihrer unkonventionellen und vielseitigen Arbeitsweise auch als ‚Allrounder‘ bezeichnen: Sie sind im Notfall schnell vor Ort, verfügen über ein

hohes Maß an Fachlichkeit sowie an Kooperationspartnern, die ebenso schnell und flexibel verfügbar sind. Therapien, Hilfsmittel und weitere Vorgehensweisen werden von ihnen initiiert, und sie stellen ggf. auch die Zuweiser in die SAPV dar (vgl. Kap. 4.5.4). So konnte ein Homecare-Anbieter im ländlichen Raum befragt werden, der ebenfalls die 24h-Rufbereitschaft alleine trägt und ein großes Maß an Expertise und Einsatzbereitschaft mit in die Versorgung einbringt. Hinzu kommt, dass dieser Leistungserbringer gleichzeitig im dort ansässigen SAPV-Dienst als Palliative-Care-Pflegekraft tätig ist, somit auch über den SAPV-Bedarf von ambulanten Palliativpatienten (mit)entscheidet und für die Patienten sowie deren Angehörigen eine gewisse Betreuungskontinuität in der Versorgung gewährleistet. Das Funktionieren der häuslichen Palliativversorgung begründet er mit dem (netzwerkrelevanten) Verweis auf ‚das Ganze‘, was nichts anderes als das zwingend erforderliche Ineinandergreifen von AAPV und SAPV zum Ausdruck bringt:

„F: Was würden Sie aus Ihrer Erfahrung sagen, warum das funktioniert hier auf dem ländlichen Gebiet? A: Warum es funktioniert? Weil wir so viel Energie reinstecken (...). Drum funktioniert’s. Das ist, das ist wirklich so, weil wir uns da so hineinbeißen. Ja, wir, wir kämpfen einfach um das Ganze.“ (Interview P4)

Wieder wird deutlich: Die Vernetzung vorhandener Ressourcen ist v.a. auf dem Land entscheidend. Diese kann wiederum über Strukturen gestützt sein (z.B. anbieterübergreifende Anstellungen von Personal), muss aber vor allem durch Personen getragen und ausgefüllt werden. Dem gegenüber berichten SAPV-Dienste immer wieder von Problemen, weil viele Regionen auf der AAPV-Ebene unzureichend versorgt sind und sich vor allem auch Pflegedienste in der Qualität ambulanter Versorgung von Palliativpatienten sehr in ihren Kompetenzen unterscheiden. Darüber hinaus wurde von anderen Versorgungsnetzen berichtet, die beispielsweise aus einem Zusammenschluss von Hausärzten entstanden sind und in Kooperation mit einer Palliativstation die ländliche Versorgung organisieren. Letztlich haben aber ländliche Versorgungsmodelle bislang alle gemeinsam, dass ihr Bestehen offenkundig dem Engagement einiger weniger Einzelkämpfer, die Netzwerkstrukturen aufbauen und pflegen, zu verdanken ist (personell fundierte Netzwerkarbeit).

Dabei unterscheidet sich aus Sicht der Befragten die Art und Weise, wie ländliche SAPV-Dienste und auch AAPV-Anbieter sich vernetzen und miteinander kooperieren deutlich. So wurde berichtet, dass zwar ebenso viele Kooperationsverträge vorliegen, wie dies bei den städtischen Versorgern der Fall ist, allerdings kommt informellen Kooperationen im ländlichen Raum eine deutlich größere Bedeutung zu. Dies reicht sogar soweit, dass auch ortsansässige Akteure, die nicht unmittelbar im medizinischen Geschehen oder der Daseinsvorsorge involviert sind, als mögliche Unterstützer oder Kooperationspartner genutzt werden.¹¹⁰ Wichtig scheint vor diesem Hintergrund – informelle Zusammenarbeit auf dem Land, die durch konkrete Personen getragen wird –, dass die vorhandenen Netzwerke weiter entwickelt und vor allem auf Dauer gestellt werden, um auch auf der strukturellen Ebene eine Versorgungssicherheit und Betreuungskontinuität für die Patienten sicherzustellen. Das erscheint als eine wesentliche Voraussetzung für die Stabilisierung von AAPV insbesondere in ländlichen Regionen.

Generalisiert man die vielen geschilderten Beispiele zur Zusammensetzung und Entstehung der Kooperationen und Netzwerke, die häufig unisono ein ‚gemeinsames Wachsen‘ oder ‚gemeinsames Großwerden‘ des ‚Ganzen‘ schildern, lässt sich folgende *idealtypische Differenzierung* zwischen ländlichen und städtischen SAPV-Diensten erkennen:

110 So konnte beispielsweise ein SAPV-Dienst durch die Kontakte zum ortsansässigen Autohändler sowie zur Sparkasse eine Spende für ein Auto, kostenfreies Tanken sowie Reparaturen verbuchen. Ähnliche Beispiele finden sich immer wieder im Datenmaterial.

- *Städtische Netzwerkstrukturen* verfügen in der Regel über eine größere Anzahl an Kooperationspartnern und Formen der Kooperation, dadurch auch über mehr Möglichkeiten der strukturellen Anbindung und mehr Ressourcen im Sinne von Zugriffsmöglichkeiten auf einen größeren Pool an Akteuren und Versorgungsmaßnahmen. Damit erhalten SAPV-Dienste aus dem großstädtischen Raum die Möglichkeit, flexibler auf verschiedene Versorgungssituationen zu reagieren. Im Gegensatz zum ländlichen Raum liegt der Bildung und dem Erhalt von Netzwerken im städtischen Raum eine andere Dynamik zugrunde, indem es – nach einer ‚Pionierphase‘ – vor allem um die formale Erweiterung und Stabilisierung des Netzwerkes geht.
- *Ländliche Netzwerkstrukturen* verfügen in der Regel über einen geringeren ‚Pool‘ von Akteuren mit daraus resultierenden unsicheren Kooperationsstrukturen z.B. bei Überlastung oder Ausfall eines Akteurs, der dann nicht ohne weiteres durch einen anderen ersetzt werden kann. Die Netzwerkbildung erfolgt vor allem über informelle soziale Beziehungen, die auf gemeinsam gewachsene Strukturen rekurrieren können, generell nicht unbedingt mehr, aber auf jeden Fall anderes ‚Netzwerk-Arbeiten‘ erfordern als der städtische Kontext: Intensivere Suche, mehr Aufwand bei der Identifikation von geeigneten Partnern, da weniger Wechselmöglichkeit besteht, Managen von informellen Kooperationen. So stehen die jeweiligen Netzwerkakteure zumeist in einem kontinuierlicheren, engen Kontakt und greifen im Bedarfsfall auch eher auf ihnen bekannte Versorgungsanbieter zu.

4.6.2.3 Familie und private Hilfestrukturen

Als besonderes Merkmal ländlicher Versorgung wurde auch die Bedeutung der ländlichen Bevölkerungs- bzw. Familienstruktur immer wieder hervorgehoben. Städtische Dienste problematisierten einen hohen Anteil von Ein-Personen-Haushalten und fehlenden sozialen Bezugssystemen in den Betreuungen. SAPV-Dienste im ländlichen Raum gaben hingegen an, dass Familien- und soziale Unterstützungsstrukturen auf dem Land noch intakter seien, Betreuungen auch häufig durch dörfliche Strukturen und Nachbarschaftshilfe aufgefangen werden. Doch auch hier zeigt sich wieder ein sehr widersprüchliches Bild, inwieweit im ländlichen Raum vergleichsweise andere und mehr Ressourcen und Strukturen eines Hilfesystems zur Verfügung stehen.

Wie in Kap. 4.1 dargestellt, sind vor allem die ländlichen Regionen vom Wegzug der jüngeren Bevölkerung betroffen und der Anteil älterer Bewohner ist entsprechend hoch. Dies macht sich auch im Datenmaterial bemerkbar: In einigen ländlichen Regionen wird die SAPV weitaus häufiger in Pflegeheimen angefordert als dies in anderen Regionen (oder im städtischen Raum) der Fall ist. Die qualitativen Interviews geben zumindest Hinweise darauf, dass Familien im ländlichen Raum zur Versorgung Schwerstkranker im häuslichen Umfeld nicht mehr in solchem Maß zur Verfügung stehen, wie dies weithin noch angenommen wird. Hierzu gab beispielsweise die Leiterin eines Hospizdienstes an, dass ihre hospizlichen Begleitungen im mittelstädtischen Versorgungsgebiet zu 80% im häuslichen Bereich stattfinden, wohingegen der Hospizverein des benachbarten Landkreises als ländlicher Versorger deutlich mehr Begleitungen im Pflegeheim als im ambulanten Bereich registriert. Auch im Hinblick auf die Dorfgemeinschaft als tragende Struktur ergeben sich unterschiedliche Sichtweisen.

„Oder ob sie mit den Ehrenamtlichen, das war ja am Mittwoch auch so ein Thema, dass die Ehrenamtlichen am Dorf eher schwer Fuß fassen können, in der Stadt ist es viel einfacher, weil wir viel mehr Singles haben. Im Land habe ich auch die Singles, aber da funktioniert die Dorfgemeinschaft eben. Kann positiv, kann aber auch negativ sein, muss man wirklich so sagen, aber daher weiß ich, da kommt die Feuerwehr und hilft und da gibt es die und die schauen sich mal und da weiß der Nachbar ganz genau, was passiert. Das kann in so einer Situation, wenn jemand krank ist, sehr hilfreich sein (...)Die kümmern sich anders. Also in der Stadt weiß, oft in einem Mietshaus weiß oft der eine nicht, was der andere macht. Also, wenn man dann fragt: Können Sie da mal mit hinüber schauen? Oder hat der Nachbar einen Schlüssel? Warum, ich kenne die Nachbarn gar nicht, weil die dauernd

weg sind. Und im Dorf kennt jeder jeden. Wie gesagt, kann ein Vorteil, kann ein Nachteil sein. Und man muss sich entweder wohl fühlen in dieser dörflichen Gemeinschaft und muss manches so hinnehmen, wie es halt ist. Für mich hat das immer was Tragendes auch.“ (Interview F6)

Was hier als das Tragende beschrieben wird, impliziert aber immer auch eine Partizipation am gesellschaftlichen Leben der Dorfgemeinschaft. Es erscheint sehr fraglich, ob dies für alle Bewohner gleichermaßen zutrifft. So werden ‚Zugereiste‘ unter Umständen die Dorfgemeinschaft weniger als tragend in Anspruch nehmen können, als dies ‚Alteingesessene‘ tun können.

Aus dem städtischen Bereich wird aber ebenso von Hilfestrukturen berichtet, die sich im Krankheitsfall eines Menschen ergeben können. So gab beispielsweise eine Palliative-Care-Fachkraft an,

„(...) dass durchaus die Nachbarn, wenn die mitbekommen, dass alleinlebende Menschen so schwer erkranken, dass da die Nachbarn durchaus sehr unterstützend da sind, also das haben wir schon ein paar Mal erlebt, dreimal jetzt eigentlich schon, was mir jetzt so aktuell einfällt, wo wirklich die Nachbarn total engagiert waren, die Handy-Nummer uns gegeben hat und wirklich da immer nach dem Patienten geschaut hat, Essen gebracht hat, erreichbar war.“ (Interview E0)

Klare Unterschiede in den Hilfestrukturen städtischer und ländlicher Settings lassen sich aus dem qualitativen Datenmaterial nicht entnehmen. Dies deckt sich auch mit den Ergebnissen der ALLBUS-Umfrage¹¹¹ zu Unterschieden von Lebensformen im Stadt-Land-Vergleich. Entsprechend konnte auch in anderen Quellen zwar nachgewiesen werden, dass ehrenamtliches Engagement im ländlichen größer ist als im städtischen Raum, eindeutige „Stadt-Land-Unterschiede (...) bei der Besuchshäufigkeit von Nachbarn, Freunden, Familie oder Verwandtschaft und der Beteiligung in der Politik [sind] demgegenüber nicht feststellbar. Eine besondere Kontaktintensität und bessere soziale Integration in Dörfern ist den Daten nicht zu entnehmen.“¹¹²

4.6.3 Kulturelle Aspekte ländlicher Versorgung

Die im vorangehenden Abschnitt skizzierten strukturellen Aspekte haben einen nicht unerheblichen Einfluss darauf, wie Maßnahmen in einer Versorgung angeboten und in Anspruch genommen werden bzw. wie sich die (spezialisierte) ambulante Palliativversorgungspraxis ausgestaltet. Darüber hinaus spielen jedoch kulturelle Aspekte bei der ländlichen Versorgung eine Rolle, die im Folgenden erläutert werden sollen. Im Weiteren werden – im Vergleich zum klassischen Modell – alternative Szenarien ländlicher Versorgungsstrukturen vorgestellt.

Patienten und Angehörige unterscheiden sich aus Sicht der befragten Versorgungsanbieter im ländlichen Raum zu solchen in den Metropolregionen in ganz grundlegender Hinsicht. Der nachfolgende Interviewauszug soll dies exemplarisch verdeutlichen:

„Also zwischen Stadt-Land würde ich sagen, was jetzt die Patienten angeht, gibt es schon einen großen Unterschied, finde ich, oft in der Art, wie man mit Krankheit umgeht, wie man mit Sterben und Tod umgeht, wie das als Thema gesehen wird und wie viel Selbstständigkeit, würde ich jetzt sagen, auch auf dem Land existiert im Vergleich zur Stadt. Wo ich sage, in der Stadt ist halt vieles, vieles verfügbar und dadurch werden auch viele Dienste genutzt und das gibt es auf dem Land in dieser Form nicht und da - beruht dann viel Versorgung doch auf dem engeren Familienkreis und das stelle ich schon als großen Unterschied fest, was da vom ländlichen Bereich getragen wird, weil einfach gar keine Struktur da ist, es gibt maximal einen Pflegedienst, aber es gibt nicht so viel, wenn ich jetzt Großstadt München anschau, die hat einen Pool von Sitzwachen oder von Leuten, die mal schnell eine Nacht da bleiben können, irgendeine Krankenschwester, die ehrenamtlich da halt mal - eine Nacht da bleibt oder so. So was alles gibt es hier nicht.“ (Interview F10)

111 Allbus (2004): Allgemeine Bevölkerungsumfrage der Sozialwissenschaften.

<http://www.gesis.org/allbus/studienprofile/2004/> (zuletzt eingesehen am 17.03.2014)

112 Franzen, N.; Hahne, U.; Hartz, A.; Kühne, O.; Schafranski, F.; Spellerberg, A.; Zeck, H. (2008): Herausforderung Vielfalt – Ländliche Räume im Struktur- und Politikwandel. E-Paper der Akademie für Raumforschung und Landesplanung ARL, Hannover.

Aus dem Zitat geht hervor, dass sich Patienten und Angehörige im Vergleich zum städtischen Versorgungsgebiet dahingehend unterscheiden, dass sie mit Krankheit sowie dem Thema Sterben und Tod anders umgehen. Dies befördere offensichtlich die Selbständigkeit und das Vertrauen in die – soweit noch vorhandenen – informellen Hilfe- und Unterstützungsstrukturen oder auch in die Vorstellung, die Situation mit eigenen Mitteln bewältigen zu können. Dies wird auch von nachfolgender Befragten artikuliert:

„Also viele, viele Patienten haben Schwierigkeiten, Hilfe anzunehmen. Also sei es in der Familie oder, wenn Hilfe von außen kommt. Ich sag dann immer: Wissen Sie, Sie sind ja in Vorleistung gegangen. Sie haben Ihre Kinder versorgt, Sie haben Ihre Familie versorgt und, und, und. Und jetzt sind Sie mal dran. Aber das können viele - nicht so annehmen. A2: Also die sind sehr, das meine ich auch mit diesem zum Teil selbstständiger. Die tragen viel, viel länger eine Situation, wo ich in [Name der Großstadt] als schon viel schneller drin war, weil das einfach, das geht nicht mehr, da muss jetzt jemand her, der das macht, der das für uns erledigt. Und hier ist man irgendwo mehr gewöhnt, man wohnt auf irgendeinem Hof da draußen, man ist gewöhnt, dass da nicht so schnell der Doktor kommt und dass man selber auch was - in die Hand nimmt, ja. Und das ist ein Unterschied, finde ich, in der Herangehensweise.“ (Interview F6).

Zunächst einmal wird deutlich, dass *ehrenamtliches Engagement* nicht gleichermaßen in allen Regionen zum Einsatz kommen bzw. angeboten werden kann. So wurde von mehreren SAPV-Diensten bestätigt, dass ehrenamtliche Begleitung vor allem in ländlichen Gebieten ein Problem darstelle. Hier müsse damit gerechnet werden, dass Bewohner aus der gleichen Ortschaft den Regeln der Schweigepflicht nicht standhalten und die Betroffenen ‚ausrichten‘, also in den privaten Kommunikationsnetzen des Jeder-kennt-Jeden über die Betreuungssituation reden.

Über das ehrenamtliche Engagement hinaus wird hier generell der Aspekt der Inanspruchnahme von Hilfe thematisiert. So unterscheiden sich die Patienten und Angehörigen offensichtlich zu den städtischen Bewohnern in der Art und Weise, Hilfeangebote in Anspruch zu nehmen. Fehlende strukturelle Angebote haben, so die Annahme, Auswirkungen auf die Mentalität: Die Menschen sind geduldiger und selbständiger und haben daher auch Schwierigkeiten, Hilfe von außen anzunehmen. Hier spielt anscheinend eine andere ‚Hilfekultur‘ eine Rolle, die das Inanspruchnehmen von Hilfe und Unterstützung von Außen in den privaten lebensweltlichen Bezügen auf dem Land besonders begründungspflichtig macht und daher mit höheren Hürden versieht als in der Stadt. Auch in nachfolgendem Zitat wird dies noch einmal beschrieben:

„Aber auf dem Ländlichen wartet man wirklich, bis nichts mehr geht. Die warten und die sind gewohnt zu warten (...) das kann ich bestätigen. Das Phänomen ist, die warten und helfen sich erst mal selber“ (Interview E8)

Ähnlich verhält es sich bei der 24h-Rufbereitschaft, welche im ländlichen Raum nicht in dem Umfang angenommen wird, wie im städtischen Raum:

„Und genauso ist es in der Freq-, ich finde schon, in der Frequenz, auch die Hemmung, anzurufen. In [Name der Großstadt] wird sehr viel, fand ich, sehr viel nachts telefoniert. Die haben schon dieses einer Großstadt, wo Verfügbarkeiten sind. Die trauen sich auch eher, anzurufen. Hier ist eine Riesenhemmung. Die rufen schon an, aber man muss es immer vorbereiten. Rufen Sie unbedingt an. Wir wollen das, wir sind dafür da. Also die, auch da übernehmen die sehr viel Ei-, also viel Eigenverantwortung. Die kommen dann schon, aber das ist, das ist eher mehr Arbeit. Da, die sind irgendwie se-, also die lassen es auch zum Teil mal sehr weit kommen, wenn man es nicht vorbereitet.“ (Interview E7)

Zu diesen unterschiedlichen Hilfekulturen finden sich auch Hinweise im quantitativen Datenmaterial; wie unter Kap. 4.6.1 beschrieben, ist der Unterstützungsbedarf des privaten Bezugssystems im großstädtischen wie im Verdichtungsraum höher als im ländlichen Raum (vgl. Abb. 33), was o.g. Interpretation stützt. Möglicherweise herrscht im städtischen Raum auch eher ein Dienstleistungsanspruch vor, der auf dem Land in dieser Form nicht hervortritt. Auch die vermehrte Inanspruchnahme in akuten Krisensituationen der Patienten und die höhere Anzahl ländlicher Krankenhauseinweisungen

spricht dafür, dass Hilfe aufgrund struktureller Gegebenheiten unter Umständen erst sehr spät in Anspruch genommen wird bzw. nur verzögert erfolgen kann (vgl. 4.6.1).

Darüber hinaus geht aus den quantitativen Daten hervor, dass sich Patienten im ländlichen und städtischen Raum hinsichtlich ihrer *Erwartungen an die SAPV* unterscheiden (vgl. Abb. 43). Der Einzelfallevaluationsbogen fragt unter anderem nach den Erwartungen der Patienten zu Beginn einer SAPV, so dass – bei einer entsprechenden Zuordnung entlang der Regionalkategorien – die darin von Diensten dokumentierten Erwartungen der Patienten nach Stadt, Land und Verdichtungsraum differenziert werden können. Dabei wird deutlich, dass der Wunsch nach ‚Selbstbestimmung‘ und ‚keine lebensverlängernden Maßnahmen‘ im ländlichen Raum prominenter hervortreten als im städtischen Raum. Dem gegenüber spielt palliative Rehabilitation im großstädtischen Raum eher eine untergeordnete Rolle (14,5%) im Vergleich zu den anderen Versorgungsräumen (37% im Verdichtungsraum, 53,1% im ländlichen Raum). Dies könnte wiederum mit der fehlenden Angebotsstruktur im städtischen Raum zusammenhängen: Palliative Rehabilitation wird in aller Regel in Form von Bestrahlungen und Chemo-Therapien über niedergelassene Onkologen angeboten. Diese Ressourcen bestehen im ländlichen Raum kaum, weil es in der Regel dort keine Onkologenpraxen gibt und palliative Rehabilitation mit langen Anfahrtswegen verbunden ist. Daher spielt möglicherweise der Wunsch nach palliativer Rehabilitation eine größere Rolle als in der Stadt.

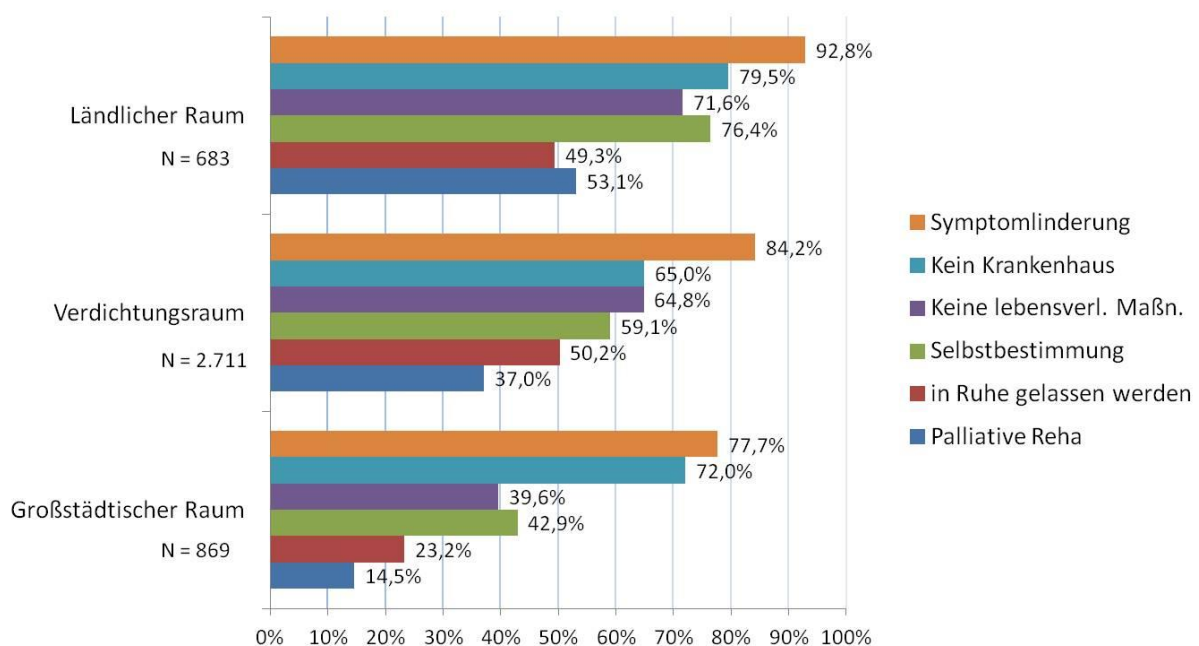


Abb. 43: Erwartungen im Stadt-Land-Vergleich (mit ‚ja, vorhanden‘ gerechnet; auf Gesamt-N umgerechnet)¹¹³

Noch deutlicher lassen sich die Unterschiede abbilden, wenn man die einzelnen Erwartungen isoliert betrachtet. In nachfolgender Grafik (vgl. Abb. 44) wird die Erwartung nach Selbstbestimmung in seinen einzelnen Ausprägungen dargestellt.

113 Cramer-V beträgt zwischen 0,082 und 0,401.

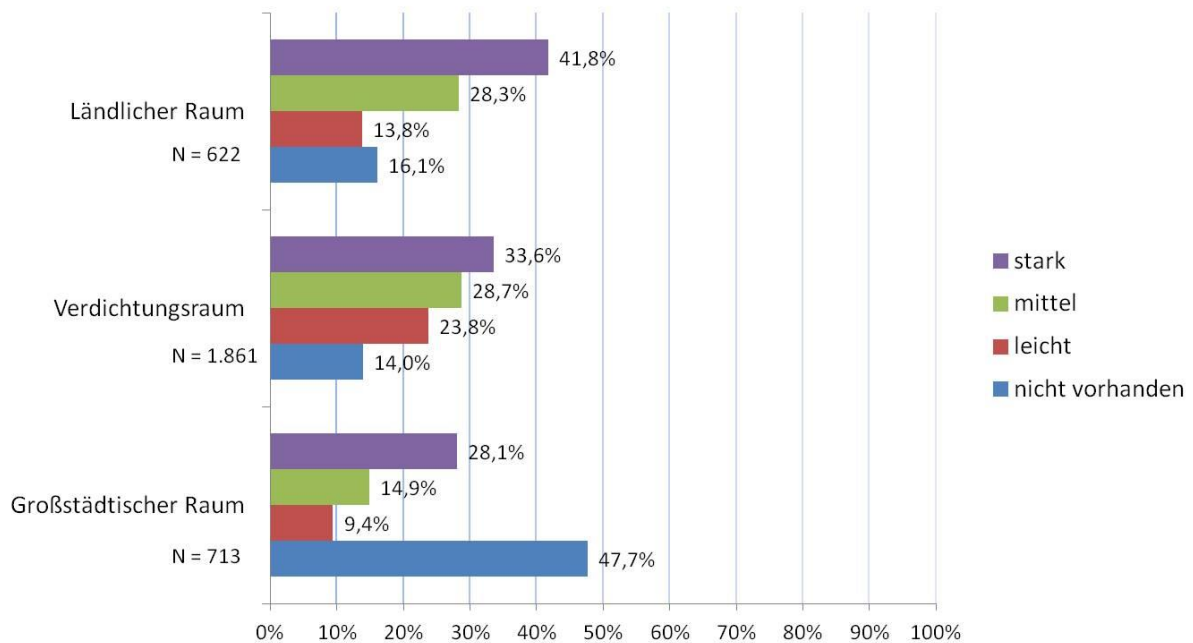


Abb. 44: Erwartung Selbstbestimmung im Stadt/Land-Vergleich¹¹⁴

Hierbei fällt auf, dass diese Erwartung zu fast der Hälfte aller Fälle im großstädtischen Raum nicht vorhanden ist (es wurde explizit als nicht vorhanden angekreuzt). Im Verdichtungs- und ländlichen Raum spielt diese Erwartung hingegen eine größere Rolle, betrachtet man die mittlere und starke Ausprägung. Dieses Ergebnis deutet auf kulturelle Unterschiede in den Präferenzen und Erwartungen der Menschen in den jeweiligen Regionen hin; allerdings ist aus den qualitativen Interviews ersichtlich, dass Patienten und Angehörige zu Beginn einer spezialisierten Versorgung keinerlei Vorstellungen darüber haben, was sie von einer solchen Versorgungsform erwarten können. Somit muss bei der standardisierten Abfrage einer Erwartung auch immer von einem Kommunikationseffekt ausgegangen werden, das heißt, das PC-Team gibt die Möglichkeiten vor, die der Patient erwarten kann.

Ähnlich verhält es sich auch mit der Ausprägung hinsichtlich des Wunschs nach lebensverlängernden Maßnahmen (vgl. Abb. 45).

114 Cramer-V beträgt 0,252.

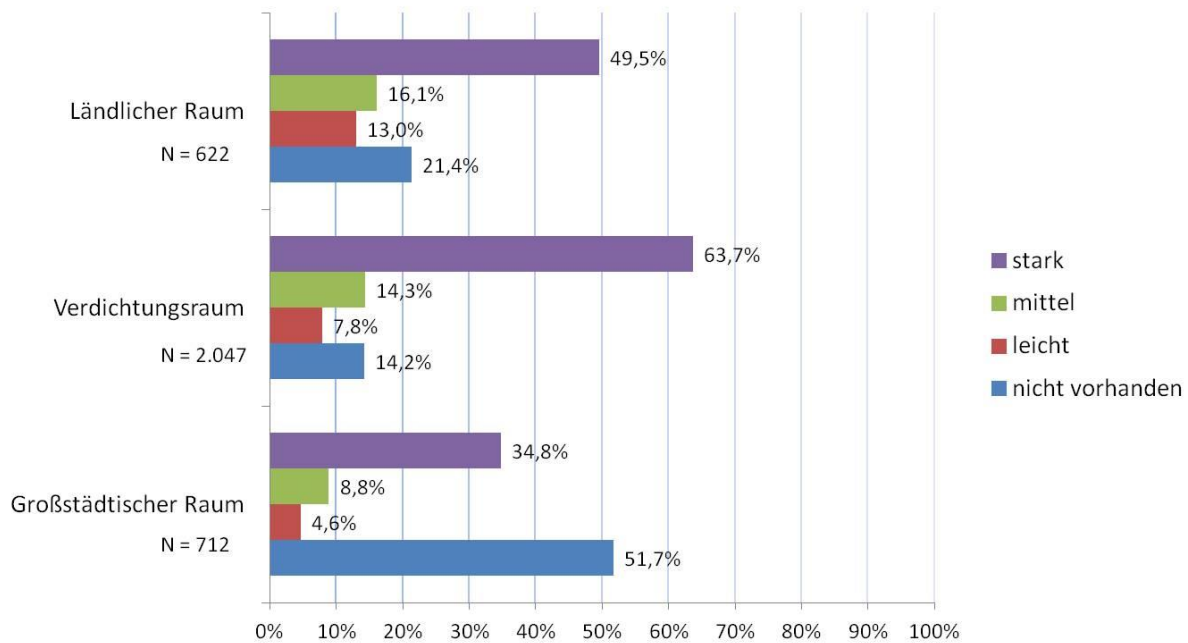


Abb. 45: Erwartung keine lebensverlängernden Maßnahmen im Stadt-Land-Vergleich¹¹⁵

Mit 49,5% erkennen die SAPV-Dienste bei der ländlichen Bevölkerung die Erwartung, dass keine ‚lebensverlängernden Maßnahmen‘ von der SAPV durchgeführt werden (sollen). Die großstädtische Bevölkerung hingegen hat mit 51,7% keine Erwartungen an die SAPV bezüglich ‚lebensverlängernden Maßnahmen‘. Eine mögliche Interpretation rekurriert wieder auf die unterschiedlichen Einstellungen zu Krankheit, Sterben und Tod. Auf dem Land steht man einem Bild des ‚natürlichen Todes‘ näher, während in der Stadt der Machbarkeitsgedanke stärker ausgeprägt ist.

4.6.4 Ergänzende Sonderformen der SAPV im ländlichen Raum

Um vor dem Hintergrund der strukturell und kulturell recht heterogenen Beschreibungssituation die SAPV-Versorgungsstrukturen im ländlichen Raum besser analytisch fassen und diskutieren zu können, wurden – auf der Basis verschiedener Interviews, der verfügbaren Dienstvignetten sowie der Diskussionen im Rahmen eines Workshops¹¹⁶ – *Idealtypen*¹¹⁷ von ergänzenden Netzwerk- und Kooperationsformen entworfen. Damit sollen wesentliche Aspekte der jeweiligen, in der Versorgungs- und Organisationsrealität vielschichtigen SAPV-Praxis benannt werden können, die von den bislang verfolgten und bewährten Teamstrukturen und Versorgungsformen mehr oder weniger deutlich abweichen:

- Sub-Team / Satellitenteam besetzt mit einem multiprofessionellen Kleinteam
Von einem eigenem Stützpunkt aus versorgt ein SAPV-Kleinteam, bestehend z.B. aus einer Palliative-Care-Pflegekraft, einem Sozialpädagogen und einer Ärztin Palliativpatienten in einem be-

115 Cramer-V beträgt 0,257.

116 Von der Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e.V. wurde ein zweitägiger Workshop (16.1. und 20.2.2013) veranstaltet, der sich dem Themenbereich „Herausforderungen SAPV im ländlichen Raum“ widmete (<http://www.ahpv.de/veranstaltungen/workshops-sapv-im-laendlichen-raum.html>; zuletzt eingesehen am 20.05.2014).

117 Mit Idealtypus wird in ein zu Beschreibungs-/Analysezwecken gleichsam als Werkzeug konstruierter Begriff bezeichnet, der aus theoretisch-analytischen Gründen ausgewählte Ausschnitte der sozialen Wirklichkeit erfasst und ordnet, indem er wesentliche Aspekte der (sozialen) Realität heraushebt und aus Gründen der analytischen Schärfe gezielt ‚übersteigert‘ (Weber 1976).

stimmten Teil eines flächenmäßig großen Einzugsgebietes. Die Rufbereitschaft erfolgt über das gesamte Einzugsgebiet von der Hauptstelle des SAPV-Dienstes aus. Das Kleinteam hat eigene Besprechungszeiten für sein Versorgungsgebiet und nimmt einmal in der Woche an der gemeinsamen Teambesprechung inklusive Fallbesprechung in der ‚SAPV-Zentrale‘ teil. Die fachliche und organisatorische Leitung obliegt der Gesamtleitung.

- Filiale oder SAPV-Zweigstelle

Das Versorgungsmodell ‚Filiale‘ ist als Vorstufe zum Satellitenteam zu verstehen. Häufig werden in diesem Versorgungsmodell gemietete Räume in Palliativstationen oder Krankenhäusern mit palliativmedizinischen Konsolidardiensten als sog. SAPV-Zweigstellen genutzt. In den Räumen befinden sich pflegerische und medizinische Hilfsmittel. Da die Räume an stationäre Einrichtungen angeschlossen sind, dienen sie auch als eine Art Überleitungsraum für Patienten und Angehörige nach einem stationären Aufenthalt auf dem Weg nach Hause in die SAPV. Häufig werden diese Räume von einer oder zwei Palliative-Care-Pflegekräften bedient, welche im Optimalfall auch in der Nähe dieser Räumlichkeiten wohnen und durch die Zweigstelle für Patienten und Angehörige ansprechbar sind. Die Palliative-Care-Pflegekräfte nehmen an allen Besprechungen in der SAPV-Hauptstelle teil.

- SAPV-Dienst mit wohnortnaher Versorgung

Bei der wohnortnahen Versorgung handelt es sich um die Betreuung der Palliativpatienten von Palliative-Care-Pflegekräften in der Nähe ihres Wohnorts; damit können die Wegstrecken der PC-Pflegekräfte zu den Patienten reduziert werden. Dieses SAPV-Modell entspricht in den Grundprinzipien gleichsam dem Arbeitskraftunternehmer-Modell,¹¹⁸ da sich die Palliative-Care-Pflegekräfte die Anzahl und die Frequenz der Betreuungen – je nach Krankheitsbild der Patienten, aber in eigener Koordination – selbst festlegen können. Bei diesem Modell kann die regionale Identität und Besonderheiten in Sprache und Mentalität der Patienten berücksichtigt werden.

- SAPV mit angedocktem AAPV-Netzwerk

Bei diesem Modell wird in den weiter abgelegenen Gebieten von einem SAPV-Dienst ein Pflegedienst gesucht, der über entsprechend ausgebildetes Fachpersonal verfügt (Zusatzbezeichnung Palliative Care) und eine 24h-Rufbereitschaft anbietet. Im Rahmen eines Kooperationsvertrages kann die Betreuung von SAPV-Patienten im Rahmen von Beratung und Koordination bewerkstelligt werden. Allerdings ist keine Teilversorgung und Vollversorgung mit diesem Modell möglich. Eine höhere Versorgungsform wäre dann möglich, wenn die damit verbundene Rufbereitschaft von den Palliative-Care-Pflegekräften aus dem allgemeinen Pflegedienst gewährleistet wird und der SAPV-Dienst im Zweifelsfall hinzugezogen werden kann. Dieses Modell setzt voraus, dass die Region über einen entsprechend gut aufgestellten Pflegedienst verfügt (24h-Rufbereitschaft und entsprechend ausgebildetes Personal).

Diese – in der Praxis als Erweiterung des bisherigen Team-Ansatzes fungierenden – möglichen Sonderformen alternativer bzw. ergänzender Versorgungsformen und Organisationsstrukturen der SAPV im ländlichen Raum in Bayern (vgl. auch die drei Beispiele aus anderen Bundesländern; Kap. 4.6.5) zeigen nicht nur vereinzelte Detaillösungen. Sie verweisen auch auf die Suche nach und Nutzung bereits bestehender Strukturen, um die Betreuung von Palliativpatienten auch im ländlichen Raum qualitativ hochwertig zu gewährleisten. In diesem Zusammenhang ist jedoch festzuhalten, dass sich, trotz solcher, den jeweiligen Versorgungsgegebenheiten vor Ort anzupassenden Sonderformen, bei

118 Voß, G.; Pongratz, H. J. (1998): Der Arbeitskraftunternehmer. Eine neue Grundform der Ware Arbeitskraft? In: Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie, Jg. 50, S. 131-158.

der Implementation von SAPV in ländlichen Versorgungsräumen der umfassende, multiprofessionelle Team-Ansatz bewährt hat.¹¹⁹

4.6.5 Ländliche Versorgung in anderen Bundesländern

Auch wenn sich seit der Einführung und Implementierung von SAPV in allen Bundesländern, je nach strukturellen und organisatorischen Begebenheiten, unterschiedliche SAPV-Formen entwickelt haben, so erweist sich die Umsetzung einer flächendeckenden Versorgung in den verschiedenen Bundesländern auch fünf Jahre nach der Gesetzeseinführung immer noch als lückenhaft. In diesem Zusammenhang hat das Forschungsteam – im Umfeld der beiden Expertentreffen – ausgewählte Versorgungsakteure aus anderen Bundesländern befragt, um den Befunden für Bayern auch andere mögliche Modelle für die ländliche Versorgung mit SAPV zur Seite zu stellen. Insofern sind die folgenden Ausführungen *deskriptive Wiedergaben von Expertenstatements aus Hessen, Saarland und Baden-Württemberg*, die zeigen, welche Organisationsstrukturen und Versorgungsmodelle für eine funktionierende SAPV im ländlichen Raum dort vorfindbar sind.

4.6.5.1 Hessen

Kennzeichnend für die SAPV in Hessen ist zunächst, dass der hessische Fachverband das Mandat aller SAPV-Dienste in Hessen für Verhandlungen mit den Kassen und dem MDK besitzt. Dieses einheitliche Konzept der Verantwortung bzw. diese gemeinsame Kommunikationsplattform macht es möglich, bundeslandweit einheitliche Kriterien und Minimalanforderungen zu entwickeln und sich gezielt regionalen Begebenheiten anzupassen. Trotz des überregionalen Fachverbandes sind alle (bis dato) 22 Dienste in Hessen eigenständige Teams mit je eigenen Strukturen. Eine hessische Besonderheit bildet die strukturelle Unterscheidung zwischen Kooperation und Kooptierung. Um Doppelfinanzierung der Kassen zu vermeiden und um Dienststrukturen besser darzustellen, gibt es Kooperationspartner für SAPV-Dienste, wie z. B. allgemeine Pflegedienste oder Hausärzte, und kooptierte Teammitglieder. Die kooptierten Teammitglieder finden sich häufig bei den SAPV-Diensten aus den ländlichen Regionen und bilden in diesen dünnbesiedelten Flächen ein Satellitenteam. Die strukturellen Besonderheiten in ländlichen Regionen Hessens schildert folgender Gesprächsauszug:

„Also wenn ich das mal so beispielhaft anführen darf, in [Name der Großstadt] haben Sie 40 Pflegedienste, wir haben einen Hospizdienst, und [Name der Großstadt] ist eine große Stadt, zwar auch mit den Vororten, aber eigentlich lebt man als eine Gemeinschaft (...) vor Ort. Man hat ganz, ganz viele Hausärzte, die sich gegenseitig vertreten, das heißt man hat immer die Möglichkeit, wenn mein Hausarzt in Urlaub ist, dass ich dann praktisch in die Nachbarpraxis oder in eine unmittelbar angebundene Praxis gehe. Oder man hat diese MVZs, wo sowieso viele Ärzte oder Großpraxen, wo Ärzte sich zusammengeschlossen haben, das ist so die Struktur in [Name der Großstadt.]. Ich hab dann ein Team im [Name des ländlichen Landkreises] aufgebaut, einzelne Gemeinden im Landkreis [Name]. In jeder einzelnen dieser Gemeinden gibt es einen Extra-Bürgermeister mit einer eigenen Politik, sag ich mal, und in jeder einzelnen Gemeinde gibt es einen Pflegedienst und einen Hausarzt. Normalerweise gibt es auch Gemeinden, wo es kaum einen Hausarzt gibt. Wenn Urlaubszeiten sind, oder irgendwelche Feiertagsituationen, ich sag das immer so salopp, (werden?) die Bürgersteine hochgeklappt und wir haben ein Problem, überhaupt einen Pflegedienst mit einzubeziehen, wenn sie bei einem SAPV-Patienten praktisch das vor Ort stabilisieren wollen und die Angehörigen durch einen Pflegedienst unterstützen zu lassen. Weil der Pflegedienst keine Kapazität mehr hat und Sie haben keine Ausweichmöglichkeit, weil das nicht des Gebiet des anderen Pflegedienstes in der Nachbargemeinde ist und nicht dort hinfährt. An Feiertagen oder in Urlaubszeiten, gerade auch im Sommer, sind dann fast alle Hausärzte in der Region [Name] im Urlaub, und Sie haben dann ein

119 Zur Illustration sei hier bspw. auf die Versorgungssituation im Raum Würzburg verwiesen. Dort betreut ein zentral organisiertes PC-Team (mit 3,5 VK Ärzten und 5,5 VK Pflegekräften) ein mehrere Landkreise umfassendes Gebiet rund um Würzburg, basierend allerdings auf einer – der SAPV-Implementation ehemals voraus laufenden – Integrierten Versorgung, aus der heraus historisch gewachsene, enge Vernetzungen und gut funktionierende Kooperationen mit der jeweils vor Ort vorhandenen hausärztlichen Versorgung bestehen.

Problem, wie kommen Sie an Ihre Verordnungen beziehungsweise was ist mit diesen Patienten, wer ist da Ansprechpartner? Ich hab es sogar schon erlebt, dass der hausärztliche Bereitschaftsdienst alle Hausärzte im Landkreis [Name] vertreten hat über einige Tage. So, und dann ist es natürlich schwierig, wenn dann so ein SAPV-Patient aus der Klinik entlassen wird mit einer Verordnung von sieben Tagen, die sieben Tage sind um beziehungsweise sie haben (...) handhaben das eigentlich in allen Teams, dass dann auch trotzdem sofort mit dem Hausarzt Rücksprache gehalten wird und man da die Koop(...) anbahnt, wenn sie nicht sowieso schon langfristige (...) besteht, und das, die Möglichkeit haben Sie dann erst mal nicht, und dann haben Sie so einen Schwebzustand, und das erschwert im Prinzip die Versorgung, das haben wir in [Name der Großstadt] zum Beispiel im Prinzip überhaupt nicht gehabt.“ (Interview S1)

Teamsitzungen, Supervision und alle anderen Qualitätsmaßnahmen werden im Haupt- bzw. Stammteam abgehalten, die Rufbereitschaft erfolgt allerdings regionsnah durch das Satellitenteam. Das Satellitenteam mit den kooptierten Teammitgliedern bietet – so die Expertensicht – eine effiziente und effektive Möglichkeit, bedarfsgerecht die dünnbesiedelten Gebiete zu versorgen und die Patienten und Angehörigen auch regionsspezifisch zu betreuen:

„Das Interesse hab ich im ländlichen Bereich so schon größer wahrgenommen. Aber es ist natürlich, dass dort, ja, wie soll ich sagen, regionale – Gebietsbesonderheiten schon auch so ein Team fordern. (...) Naja, dadurch, dass es ländlich ist, sind die Leute auch bekannter.“ (Interview S1)

Die jeweiligen Satellitenteams versuchen vor Ort weitere Kooperationen zu schließen, um das Versorgungsnetz auch in ländlichen Gebieten zu vergrößern, so dass der Fachverband spricht in diesem Zusammenhang von einer nahezu flächendeckender Versorgung für das Bundesland Hessen spricht.¹²⁰

4.6.5.2 Saarland

Am 1.1.2010 wurde im Saarland – nach dem Aufbau der palliativen Pflege seit 1995 und der Umsetzung von IV-Verträgen seit 2006 landesweit – auf einheitliche, kassenübergreifende SAPV-Verträge umgestellt. Für die Umsetzung der SAPV wurde im Rahmen der Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz im Saarland eine Arbeitsgruppe der SAPV-Leistungserbringer gebildet. Im Saarland mit seinen ca. 1 Mio. Einwohnern sind drei Dienste für die Erbringung von SAPV (mit einem weiteren Satellitenteam für die Saarpfalz) und ein Dienst für die Erbringung von SAPPV vorhanden – dabei ergänzt die SAPV bereits bestehende Versorgungsstrukturen der Regelversorgung. Der primäre Auftrag der SAPV im Saarland ist die Unterstützung, Ergänzung und Entlastung der Regelversorgung durch den integrativen Ansatz mit Vertragsärzten, Pflegediensten und anderen Akteuren der allgemeinen Palliativversorgung. Als Spezifikum ist – neben der obligatorischen Einbindung von Sozialarbeit in das SAPV-Team – die Trennung zwischen pflegerischem Rufdienst bei den drei PC-Teams zu nennen, während der ärztliche Rufdienst teilweise zusammengefasst ist. Die Koordinationsleistung der SAPV-Dienste im Saarland liegt bei der jeweiligen pflegerischen Leitung, die pflegerische Rufbereitschaft steht für den Versorgungsalltag im Vordergrund. Insgesamt werden die Personalressourcen jedoch soweit wie praktikabel als Pool betrachtet, so dass Urlaubs- oder Krankheitszeiten bei den PC-Teams besser ausgeglichen werden können. Vor allem ist vor diesem Hintergrund die stabile Mindestpersonalstruktur der Teams

¹²⁰ Derzeit läuft in Hessen ein gemeinsam von der Hochschule RheinMain und der Fachhochschule Frankfurt/Main gemeinsam durchgeführtes Praxisforschungsprojekt mit dem Titel „Transdisziplinäre Professionalität im Bereich spezialisierter ambulanter Palliativversorgung“ (2012-2015). Das Ziel des Projekts besteht darin, die komplexe Struktur der alltäglichen ambulanten Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen aus der Perspektive der Akteure zu rekonstruieren. Dabei liegt der Fokus insbesondere auch auf der Frage nach den Arbeits- und Kooperationsbeziehungen zwischen den ambulanten und stationären, professionellen und ehrenamtlichen Versorgungsakteuren. Ggf. geben die dort gewonnenen empirischen Ergebnisse dann auch Aufschluss darüber, inwieweit die in dieser Expertensicht enthaltene positive Bewertung des hessischen Kooptations- und Satellitenmodells bestätigt werden kann oder zu relativieren wäre (<http://www.tp-sapv.de/startseite.html>; zuletzt eingesehen am 19.05.2014).

durch Festanstellungen (Arzt, Pflegekraft, Sozialarbeiter) zu gewährleisten, da nur auf dieser Basis dann weitere Akteure (z.B. als Honorarkräfte) miteinbezogen werden können. Die zentrale Organisation der PC-Teams erleichtert dabei vor allem die Organisations- und Koordinationsarbeit in den verschiedenen Bereichen der ‚organisatorischen Hinterbühne‘, also in jenen Bereichen, die Patienten und Angehörigen zwar nicht direkt betreffen, die aber die Arbeit vor Ort beim Patienten wesentlich mitbestimmen: Verwaltung, Einkauf von zentralen Materialien, Kommunikation mit MDK etc.

Um die Zusammenarbeit im palliativen Versorgungsnetzwerk zu gewährleisten, kommt es zu keiner Vermischung der unterschiedlichen Tätigkeiten, wie zum Beispiel in der Zusammenarbeit zwischen allgemeinen Pflegediensten und den Pflegekräften der SAPV-Dienste. Dadurch gelingt es, eine steigende Anzahl an Kooperationspartnern zu integrieren, auch im ländlichen Raum des Saarlands. Es besteht eine Kombination ehrenamtlicher Tätigkeiten mit medizinischer und professioneller SAPV-Begleitung. Allerdings wird die Kontinuität der palliativen Versorgung der Patienten über die ambulanten Hospizvereine dann gewährleistet, wenn SAPV nicht mehr notwendig ist. Eine integrative Zusammenarbeit mit stationären Hospizen erfolgt in unterschiedlichem Maße. Dabei zeigen statistische Erhebungen zur durchschnittlichen Verweildauer der beiden Hospize einen signifikanten Unterschied: Das Hospiz im städtischen Raum hat 2012 22 Tage, das Hospiz im ländlichen Raum nur 11 Tage, so der berichtende Experte. Eine Einteilung bzw. Differenzierung bestimmter Versorgungsräume (ländlich vs. städtisch) wird vorgenommen, jedoch ohne eine strikte Trennung bei der Versorgung. Vielmehr geht es um eine kombinierte Versorgung von städtischen und ländlichen Räumen durch die einzelnen SAPV-Dienste, um auch die weniger dicht besiedelten Regionen versorgen zu können. Dabei werden die dichten sozialen Beziehungen zu Angehörigen im ländlichen Raum für die SAPV-Begleitung als nutzbare Ressource gewahrt. Unterschiedliche regionale Anforderungen sind konstitutiv für die SAPV; daher gibt es eine Koppelung von städtischen und ländlichen Raum in der SAPV-Versorgung.

4.6.5.3 Baden-Württemberg

Am 11. Januar 2010 haben die Baden-Württembergische Krankenhausgesellschaft e.V. (BWKG), die Landesarbeitsgemeinschaft SAPV Baden-Württemberg und die Liga der Freien Wohlfahrtspflege in Baden-Württemberg (LIGA-BW) einen allgemeingültigen Mustervertrag über die Einbringung von SAPV mit den gesetzlichen Krankenkassen geschlossen. Die Grundlage für den Aufbau einer flächendeckenden Versorgung mit SAPV ist damit vorhanden.

Seit den 80er Jahren wird in Baden-Württemberg erfolgreich die Brückenpflege angewendet. Bei der Brückenpflege handelt es sich um ein Konzept zur ambulanten Betreuung von Onkologie-Patienten, um deren lange Krankenhausaufenthalte zu verringern. Die Brückenpflege „Tübinger-Projekt“ wurde dem Forschungsteam im Rahmen eines Expertentreffens vorgestellt und soll hier kurz exemplarisch für Baden-Württemberg erläutert werden. Dieses Projekt wurde als Palliative-Care-Modellprojekt für Stadt und den Landkreis Tübingen mit langjähriger Finanzierung durch die Robert-Bosch-Stiftung und den Krebsverband Baden-Württemberg e.V. ermöglicht. Das Interdisziplinäre Tumorzentrum am Universitätsklinikum und das Deutsche Institut für Ärztliche Mission sind die gemeinsamen Träger dieser Einrichtung – eine Erweiterung der Brückenpflege zur SAPV wird daher nicht unkritisch von anderen Akteuren der Palliativversorgung im Versorgungsgebiet Tübingen gesehen. Das Tübinger Projekt, seit 1995 auch durch erhebliche Spendenfinanzierung in der Praxis unterstützt, besteht aus einem ambulanten Palliativdienst mit einer pflegerischen Zweiteilung – zum einen die Brückenpflege und zum anderen die zeitintensiven Pflege. Beide Bereiche sind weder personell noch für die betroffenen Familien sichtbar, die Unterteilung dient nur einer unterschiedlichen Finanzierung. Diese Sonderfinanzierung von Brückenpflege und zeitintensiver Pflege sind baden-württembergische Spezi-

fika. Die Brückenpflege schafft für Tumorpatienten eine enge Verbindung zwischen Krankenhaus und Zuhause, wobei die Betreuung nicht nur die Entlassungsvorbereitungen aus der Klinik umfasst, sondern auch regelmäßige Besuche zu Hause, Beratung, Schmerzsymptomkontrolle, 24h-Rufbereitschaft und die psychische Unterstützung der Patienten und Angehörigen.

Die zeitintensive Pflege hilft allen Patienten – eingeschlossen die Nicht-Tumorpatienten, die eine intensive und zeitaufwendige Betreuung und Versorgung benötigen. Dies beinhaltet häufige und flexible gestaltete Einsätze zu Hause nach den individuellen Bedarfen der Betroffenen und deren Angehörigen: Nachtwachen, Beratung, Begleitung, 24h-Rufbereitschaft und die Entlastung pflegender Angehöriger.

Das Besondere am Tübinger Projekt ist die Integration eines Krankenhausarztes in den ambulanten Palliativpflegedienst. Dieser Arzt übernimmt die Schmerz- und Symptomkontrolle und führt bei Bedarf auch Hausbesuche bei den Patienten durch. Pro Jahr werden etwa 200 Betroffene und deren Angehörige durch das Tübinger Projekt versorgt. Die Patienten kommen aus onkologischen Abteilungen des Universitätsklinikums Tübingen, aus dem Paul-Lechler-Krankenhaus Tübingen und aus dem Städtischen Krankenhaus Rottenburg. Etwa ein Viertel der Patienten wird direkt von Hausärzten angemeldet, um bei einer Krankheitsverschlechterung eine stationäre Einweisung zu vermeiden. Ziel ist es, die Palliativversorgung nicht erst bei komplexen Problemen zu beginnen; wünschenswert wäre vielmehr eine früh einsetzende Betreuung durch Palliativ-Fachkräfte bereits vor dem Auftreten komplexer Schmerzsymptomatiken, denn die personenbezogene Betreuung der Familie schafft Vertrauen und Sicherheit.

So konnten nach Auskunft des Experten 2009 durch die Brückenpflege an 16 Standorten auf einem Drittel der Fläche Baden-Württemberg etwa die Hälfte aller Einwohner theoretisch erreicht werden. Zu prüfen wäre, inwieweit dieses Konzept, welches auch als eine Mischung aus SAPV und AAPV angesehen werden kann, auch auf ländliche Gebiete in anderen Bundesländern übertragen werden könnte.

Die drei Beispiele aus den exemplarisch ausgewählten Bundesländern zeigen die verschiedenen Wege der Implementierung bzw. Umsetzung der SAPV und verdeutlichen – auch wenn die Vergleichbarkeit der jeweiligen SAPV-Praxis aufgrund der heterogenen Bedingungen und Regelungen je Bundesland eingeschränkt ist – in der Zusammenschau einen wesentlichen gemeinsamen Aspekt: Die angestrebte *Verzahnung von AAPV und SAPV*.

4.6.6 Zusammenfassung: Zur Stadt-Land-Kategorisierung im Kontext von SAPV

Eine eindeutige Kategorisierung von Stadt-Land ist für die Praxisanalyse und Praxisentwicklung von SAPV nicht wirklich tragfähig. Auf ihrer Basis erscheint es kaum möglich, eine trennscharfe Differenzierung der SAPV-Praxis zwischen städtischen, ländlichen Raum und ‚Dazwischen-Räumen‘ vorzunehmen, da die vor Ort erkennbaren, historisch gewachsenen strukturellen und kulturellen Rahmenbedingungen, auf die die jeweilige SAPV-Praxis abzustimmen ist, recht unterschiedlich sind. Mit dem Ansatz, praxisadäquate (d.h. aus der SAPV-Arbeit heraus stammende und der lokalen Positionierung der Dienste folgende) Kriterien dafür zu benennen, was den Unterschied zwischen Großstadt, städtischem Umland bzw. Verdichtungsraum ausmacht, lassen sich nur begrenzt sinnvolle *Regionalraum*-Kategorien operationalisieren. Vermutlich müssten hierfür eher empirisch aufwändig zu erforschende *Kultur-* und *Sozialraum*unterteilungen mit ihren jeweiligen typischen Versorgungsmerkmalen zur Verfügung stehen.

In der Konsequenz aus dieser Konzept- und Kontextproblematik zur Stadt-Land-Differenz kann resümiert werden: Es sind vor allem *Akteurskulturen* (z.B. Relevanz des Hausarztes), *Akteursorganisati-*

onsformen (unterschiedliche Vernetzungsformen) bis hin zu den Patienten und Angehörigen mit ihren verschiedenen *Hilfkulturen*, die für die Ausgestaltung der SAPV-Praxis vor Ort von Bedeutung sind und die möglicherweise etwas mit der Differenz von Stadt und Land zu tun haben, sich aber nicht alleine mit Stadt und Land (messen und) erklären lassen. ‚Stadt-Land‘ (inkl. Verdichtungsraum) mag zwar als ein erster Richtungspfeil in der SAPV-Praxis-Analyse hilfreich sein, aber als erkenntnisschärfende Analysekategorie sowie als Orientierungsmaß zur Weiterentwicklung der Praxis – so das Resümée zu den vorliegenden Befunden – erweist sich diese gängige Begrifflichkeit nur von begrenztem Wert.

4.7 Befunde zu betriebswirtschaftlichen Einflüssen auf die SAPV-Praxis

Bei Konzeption dieser Forschungsarbeit wurde davon ausgegangen, dass die *Vergütungsform* – also *Fallpauschalen vs. Tagespauschalen* – einen Einfluss auf das Versorgungsgeschehen haben muss. Ein solches Verhalten lässt sich im Gesundheitswesen eindeutig nachweisen – beispielsweise sank nach konsequenter Einführung des Fallpauschalensystems ab 2003 im Krankenhausbereich, das die damals noch häufig vorhandenen Tagesvergütungen fast vollständig abgelöst hat, die Liegedauer der Patienten massiv.¹²¹

Insofern wurde davon ausgegangen, dass bei Diensten, die nach Fallpauschalen finanziert werden, die Patienten eher kürzer in SAPV verweilen (weil die Anzahl der Tage für die Fallpauschale nicht relevant ist) bzw. Patienten von Diensten, die mit Tagespauschale vergütet werden, eher länger in der SAPV ‚verweilen‘ (weil bis zu einer gewissen Obergrenze jeder Tag abgerechnet werden kann). In eine ähnliche Richtung ließe sich auch mit Blick auf die Besuchsintensität argumentieren. Die Vergütungsform Fallpauschale könnte in die Richtung wirken, Besuchsaufwände möglichst zu minimieren, während bei Tagespauschalen Besuchsaufwände tendenziell eher neutralisiert werden.

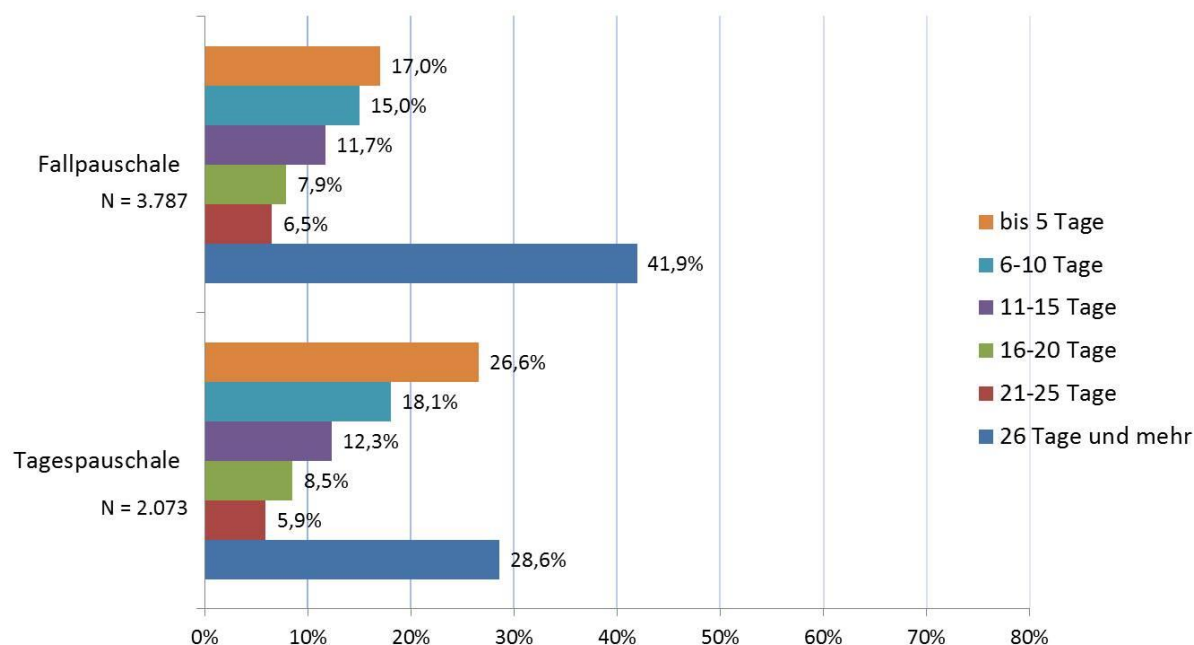


Abb. 46: Vergütung und Behandlungsdauer¹²²

121 Vgl. http://www.gbe-bund.de/gbe10/owards.prc_show_pdf?p_id=16202&p_sprache=d&p_uid=&p_aid=&p_lfd_nr=1 (zuletzt eingesehen am 17.03.2014); vgl. auch die statistischen Erfassungen unter www.gbe-bund.de.

122 Cramer-V beträgt 0,151.

Beide Grundannahmen lassen sich auf Basis der erhobenen Daten nicht nachweisen (vgl. Abb. 46 und Abb. 47): Patienten mit Fallpauschale verbleiben weniger oft nur kurz in SAPV als Patienten mit Tagespauschale (17% vs. 26,6%). Umgekehrt zeigt sich: Die Patienten mit Fallpauschale sind öfter länger in der SAPV als die Patienten mit Tagespauschale (41,9% vs. 28,6%). Hinsichtlich der Anzahl der Besuche sind keine Unterschiede zwischen den beiden Vergütungsformen erkennbar.

Zu bedenken ist: Nachdem bei allen bayerischen SAPV-Diensten eine Maximalanzahl erlöswirksamer Tage in den Vergütungsvereinbarungen enthalten ist, haben PC-Teams mit Tagespauschalensystem ein Interesse daran, dass Patienten nicht zu viele Tage in der SAPV verweilen. Bei Teams mit Fallpauschale jedoch wird die Vergütung eher über die Fallzahl gesteuert: hier besteht also ein Interesse daran, möglichst viele Patienten zu versorgen. Dies kann bedeuten, dass auch Patienten angenommen werden, die sich noch eher früh im Krankheitsverlauf befinden und somit länger in der SAPV verweilen, bis sie verstorben sind. Letztere Annahme lässt sich jedoch aus den Daten nicht ablesen, weil die Belastung je Mitarbeiter als auch die Auslastung des Dienstes über die Zeit bis hin zu den dienstspezifischen Leistungsdefinitionen, was genau SAPV in den jeweiligen Vergütungskategorien bedeutet, nur im Rahmen einer umfassenden gesundheitsökonomischen Analyse ausgeleuchtet werden könnten.

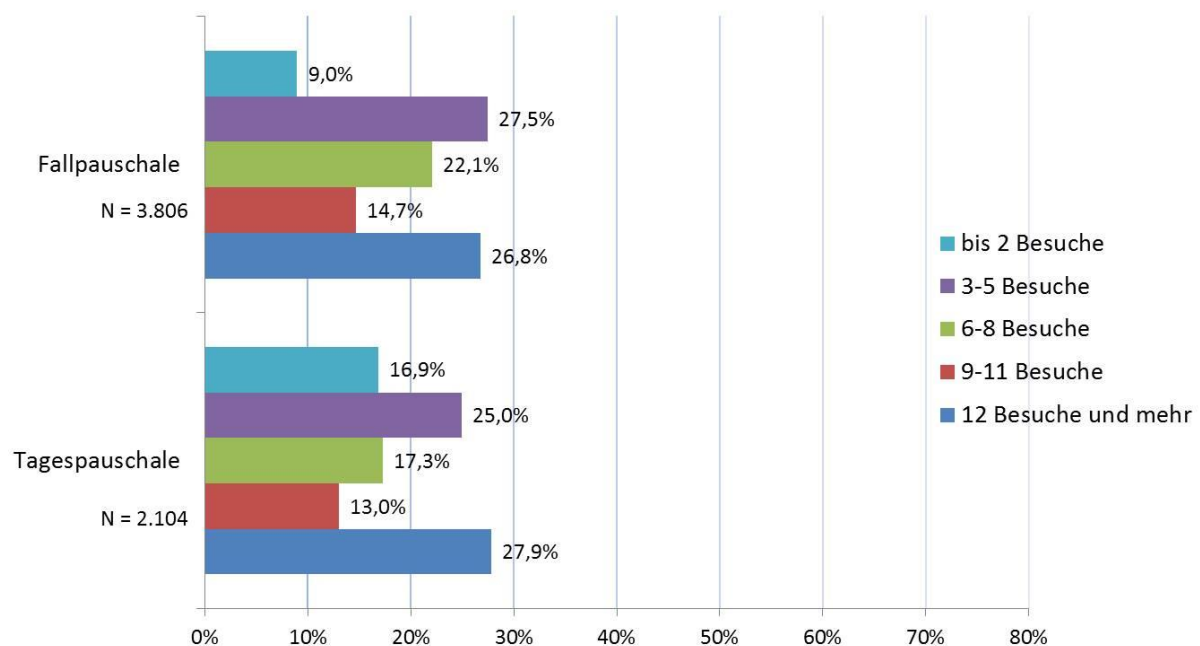


Abb. 47: Vergütung und Anzahl der Besuche¹²³

Betrachtet man die Kombination von Behandlungsdauer und Anzahl der Besuche in Abhängigkeit vom zugrundeliegenden Vergütungssystem, sind folgende Befunde erkennbar (vgl. Abb. 48 und Abb. 49). Die beiden Grafiken könnten oberflächlich so interpretiert werden, dass die Betreuung der Patienten bei Fallpauschalen ‚intensiver‘ ist, weil es auch bei kurzer Behandlungsdauer öfter zu mehreren Besuchen kommt als unter Tagespauschale. Entgegen der Grundannahmen würden also auch diese Patienten, für die die gleiche Pauschale gezahlt wird und für die keine Tage abgerechnet werden können, nicht ‚schlechter‘ versorgt werden – zumindest was die quantitative Betreuung durch das PC-Team angeht.

123 Cramer-V beträgt 0,126.

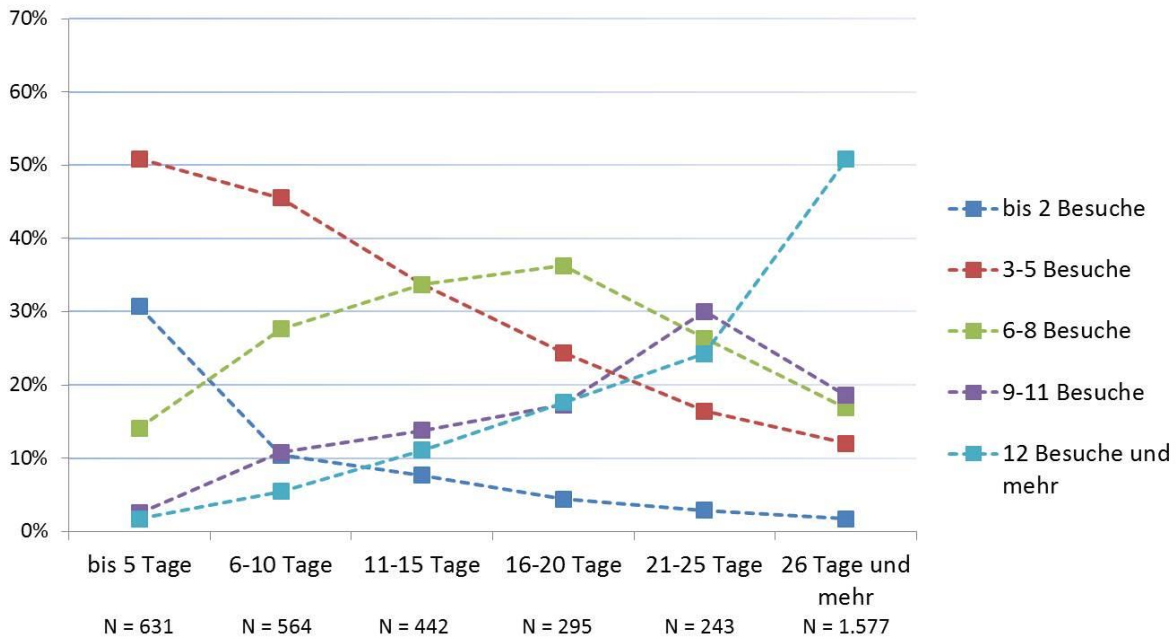


Abb. 48: Behandlungsdauer und Anzahl der Besuche bei Fallpauschalen¹²⁴

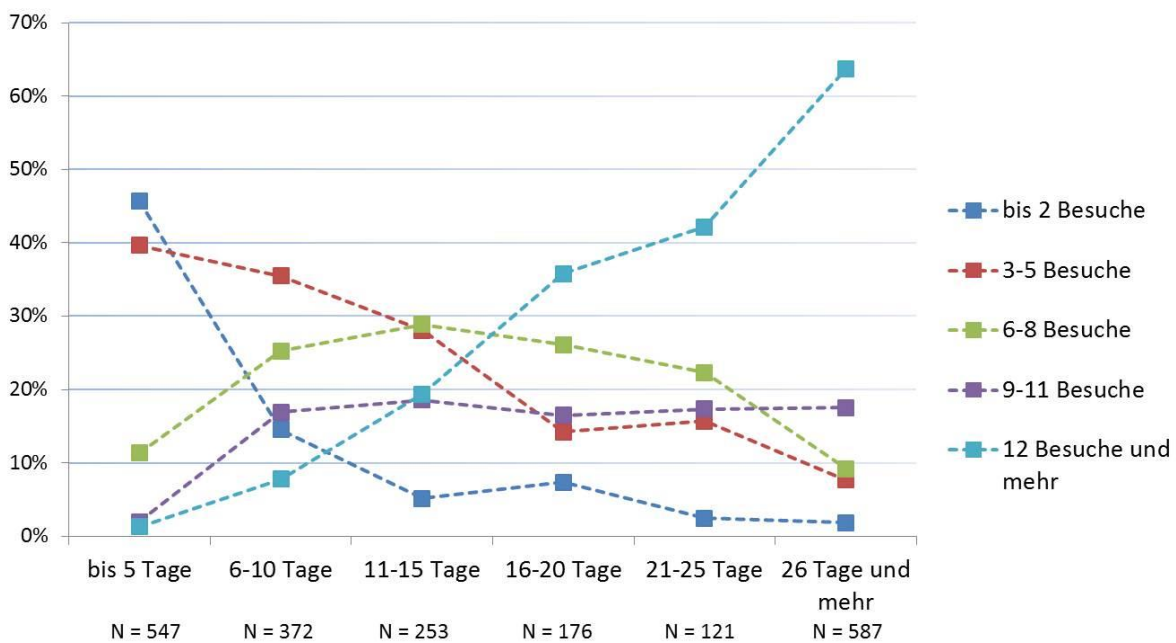


Abb. 49: Behandlungsdauer und Anzahl der Besuche bei Tagespauschalen¹²⁵

Betrachtet man die Patienten mit unterschiedlicher Behandlungsdauer in Verbindung mit wenigen und vielen Besuchen hingegen im direkten Vergleich (vgl. Abb. 50), so zeigt sich, dass die Grundannahmen nicht zutreffen. So beträgt der Anteil derjenigen mit vielen Besuchen bei der Fallpauschale die Hälfte (50,8%), bei der Tagespauschale jedoch fast zwei Drittel (63,7%). Hier ist der erkennbare (quantitative) Betreuungsaufwand bei der Tagespauschale höher und nicht mehr (wie bei den Kurzzeitpatienten) bei der Fallpauschale: Bei den kurzen Behandlungsdauern und den geringen Besuchszahlen ist der Anteil bei den Tagespauschalen (mit mehr als 45%) höher als bei den Fallpauschalen

124 Pearson-R beträgt 0,601 (Spearman = 0,601).

125 Pearson-R beträgt 0,675 (Spearman = 0,684).

(mit mehr als 30%), was bedeutet, dass unter Fallpauschalen insgesamt mehr Patienten mehr als ,nur‘ 2 Besuche erhalten.

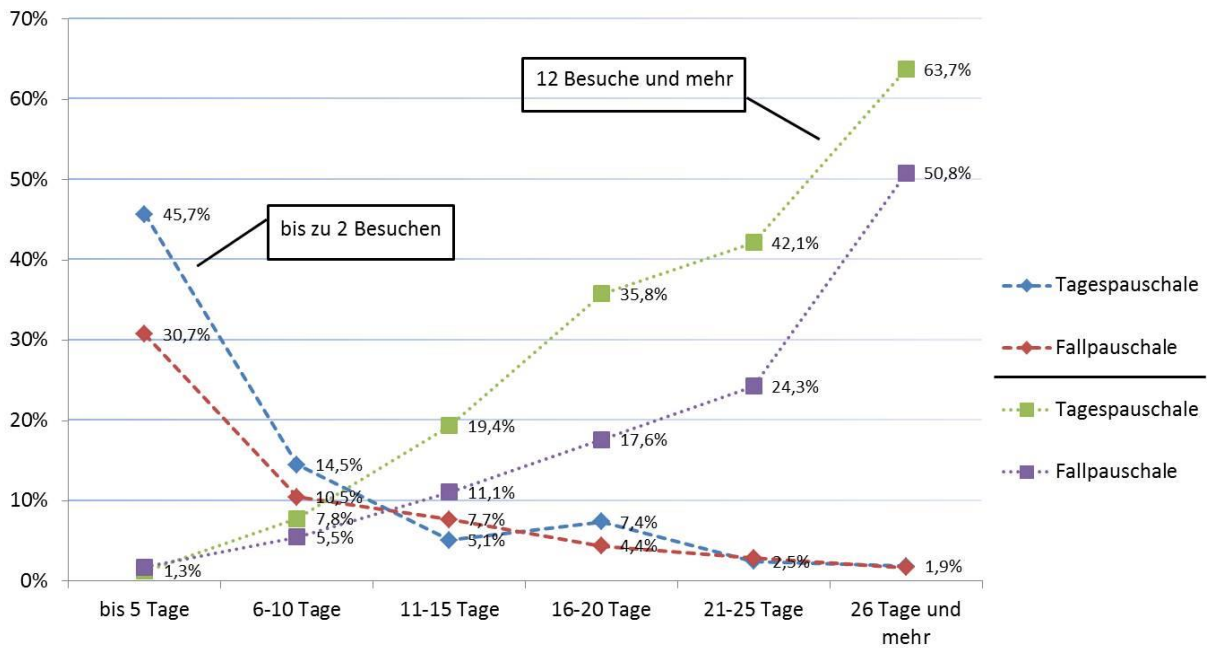


Abb. 50: Behandlungsdauer und Anzahl der Besuche differenziert nach Vergütungsart (Linien)¹²⁶

Auch bei der Frage nach Wohnsituation und Sterbeort bei Fallpauschalen versus Tagespauschalen konnte kein Einfluss des zugrunde liegenden Vergütungssystems auf das Leistungsgeschehen gefunden werden. Die beiden folgenden Grafiken (vgl. Abb. 51 und Abb. 52) zeigen, dass es jenseits von der Vergütungsform Unterschiede zwischen den Teams gibt bzgl. Behandlungsdauern der Patienten.

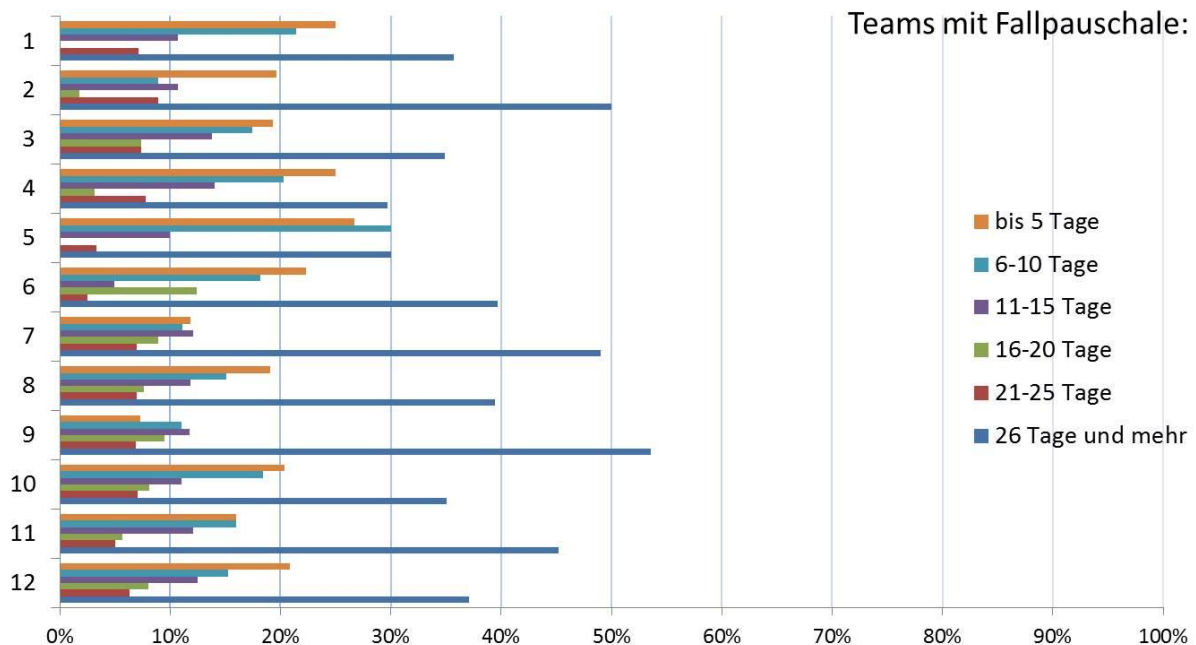


Abb. 51: Behandlungsdauer bei Teams mit Fallpauschale¹²⁷

126 Bei Fallpauschalen beträgt Pearson-R 0,601. (Spearman = 0,601), bei Tagespauschalen beträgt Pearson-R 0,675 (Spearman = 0,684).

127 Cramer-V beträgt 0,091.

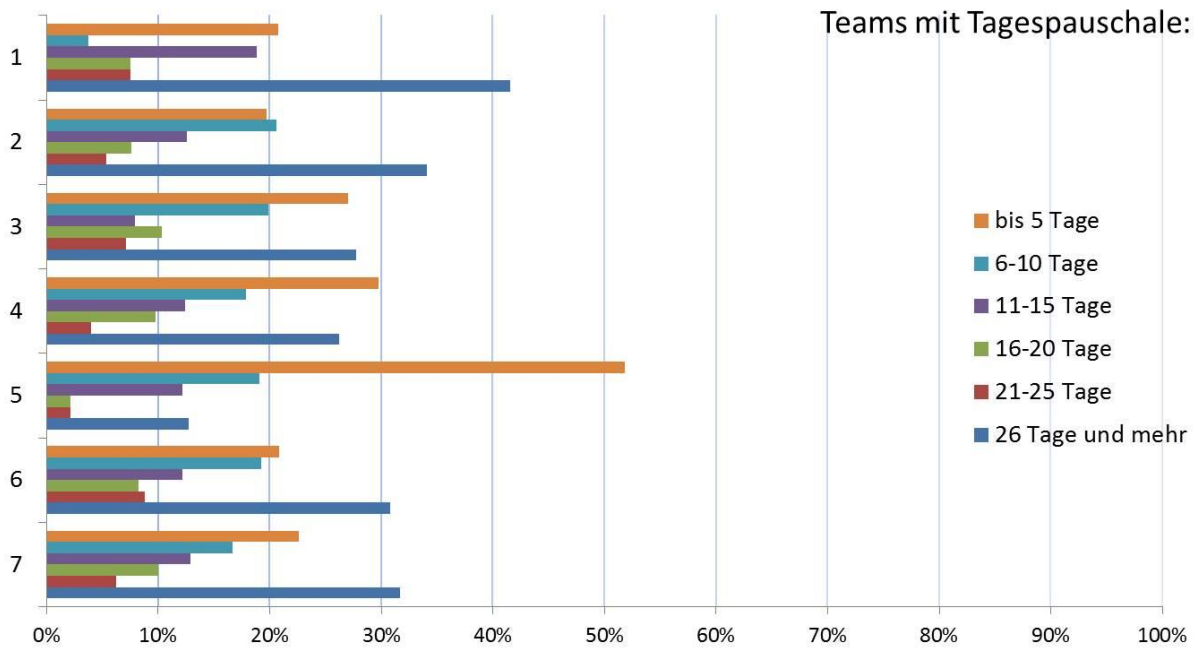


Abb. 52: Behandlungsdauer bei Teams mit Tagespauschale¹²⁸

Ohne hier genauer auf einzelne Werte eingehen zu müssen, zeigt allein die grafische Übersicht, dass die Unterschiede zwischen den Diensten in den jeweiligen Vergütungsformen größer sind als zwischen den beiden Dienstgruppen entlang der Vergütungsform. Das bedeutet: Die Behandlungsdauer (und als Hypothese: auch die Besuchsanzahl) hängt primär von dienstspezifischen, organisationsstrukturellen und organisationskulturellen Merkmalen ab (wie in der ersten SAPV-Studie ebenfalls bereits sich als Befund andeutend) und weniger von der Vergütungsform (vgl. hierzu auch Abb. 53 und Abb. 54 zu Erstverordnung und tatsächlich durchgeführter SAPV).

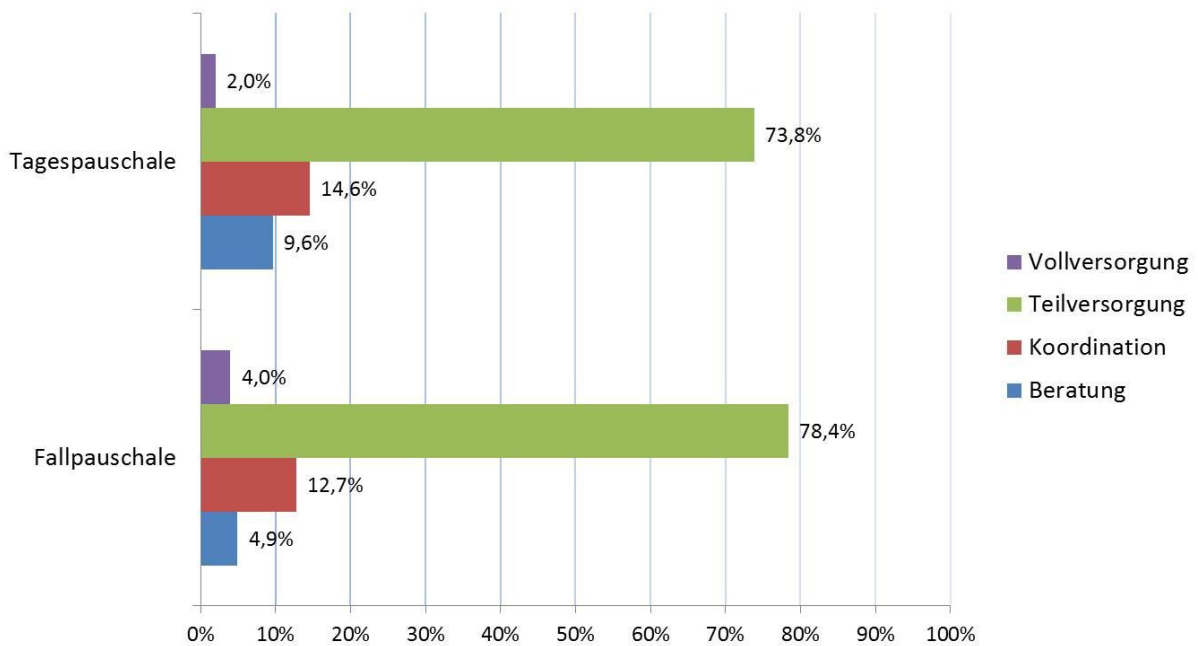


Abb. 53: Vergütung und Erstverordnung¹²⁹

128 Cramer-V beträgt 0,110.

129 Cramer-V beträgt 0,109.

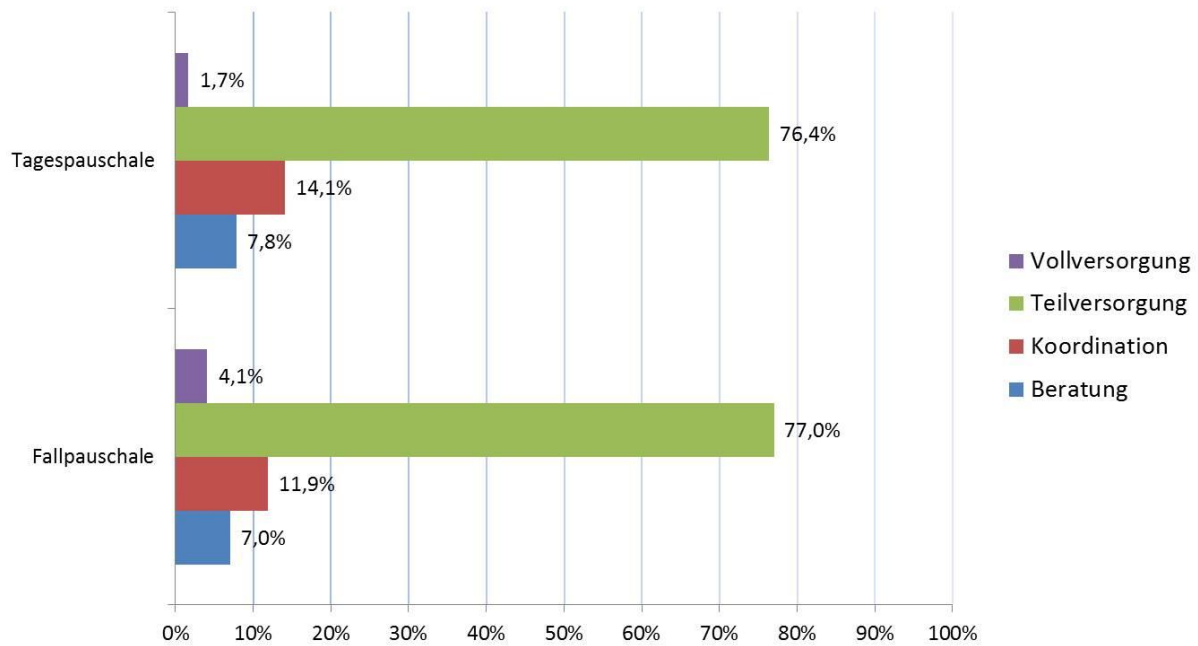


Abb. 54: Vergütung und tatsächlich durchgeführte SAPV¹³⁰

Als wesentlichen Erklärungsansatz für die Tatsache, dass der vordergründig zu erwartende Einfluss des Vergütungssystems (Fallpauschalen vs. Tagespauschalen) auf das Leistungsgeschehen nicht erkennbar ist, kann angesichts der dünnen Datenlage nur spekuliert werden, dass das Vergütungssystem nicht in dem Umfang eine Rolle für das Leistungsgeschehen spielt wie in anderen Bereichen des Gesundheitssystems. Oder anders ausgedrückt: dass derzeit eine angemessene Vergütung für die bayerischen SAPV-Dienste bezahlt wird, sodass das Leistungsgeschehen eben nicht über die Vergütung diktiert wird, sondern die maßgeblichen Faktoren, die auch der Gesetzgeber vorgegeben hat, das Leistungsgeschehen bestimmen: Wille des Patienten, Bedarfs- und Bedürfnislagen der unit-of-care, das ‚zuhaus-bleiben-Können‘ etc.

Es bestimmen also vor allem inhaltliche und organisationale, und weniger ökonomische Faktoren, was als SAPV beim Patienten ‚ankommt‘. Ebenfalls kann angenommen werden, dass die den jeweiligen Vergütungssätzen zugrundeliegenden Kostenannahmen – sei es Fall- oder Tagespauschalensystem – der SAPV angemessen sind, selbst dann, wenn das Vergütungssystem andere Anreize für das Leistungsgeschehen zu geben scheint.

130 Cramer-V beträgt 0,109.

5. Anhang

5.1 Verwendete Literatur

- Allbus (2004): Allgemeine Bevölkerungsumfrage der Sozialwissenschaften.
<http://www.gesis.org/allbus/studienprofile/2004/> (zuletzt eingesehen am 17.03.2014)
- Bayerisches Landesamt für Statistik und Datenverarbeitung (2009): Regionalisierte Bevölkerungsvorausberechnungen für Bayern bis 2028. München.
https://www.statistik.bayern.de/presse/archiv/2009/115_2009.php (zuletzt eingesehen am 17.03.2014).
- Bayerisches Landesamt für Statistik und Datenverarbeitung (2010):
https://www.statistik.bayern.de/presse/archiv/2012/87_2012.php (zuletzt eingesehen 17.03.2014)
- Bayerisches Staatsministerium für Wirtschaft und Medien, Energie und Technologie
http://www.stmwivt.bayern.de/fileadmin/user_upload/stmwivt/Themen/Landesentwicklung/Dokumente_und_Cover/Instrumente/s020.pdf (zuletzt eingesehen am 17.03.2014)
- Bayerisches Staatsministerium für Wirtschaft, Infrastruktur, Verkehr und Technologie: „Der ländliche Raum in Bayern“.
<http://www.laendlicherraum.bayern.de/themen/der-laendliche-raum-in-bayern.html> (zuletzt eingesehen am 17.03.2014)
- Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) (2011): Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care.
http://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/H_%20Downloads/BAG_Indikationskriterien_GDK_DE.pdf (zuletzt eingesehen am 17.03.2014).
- DESTATIS Statistisches Bundesamt:
<https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Gesundheit/Todesursachen/Tabellen/SterbefaelleInsgesamt.html>; (zuletzt eingesehen am 17.03.2014).
- DHPV (2012): Ergebnisse einer repräsentativen Bevölkerungsbefragung zum Thema „Sterben in Deutschland – Wissen und Einstellungen zum Sterben.“
http://www.dhpv.de/service_forschung_detail/items/2012-08-20_Wissen-und-Einstellungen-zum-Sterben.html (zuletzt eingesehen am 17.03.2014).
- Flick, U.; von Kardorff, E.; Steinke, I. (Hg.) (2005): Qualitative Forschung: Ein Handbuch, Reinbek.
- Franzen, N.; Hahne, U.; Hartz, A.; Kühne, O.; Schafranski, F.; Spellerberg, A.; Zeck, H. (2008): Herausforderung Vielfalt – Ländliche Räume im Struktur- und Politikwandel. E-Paper der Akademie für Raumforschung und Landesplanung ARL, Hannover.
- Frehner, W. (1978): Geburtenrückgang im Ländlichen Raum. Darstellung der Konsequenzen und Konkretisierung am Beispiel des Umlandes von Augsburg, Augsburg.
- Gemeinsamer Bundesausschuss (2010) Richtlinie zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (Spezialisierte Ambulante Palliativversorgungs-Richtlinie/ SAPV-RL) vom 20.12.2007, veröffentlicht im Bundesanzeiger 2008 (11.3.2008), 911. Zuletzt geändert 15.04.2010.
- GKV-Spitzenverbandes (2012): Empfehlungen nach § 132d Abs. 2 SGB V für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (vom 23.06.2008 in der Fassung vom 05.11.2012), Abschnitt 2.4; http://www.aok-gesundheitspartner.de/imperia/md/gpp/bund/pflege/palliativ/empfehlungen_sapv_05112012.pdf (zuletzt eingesehen am 12.05.2014)
- Gesundheitsberichterstattung des Bundes gbe-bund: www.gbe-bund.de/gbe10/owards.prc_show_pdf?p_id=16202&p_sprache=d&p_uid=&p_aid=&p_lfd_nr=1 (zuletzt eingesehen am 17.03.2014)
- Helmchen, H. (2003): Das Arzt-Patienten-Verhältnis zwischen Individualisierung und Standardisierung. In: Deutsches Ärzteblatt 102 (2005), C 700, S. 107-108 (Langfassung, elektronisch über http://edoc.bbaw.de/volltexte/2009/1172/pdf/II_02_Helmchen.pdf; zuletzt eingesehen am 17.03.2014)
- Koch, R. (2010): Der demographische Wandel in Bayern. In: Breyer, C. (Hg.): Demographischer Wandel und Raumentwicklung in Bayern – Räumliche Konsequenzen des demographischen Wandels Teil 12, Hannover, S. 22-44.

- Kuhn, J.; Zirgibl, A. (2006): Bevölkerungsentwicklung und Demenzerkrankungen – eine regionalisierte Prognose der Bayerischen Gesundheitsberichterstattung. In: Gesundheitswesen 68 - A71.
- Kühne, O. (2008): Distinktion-Macht-Landschaft: Zur sozialen Definition von Landschaft, Wiesbaden.
- Miller, T. (2005): Die Störungsanfälligkeit organisierter Netzwerke und die Frage nach Netzwerkmanagement und Netzwerksteuerung. In: Otto, U.; Bauer, P. (Hg.): Mit Netzwerken professionell zusammenarbeiten, Tübingen, S.105-126.
- Scheibler, F.; Pfaff, H. (Hg.) (2003): Shared Decision-Making. Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess. Weinheim.
- Schneider, W.; Eschenbruch, N.; Thoms, U. (2012): Wirksamkeit und Qualitätssicherung in der SAPV – eine explorative Begleitstudie; gefördert von der Paula Kubitscheck-Vogel-Stiftung und dem Bayerischen Staatsministerium für Gesundheit und Pflege (StMGP); Förderzeitraum Januar 2010 bis Juni 2011. Unter: http://www.philso.uni-burg.de/de/lehrstuehle/soziologie/sozio3/projekte/02Abschlossene_Projekte/SAPV_Begleitstudie_2010_2011/ (zuletzt eingesehen am 17.03.2014)
- Stadelbacher, S. (2012): Organisation in der Risikogesellschaft. In: Böhle, F.; Busch, S. (Hg.): Management von Ungewissheit. Neue Ansätze jenseits von Kontrolle und Ohnmacht, Bielefeld, S.69-92.
- Voß, G.; Pongratz, H.J. (1998): Der Arbeitskraftunternehmer. Eine neue Grundform der Ware Arbeitskraft? In: Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie, Jg. 50, S. 131-158.
- Weber, Max (1976): Wirtschaft und Gesellschaft. Grundriss der verstehenden Soziologie. Tübingen.
- Weick, K.E.; Sutcliffe, K.M. (2003): Das Unerwartete managen. Wie Unternehmen aus Extremsituationen lernen, Stuttgart.

5.2 Ergänzende Abbildungen und Tabellen

Zusätzlich zum Kerntext des Abschlussbericht sollen hier noch weitere Ergebnisse gezeigt werden, auf die aus Platzgründen nicht im Text eingegangen wird, die aber als weitere Forschungsergebnisse hier ergänzend aufgeführt werden.

N = 5.808

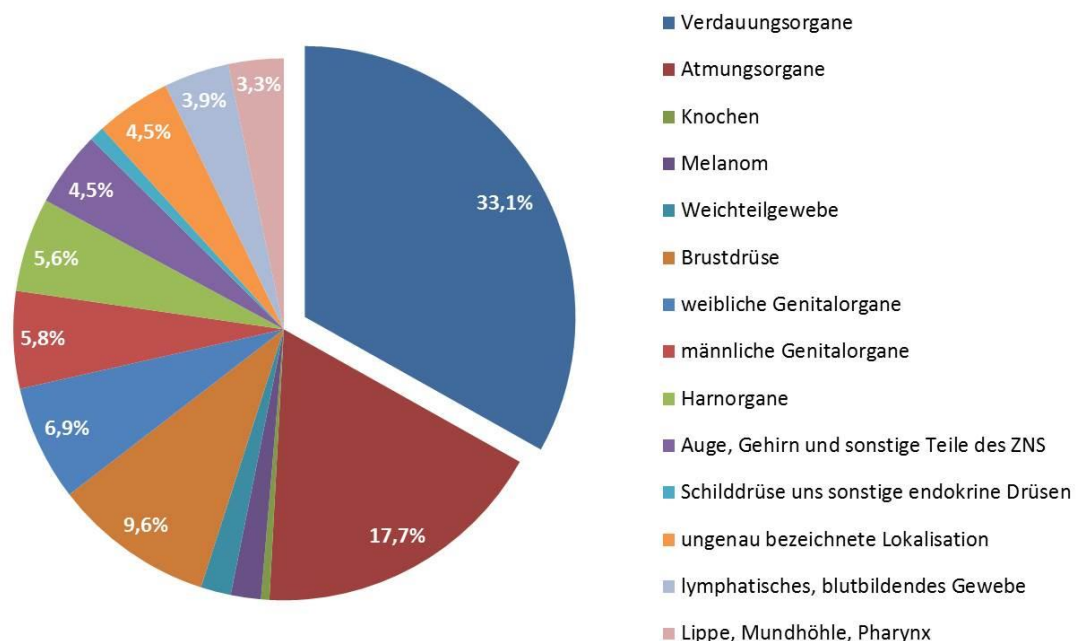


Abb. 55: SAPV-Patienten – nur tumoröse Erkrankungen

N = 1.668

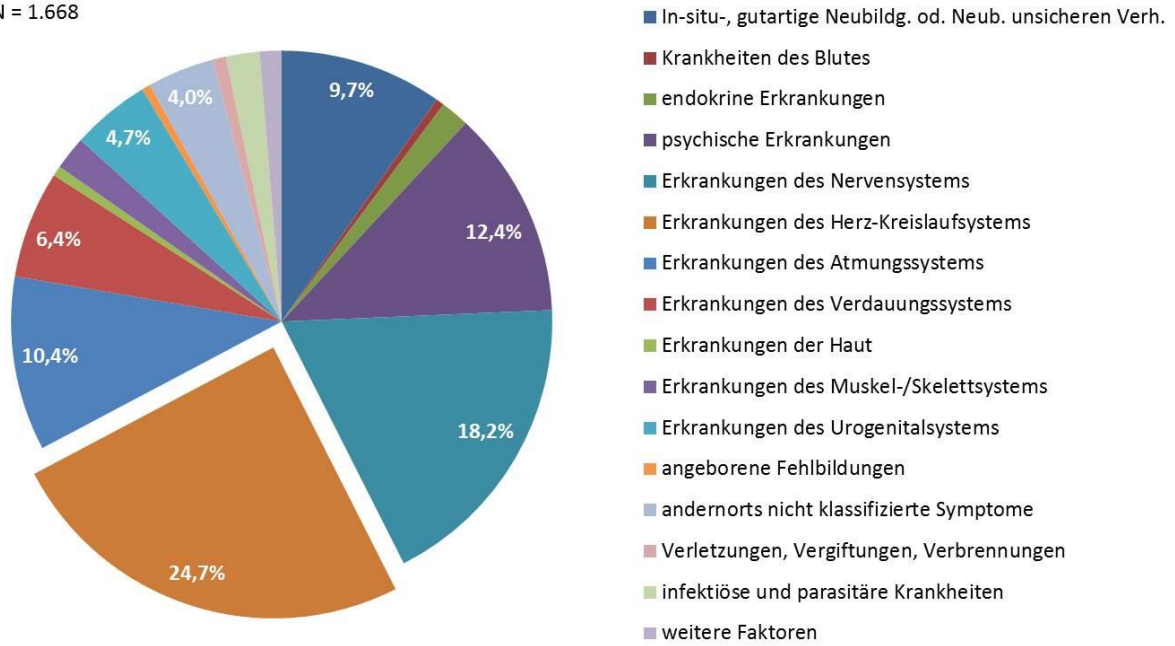


Abb. 56: SAPV-Patienten – nur nicht-tumoröse Erkrankungen

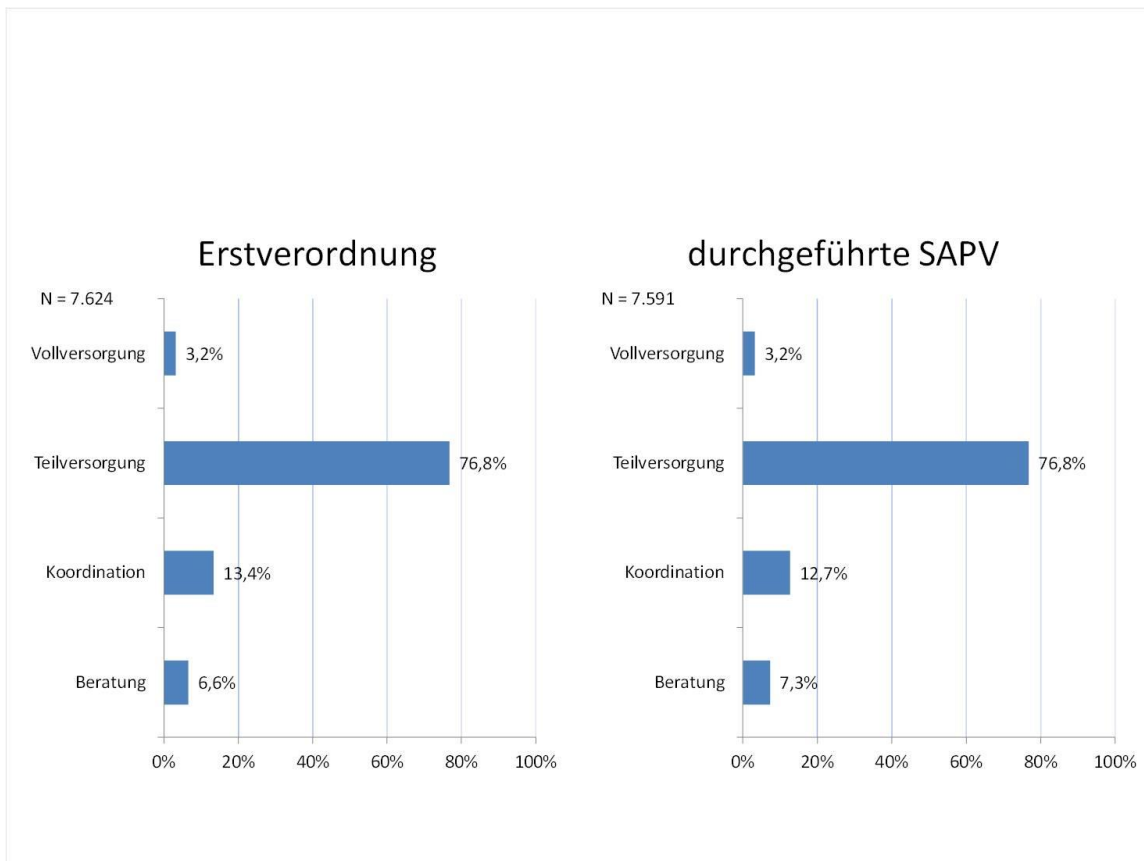


Abb. 57: Verordnungen in der SAPV

N = 3.719

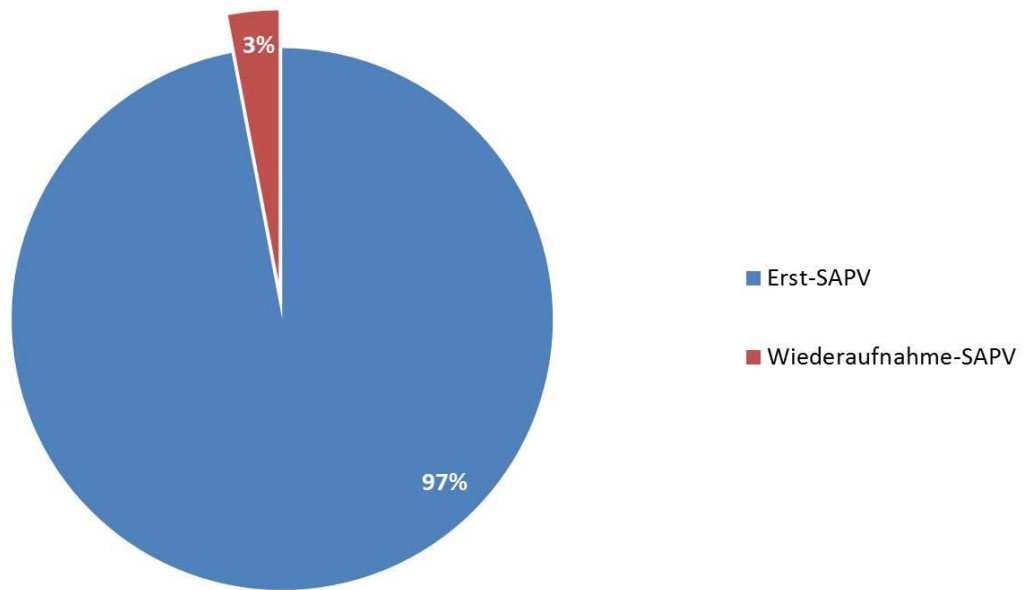


Abb. 58: Erstaufnahmen und Wiederaufnahmen

N = 3.872

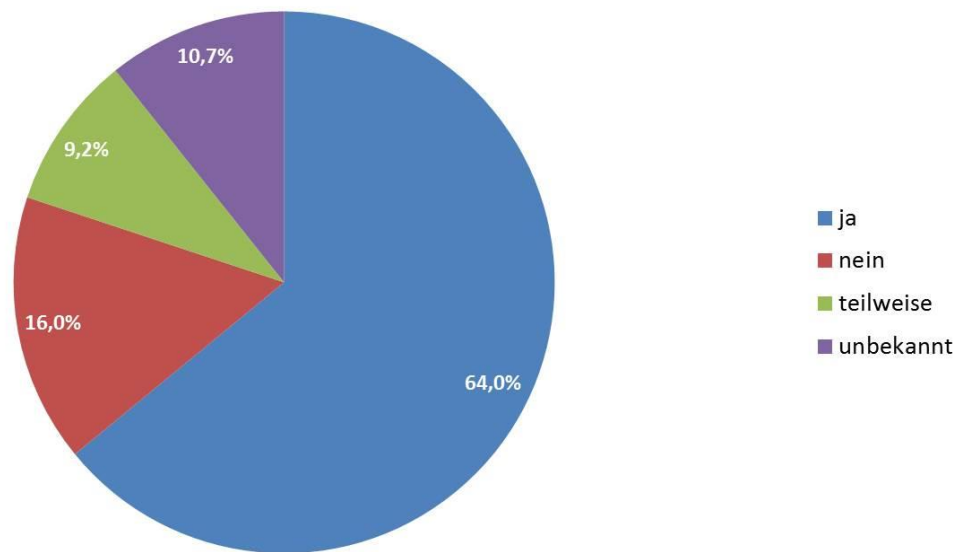


Abb. 59: Erwartungen kongruent mit dem SAPV-Behandlungsziel?; undifferenziert

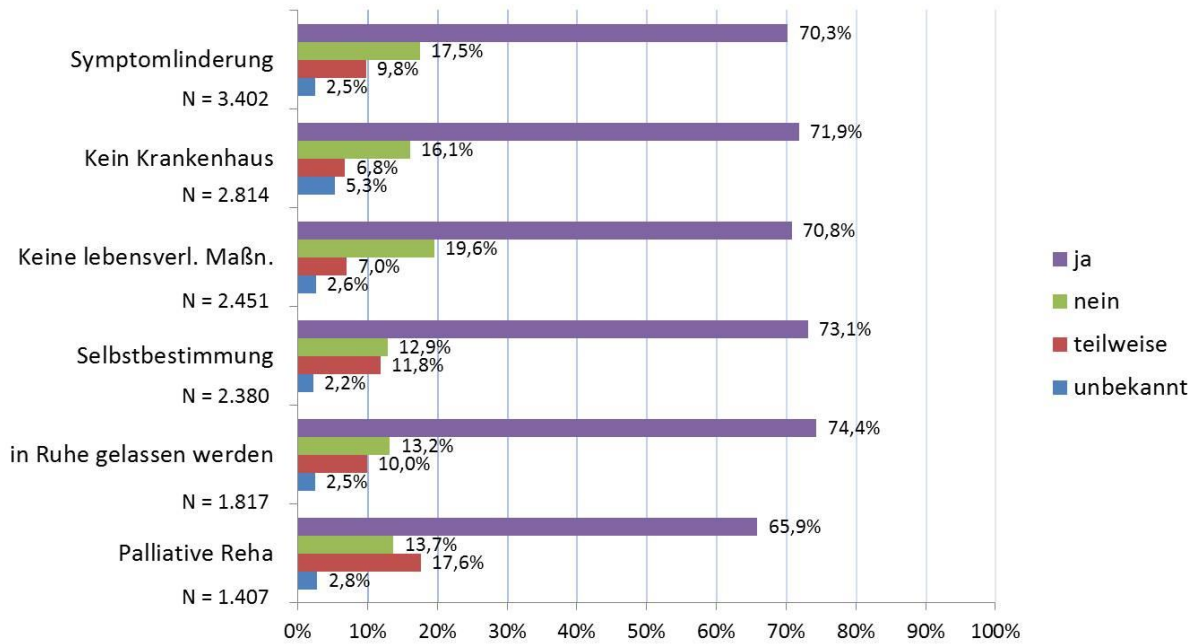


Abb. 60: Erwartungen kongruent mit SAPV-Behandlungsziel?; differenziert nach einzelnen Erwartungen (vorhanden)

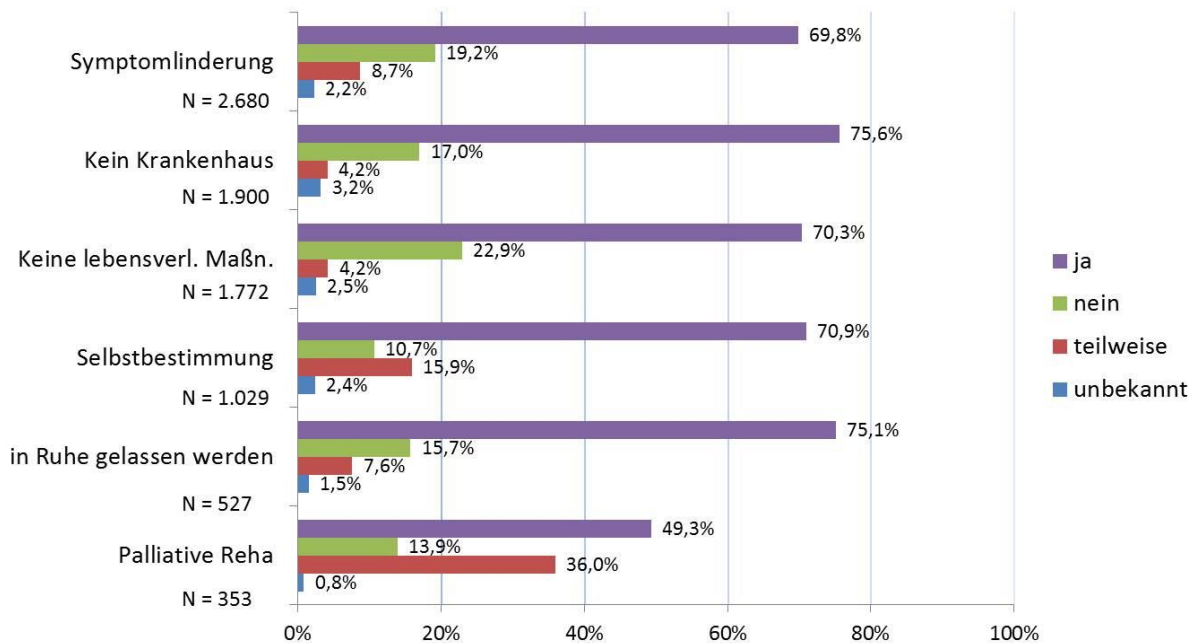


Abb. 61: Erwartungen kongruent mit SAPV-Behandlungsziel?; differenziert nach einzelnen Erwartungen (jeweils für Erwartungen mit starker Ausprägung)¹³¹

131 Cramer-V beträgt zwischen 0,175 und 0,395.

N = 3.273

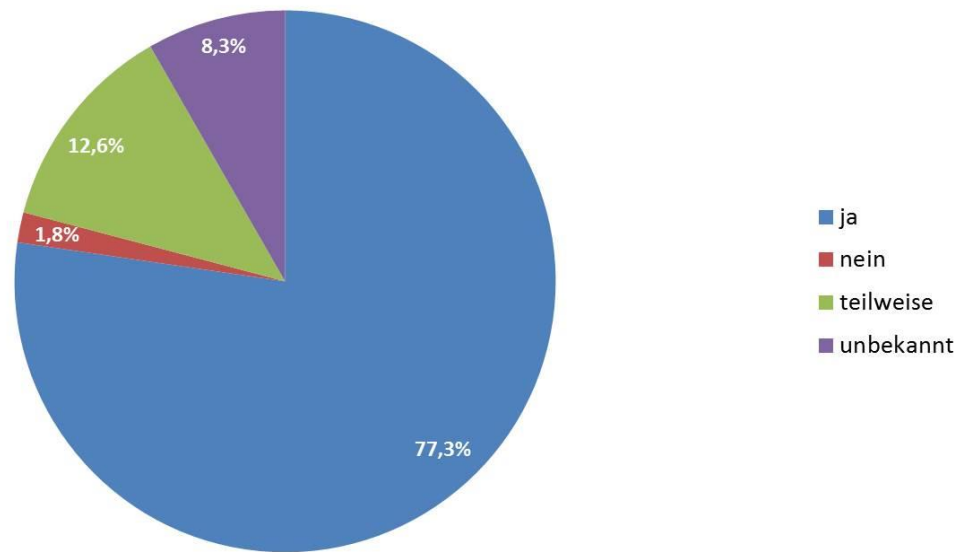


Abb. 62: Erwartungen unter SAPV realisierbar?; undifferenziert

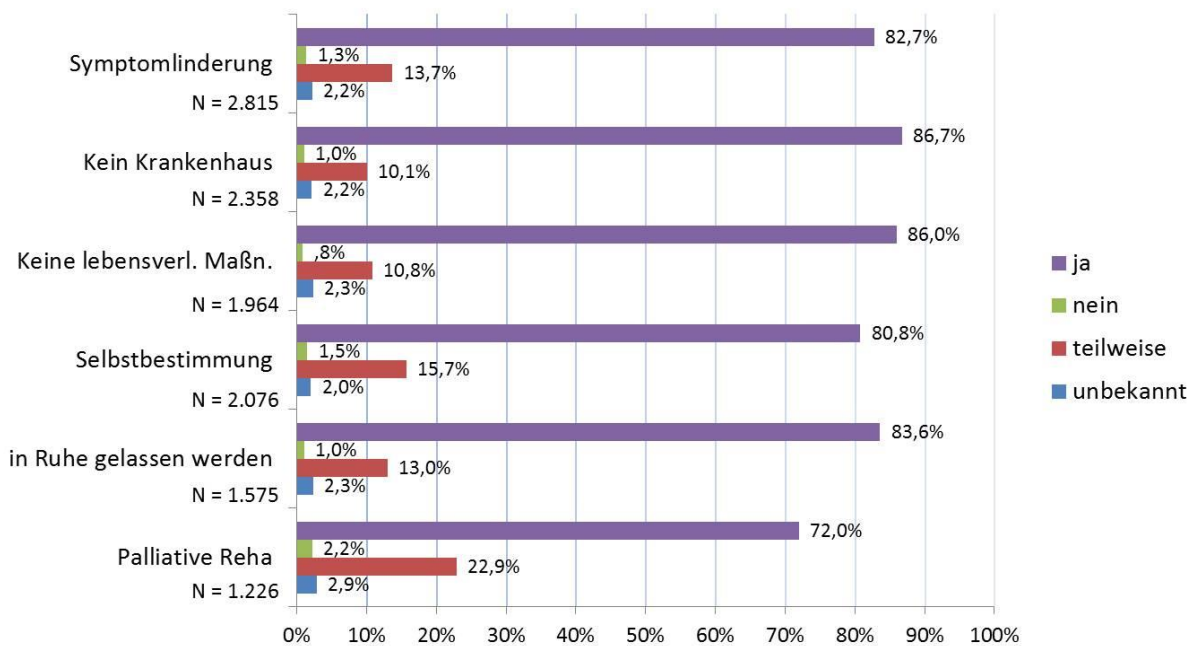


Abb. 63: Erwartungen unter SAPV realisierbar?; differenziert nach einzelnen Erwartungen (vorhanden)

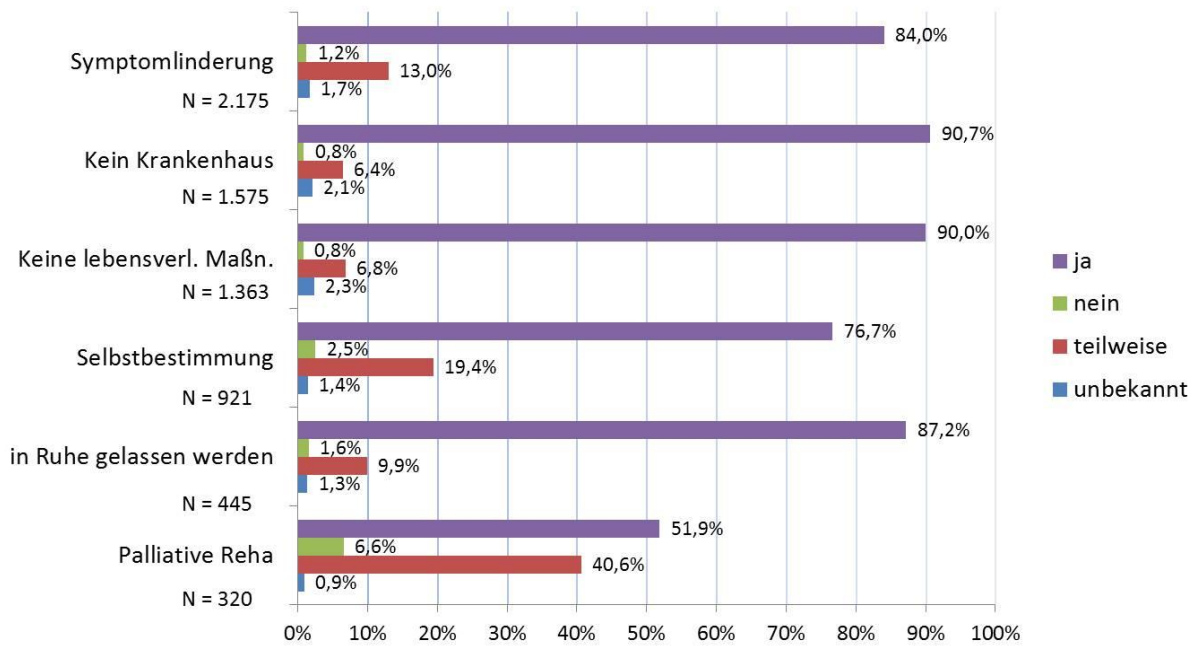


Abb. 64: Erwartungen unter SAPV realisierbar?; differenziert nach einzelnen Erwartungen (jeweils für Erwartungen mit starker Ausprägung)¹³²

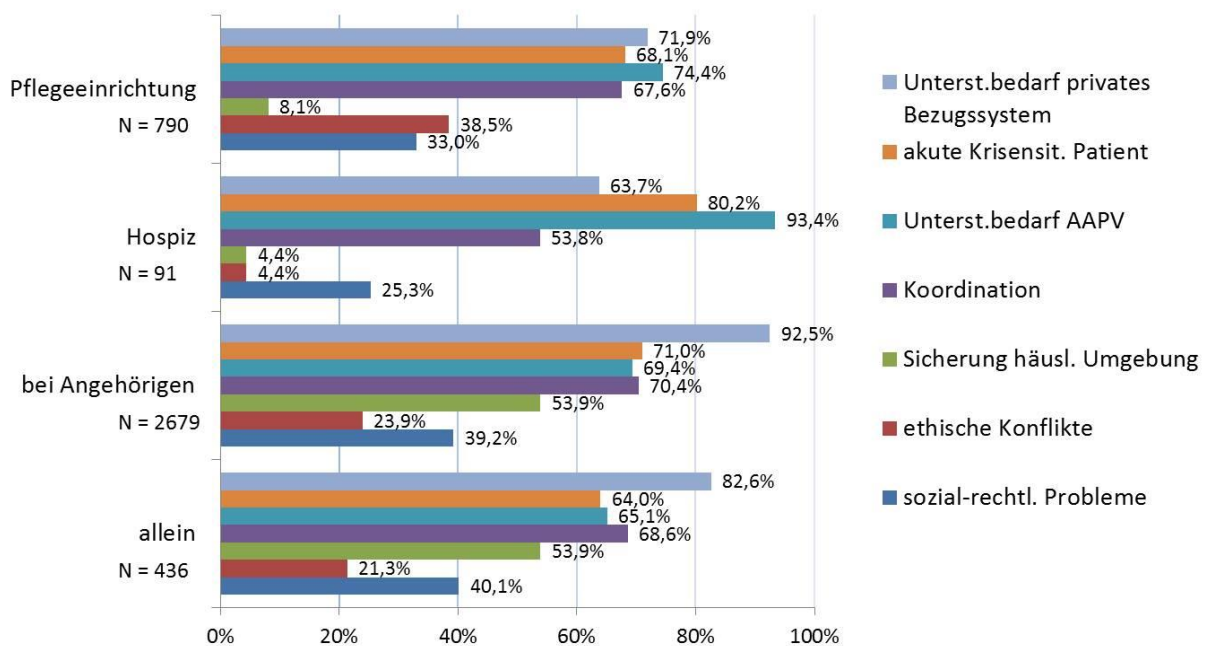


Abb. 65: Weiteres Geschehen differenziert nach Wohnsituation (vorhanden)¹³³

132 Cramer-V beträgt zwischen 0,50 und 0,211.

133 Cramer-V beträgt zwischen 0,049 (akute Krisensituation) und 0,413 (Sicherung der häuslichen Umgebung).

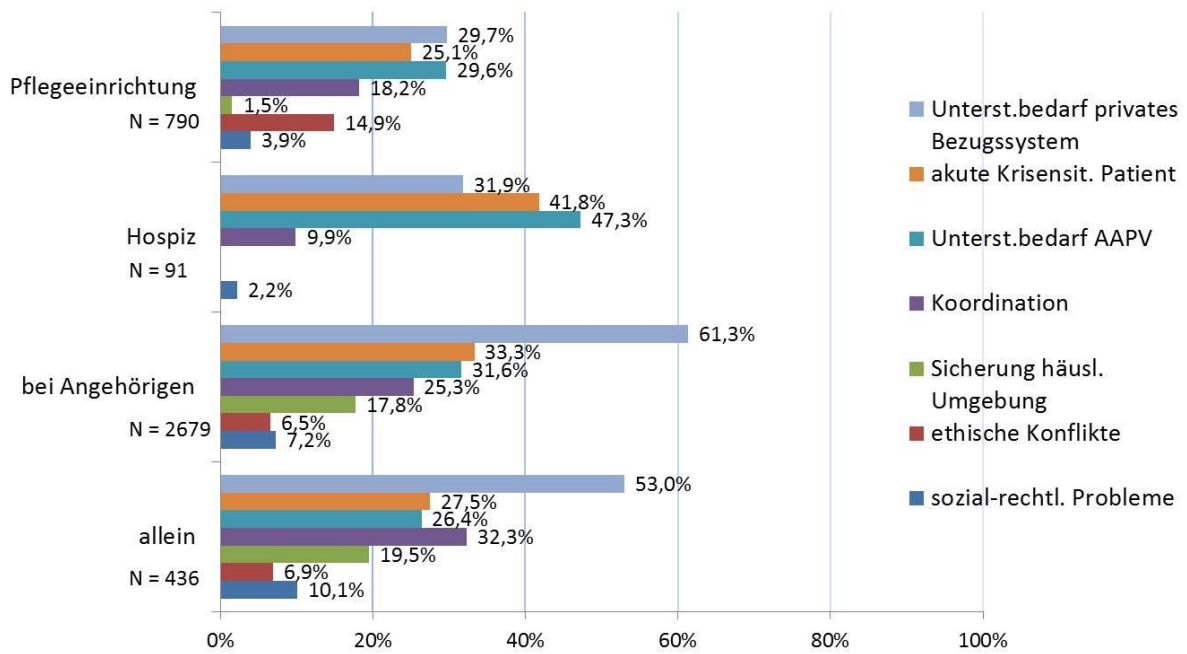


Abb. 66: Weiteres Geschehen differenziert nach Wohnsituation (jeweils Geschehen mit starker Ausprägung)¹³⁴

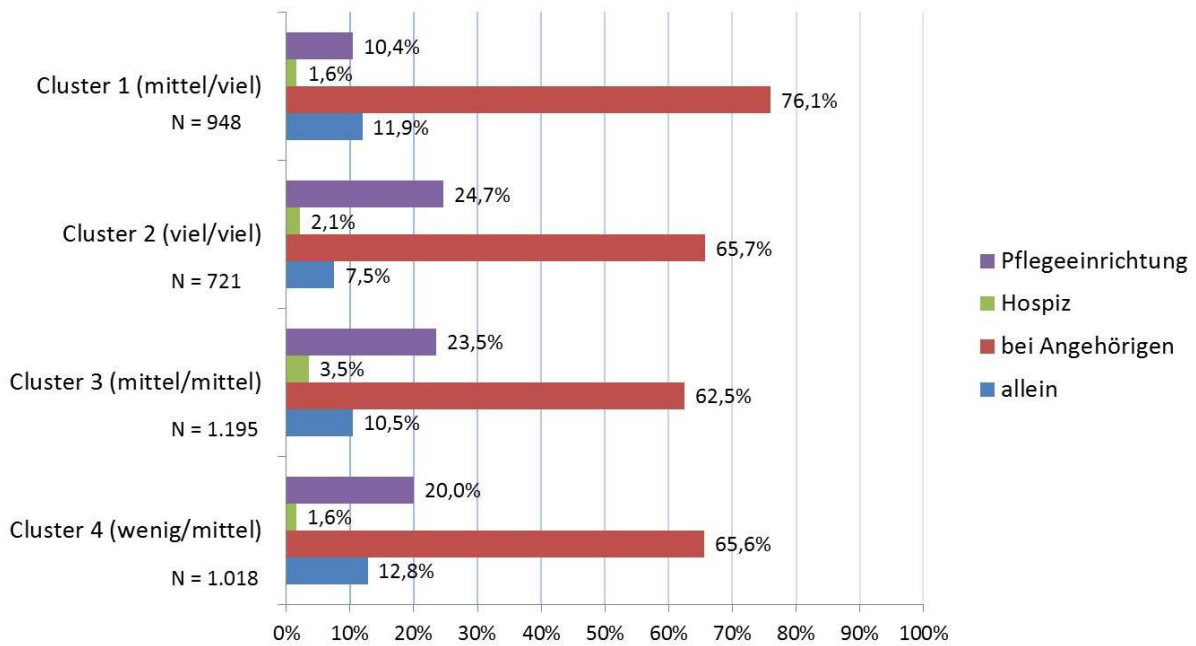


Abb. 67: Wohnsituation der vier Patientengruppen¹³⁵

134 Cramer-V beträgt zwischen 0,076 (sozial-rechtliche Probleme) und 0,246 (Sicherung der häuslichen Umgebung).

135 Cramer-V beträgt 0,092.

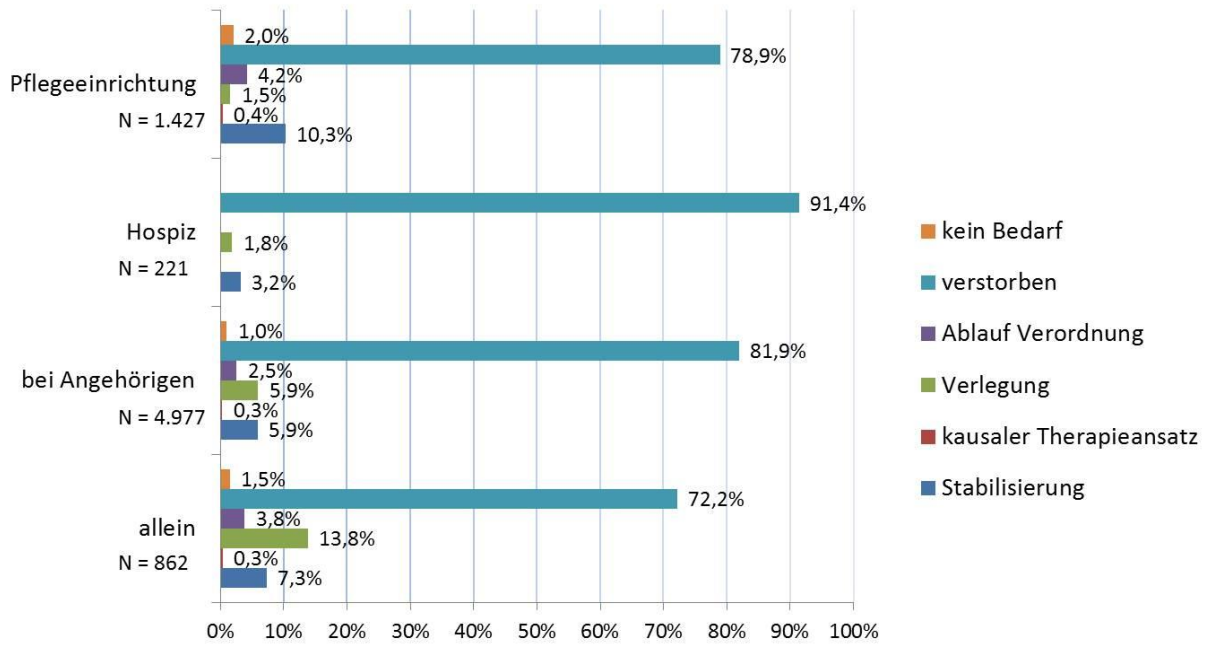


Abb. 68: Grund der Beendigung von SAPV im Zusammenhang mit der Wohnsituation¹³⁶

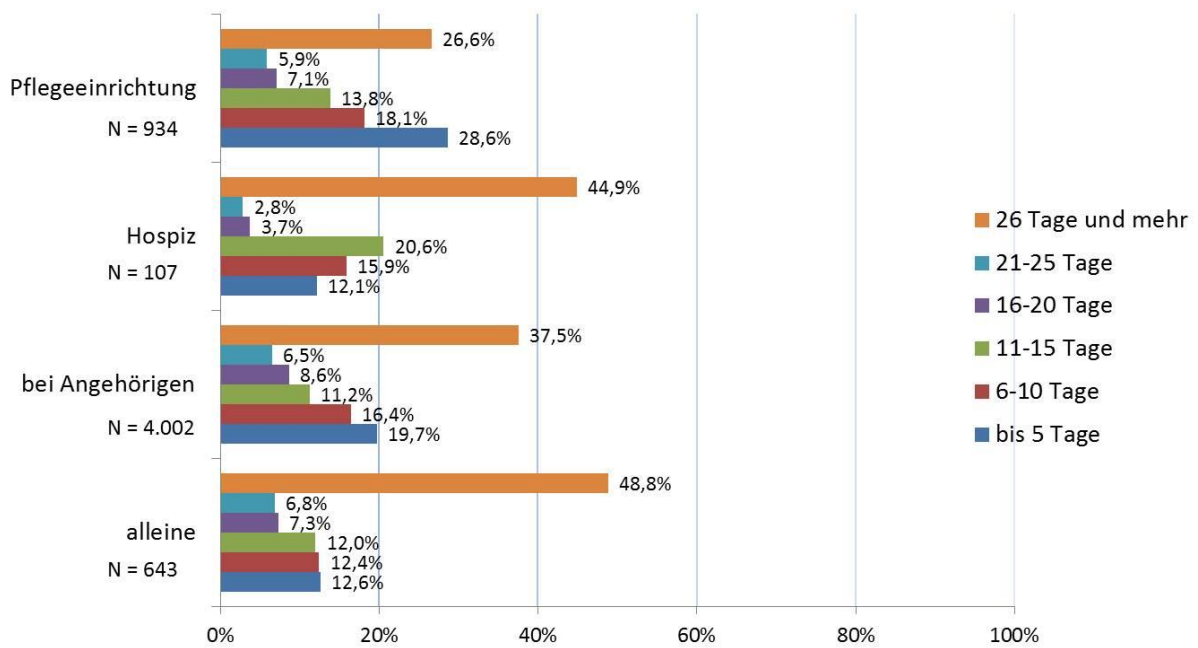


Abb. 69: Behandlungsdauer abhängig von der Wohnsituation¹³⁷

136 Cramer-V beträgt zwischen 0,010 und 0,143.

137 Pearson-R beträgt -0,132.

N = 5.029

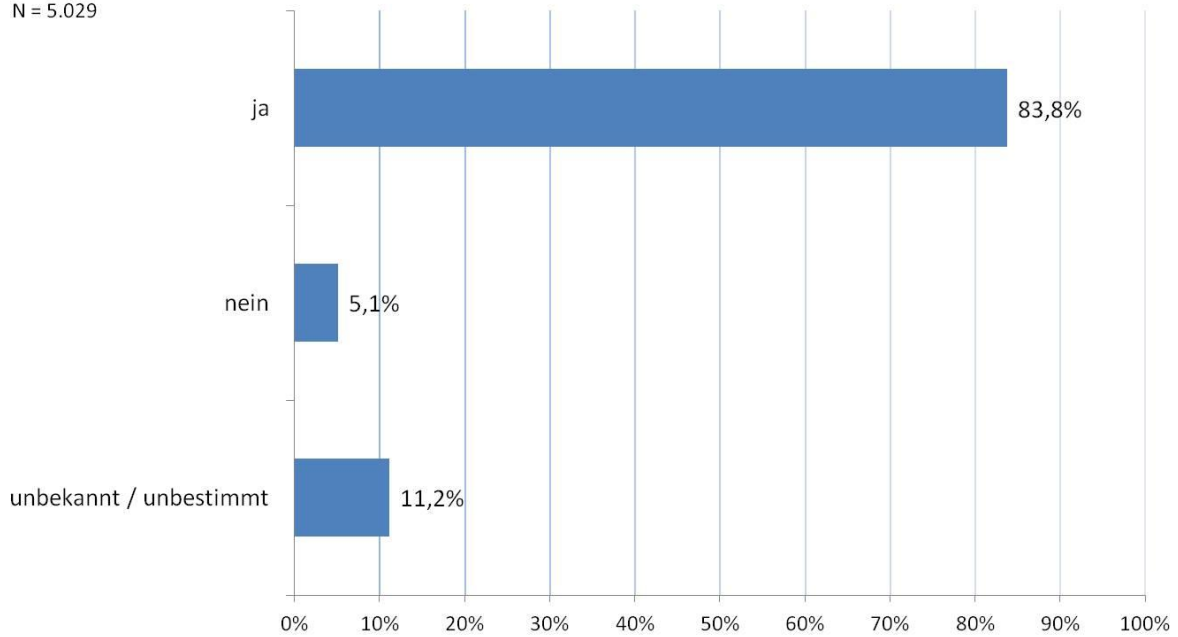


Abb. 70: Sterbeort nach Wunsch

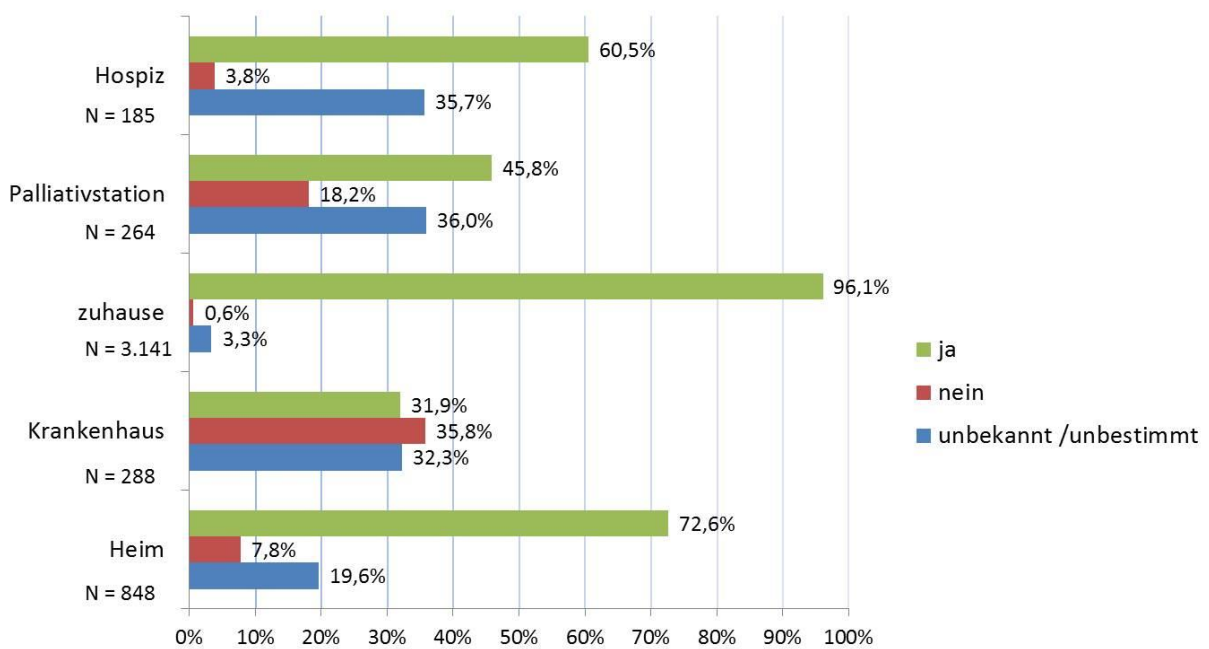


Abb. 71: Sterbeort nach Wunsch abhängig von Sterbeort¹³⁸

138 Cramer-V beträgt 0,406.

	Schmerzen			respir./kardial			gastrointest.			neurolog./psych.			urogenital			Wunden		
	leicht	mittel	stark	leicht	mittel	stark	leicht	mittel	stark	leicht	mittel	stark	leicht	mittel	stark	leicht	mittel	stark
Cluster 1 (<u>mittel</u> /viel) (N = 1009)	15% (153)	39% (389)	40% (401)	17% (176)	27% (272)	27% (276)	19% (190)	28% (286)	28% (277)	23% (228)	26% (263)	27% (271)	7% (70)	7% (73)	3% (33)	3% (32)	3% (33)	5% (54)
Cluster 2 (<u>viel</u> /viel) (N = 781)	10% (76)	49% (380)	41% (321)	21% (167)	46% (357)	31% (239)	30% (235)	48% (372)	21% (160)	31% (244)	27% (210)	39% (307)	42% (331)	35% (275)	11% (87)	20% (156)	10% (81)	11% (87)
Cluster 3 (<u>mittel</u> /mittel) (N = 1248)	21% (263)	37% (462)	36% (445)	17% (212)	24% (298)	29% (360)	19% (233)	28% (348)	24% (303)	19% (234)	30% (375)	28% (343)	9% (110)	7% (86)	6% (73)	5% (57)	6% (77)	8% (93)
Cluster 4 (<u>wenig</u> /mittel) (N = 1073)	11% (115)	21% (228)	32% (338)	3% (34)	7% (74)	19% (202)	3% (32)	10% (109)	18% (196)	4% (46)	11% (121)	22% (237)	1% (6)	1% (10)	2% (16)	1% (7)	1% (10)	2% (24)

Tab. 3: Verteilung der Ausprägungen des vorhandenen komplexen Symptomgeschehens in den vier Patientengruppen

	Ethische Konflikte			Akute Krise			Unterst.bed. AAPV			Unterst.bed. Priv.			Soz.-rechtl. Probl.			Sicherung häusl. Umgebung			Koordination		
	leicht	mittel	stark	leicht	mittel	stark	leicht	mittel	stark	leicht	mittel	stark	leicht	mittel	stark	leicht	mittel	stark	leicht	mittel	stark
Cluster 1 (mittel/ <u>viel</u>) (N = 1009)	19% (190)	13% (127)	8% (77)	20% (197)	31% (315)	45% (451)	17% (169)	35% (354)	44% (442)	8% (79)	30% (295)	62% (621)	38% (379)	21% (210)	13% (132)	28% (279)	28% (287)	25% (253)	19% (188)	40% (402)	38% (379)
Cluster 2 (viel/ <u>viel</u>) (N = 781)	15% (117)	21% (166)	23% (182)	16% (121)	39% (301)	43% (334)	16% (127)	39% (305)	42% (324)	9% (66)	21% (163)	70% (539)	35% (274)	27% (209)	13% (101)	17% (135)	21% (160)	33% (256)	18% (137)	42% (328)	36% (279)

Cluster 3 (mittel/ <u>mittel</u>) (N = 1248)	3% (31)	4% (44)	2% (19)	11% (142)	21% (256)	26% (327)	13% (165)	21% (257)	26% (327)	11% (141)	25% (313)	45% (558)	6% (69)	3% (43)	3% (35)	8% (94)	8% (98)	4% (54)	15% (181)	24% (296)	15% (187)
Cluster 4 (wenig/ <u>mittel</u>) (N = 1073)	4% (41)	4% (40)	5% (54)	9% (95)	16% (170)	25% (263)	10% (107)	16% (171)	21% (229)	8% (87)	23% (246)	51% (550)	5% (58)	7% (73)	3% (27)	8% (81)	9% (91)	6% (65)	10% (107)	22% (239)	20% (217)

Tab. 4: Verteilung der Ausprägungen des vorhandenen weiteren Geschehens in den vier Patientengruppen

5.3 Weitere Informationsmaterialien

5.3.1 Bayerischer Einzelfallevaluationsbogen

<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: 50%; padding: 2px;">Betriebsstätten-Nr.</td> <td style="width: 50%; padding: 2px;">Institutskennzeichen</td> </tr> </table>	Krankenkasse bzw. Kostenträger	Kassen-Nr.	Betriebsstätten-Nr.	Institutskennzeichen	<h2 style="margin: 0;">SAPV- Einzelfallevaluation aus Sicht des Dienstes</h2> <p style="margin: 0;">gemäß Anlage 5 - Mustervertrag Bayern</p>
Krankenkasse bzw. Kostenträger	Kassen-Nr.				
Betriebsstätten-Nr.	Institutskennzeichen				

I. Patientenmerkmale und Bedarf an spez. ambulanten Palliativversorgung (SAPV)

Patienten-ID: _____ Geschlecht: w m Alter: _____ Jahre Beginn der SAPV: _____

Grundkrankheit ICD10: _____

Betreuungsrelevante Nebendiagnosen (ICD): _____ _____ _____

Erstverordnung: Beratung Koordination Teilversorgung Vollversorgung

Erstkontakt durch: Erst-SAPV Wiederaufnahme SAPV

Stationäres Hospiz Krankenhaus Palliativstation Stationäre Pflege

ambulanter Hospizdienst Amb. Pflege Hausarzt Facharzt

Patient/Angehörige Beratungsdienst

Aktuelle Wohnsituation: zu Hause, allein zu Hause mit Angehörigen

im stat.Hospiz in stat.Pflegeeinrichtung _____

Pflegestufe: keine 1 2 3 Erstantrag/Höherstufung: beantragt nicht beantragt

Erwartung des Pat. zu Beginn der SAPV: keine Angabe Sonstiges: _____ 0 1 1 2 3

Palliative Rehabilitation 0 1 1 2 3 Symptomlinderung 0 1 1 2 3 Kein Krankenhaus 0 1 1 2 3

Keine lebensverlängernden Maßnahmen 0 1 1 2 3 In Ruhe gelassen werden 0 1 1 2 3 Selbstbestimmung/aktive Mitgestaltung 0 1 1 2 3

Erwartung(en) kongruent mit SAPV Behandlungsziel: ja nein teilweise unbekannt

Pat.- Erwartung(en) unter SAPV realisierbar: ja nein teilweise unbekannt

Komplexes Symptomeschehen:

Schmerzsymptomatik 0 1 1 2 3 Gastrointestinale Symptomatik 0 1 1 2 3

Neurol./psychiatr./psych. Symptomatik 0 1 1 2 3 Urogenitale Symptomatik 0 1 1 2 3

Ulz./exulz.Wunden oder Tumore 0 1 1 2 3 Respir./kardiale Symptomatik 0 1 1 2 3

Weiteres komplexes Geschehen / sonstiger Bedarf:

Ethische Konflikte 0 1 1 2 3 Akute Krisensituation Patient 0 1 1 2 3

Palliativmedizin/Pflege 0 1 1 2 3 Unterstützungsbedarf privates Bezugssystem 0 1 1 2 3

Betreuung/Beratung bei sozial-rechtlichen Problemen 0 1 1 2 3 Sicherung der häuslichen Wohnumgebung durch Hilfsmittel und sonstige Hilfen 0 1 1 2 3

Koordination/Unterstützung des weiteren Betreuungsnetzes 0 1 1 2 3 Sonstiges: _____ 0 1 1 2 3

II. Abschluß und Kennzahlen der spez. ambulanten Palliativversorgung (SAPV)

Tatsächliche durchgeführte SAPV: Beratung Koordination Teilversorgung Vollversorgung

Beendigung der SAPV am: _____ **wegen:**

Stabilisierung Kausaler Therapieansatz Ablauf der Verordnung Verlegung

verstorben Kein Bedarf für SAPV Sonstiges

SAPV-Realisierung aus Sicht des Dienstes erfolgreich: ja nein teilweise unbekannt

Pflegestufe: keine 1 2 3 Erstantrag/Höherstufung: beantragt nicht beantragt

Zusätzliche Angaben bei unter TV/VV - SAPV Verstorbenen:

im häuslichen Umfeld verstorben im Heim verstorben im Hospiz verstorben

auf Palliativstation verstorben im Krankenhaus verstorben

Sterbeort n. Wunsch: ja nein unbekannt/unbestimmt

Weitere Angaben

Tage mit 24h-Bereitschaft: _____ Intermittierung in Tagen: _____

Besuche PC-Team, gesamt: _____

Notarzteinsätze TV/VV: keine 1 2 3 4 5 > 5

KH-Einweisungen TV/VV: keine 1 2 3 4 5 > 5

Palliativarzt / Palliative Care Fachkraft

5.3.2 Liste der an der Untersuchung beteiligten SAPV-Dienste

Standort	Dienste	Einzelfalle- valua- tionsbogen	Qualitative Interviews
1. Aichach	Palliativteam Wittelsbacher Land Caritas Aichach Friedberg Dr. Monika Emmerling Sudetenstr. Tel. 08251-8964835	X	X
2. Augsburg	AHPV (Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e.V.) Hr. Dr. E. Eichner Stadtbergerstr. 21 86157 Augsburg Tel.: 0821-455 550-0 eckhard.eichner@klinikum-augsburg.de www.ahpv.de	X	X
3. Bamberg	SAPV-Team Sozialstiftung Bamberg Hr. Dr. Jörg Cuno Bugerstr. 80 96049 Bamberg Tel.: 0951/ 503-11810 sapv@sozialstiftung-bamberg.de www.sozialstiftung-bamberg.de	X	X
4. Dachau	SAPV Dachau eG Felix-Wankel-Str.12 85221 Dachau Tel.:0176-9985-2402 mueller@palliativteam-dachau.de	X	X
5. Erding	PalliativTeam Erding gemeinnützige GmbH Dr. Peter Schmidkonz Katharina-Fischer-Platz 1 85435 Erding T. 081 22 / 1 87 32 32 F. 081 22 / 2 27 07 37 info@palliativteam-erding.de www.palliativteam-erding.de	X	X
6. Erlangen	Palliavita GmbH, Fr. Dr. Reinfelder-Weninger Hospizverein Erlangen Rathenastr. 17 91052 Erlangen Tel.: 09131-94056-0 Fax: 09131-94056-19 Hospizverein.erlangen@t-online.de www.palliavita.de	X	X
7. Fürth	Hr. Dr. Roland Martin Hanke Hospizverein Fürth e.V. Jakob-Henle-Straße 1 90766 Fürth Tel.: 0911 - 97 11 283 buero@pct-fuerth.de http://www.hospizverein-fuerth.de	X	X
8. Ingolstadt	SAPV Region 10 GmbH Dr. Michael Ried Beckerstr. 7 85049 Ingolstadt Tel. 0841-8857680 michael.ried@klinikum-ingolstadt.de	X	X
9. Kempten	Ambulante Palliativ- u. Hospizversorgung – SAPV Dr. Maja Norys Memminger Straße 50 – 52	X	X

	87439 Kempten Tel.: 0831 530-2498 www.klinikum-kempten.de		
10. Landshut	Adiuvantes-SAPV GmbH Fr. Dr. Vehling-Kaiser Ländgasse 132-135 84028 Landshut Tel.: 0151.2532 5319 info@sapv-landshut.de http://www.sapv-landshut.de	0	X
11. München	CHV Hr. S. Raischl/ Hr. G. Sattelberger Christophorus Hospizverein Effnerstrasse 93 81925 München Tel.: 089/13078730 Fax: 089/13078733 www.chv.org	X	X
12. München	Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin Dr. Berend Feddersen Marchioninstr. 15 81377München Tel.: 089/7095 4930 infopall@med.uni-muenchen.de http://sapv-muenchen.de	X	0
13. München	Zentrum für Ambulante Hospiz- und Palliativversorgung Fr. Katja Goudinoudis Innerer Stockweg 6 82041 Oberhaching Tel.: 089/ 960 517 - 0, Fax: - 18 Katja.Goudinoudis@caritasmuenchen www.caritas-taufkirchen.de	X	X
14. München West	Palliativ-Team München-West Dr. Monika Aiblinger Neideckstr. 6 81249 München Tel.: 089/215511240 info@ptm-west.de	0	X
15. Mühldorf	SAPV-Team der Anna Hospiz GmbH Klinik Mühldorf a.I. Hr. Josef Hell Krankenhausstr. 1a 84453 Mühldorf a. Inn Tel.: 08631-1857-0 sapv@annahospiz.de	X	X
16. Nürnberg Stadt	SAPV-Team-Nürnberg GmbH Dr. Gerda Hofmann-Wackersreuther Deutschherrnstr. 15-19 90129 Nürnberg info@sapv-team.de	X	X
17. Nürnberger Land	Palliative Care Team Nürnberger Land Stefan Reiter Großviehbergstr. 26 91217 Hersbruck Tel.: 09151-839029-0 info@pct-nuernberger-land.de	X	X
18. Polling	Palliahome e.V. Dr. Ulla Henning/ Ulrike Schrott Kirchplatz 3 82398 Polling Tel: 0881-5578 Fax:0881.638623 dr.henning@online.de	0	X

19. Regensburg	PALLIAMO Fr. Dr. Elisabeth Albrecht Cranachweg 16 93051 Regensburg Tel.: 0941-5676232 elisabeth@albrecht-regensburg.de www.palliamo.de	X	X
20. Rosenheim	Jakobus SAPV für Stadt und Landkreis Rosenheim Jörg Eberhardt (Itd.Palliativarzt)/Fr. Fleckenstein Stollstr. 9 /I. OG 83022 Rosenheim Tel.: 08031-3579-901 jakobus-sapv-rosenheim@email.de	X	X
21. Straubing	Pallidomo GmbH Dr.von Grafenstein-Witte Oskar-von Miller-Str. 6 94315 Straubing Tel.: 09421-9628290 Fax:09421-9628291 Dagmar.Griesbeck@pallidomo.com	X	X
22. Würzburg	Dr. Rainer Schäfer Julius-Spital Juliuspromenade 19 97070 Würzburg Tel.: 0931-393-0 ambulanterpalliativdienst@juliusspital.de www.juliusspital.de	X	X

5.3.3 Aufstellung der im Forschungsverlauf erhobenen Daten

84 qualitative Interviews, davon:

- 14 Angehörige- und Patienten
- 26 Palliative Care-Teams zu den Aspekten Stadt-Land, Falltypisierung und im Rahmen der Erstinterviews zu Qualitätsindikatoren
- 15 Haus- und Fachärzte
- 7 Leitungen von Hospizvereinen (ambulanter Hospizdienste)
- 5 Pflegedienste
- 3 Homecare-Leistungserbringer
- 5 Pflegeheime
- 1 Seelsorger, 1 Physiotherapeutin
- 3 außerbayerische SAPV-Anbieter (Tübingen, Saarland und Hessen)
- Stationäre Schnittstellen: 1 Konsiliardienst, 1 Stationsleitung einer Palliativstation, 2 Klinik-Sozialdienste, 1 Klinikarzt

Datenmaterial aus sonstigen Erhebungsmethoden:

- 2 Beobachtungsprotokolle, 2 Mitfahrten (Würzburg, Dachau)
- Begleitung der beiden Workshops zum Ländlichen Raum

Quantitative Erhebung:

- 22 Dienstvignetten
- 7.799 Einzelfallevaluationsbögen (davon aus der ersten SAPV-Studie: 3.536; 4.263 Evaluationsbögen aus den Jahren 2012/2013 im Förderzeitraum der zweiten SAPV-Studie)

Die folgende Übersicht listet alle Interviews im zeitlichen Forschungsablauf auf, die im Rahmen des Projektes geführt wurden:

Dienst	Datum	Interview-Typ
München	05.05.2012	Pflegeheim München
Straubing	24.05.2012	Erstgespräch
Dachau	22.06.2012	Erstgespräch
Kempten	25.06.2012	Erstgespräch
Polling	27.06.2012	Erstgespräch
Erlangen	13.07.2012	Hausarzt
Regensburg	13.07.2012	Hausarzt
Nürnberg Stadt	09.08.2012	Erstgespräch
Erding	30.08.2012	Erstgespräch
Landshut	24.09.2012	Erstgespräch
Erding	25.09.2012	Hospizverein
Erding	12.10.2012	Pflegeheim
München	12.10.2012	Pflegeheim
Dachau	22.10.2012	Klinik
Nürnberg	23.10.2012	Hospizverein
Rosenheim	25.10.2012	Hospizverein
Erding	02.11.2012	Angehörige, Pflegeheim
Erding	02.11.2012	Fallvignette
Dachau	06.11.2012	Angehörige
Ingolstadt	06.11.2012	Erstgespräch
Kempten	12.11.2012	Hausarzt
Dachau	13.11.2012	Angehöriger

Kempton	13.11.2012	Hausarzt
Augsburg	14.11.2012	Angehöriger
Augsburg	29.11.2012	Fallvignette
Bamberg	05.12.2012	Fallvignette
Erding	12.12.2012	Fallvignette II
Regensburg	10.01.2013	Pflegeheim
Regensburg	10.01.2013	Fallvignette
Augsburg	16.01.2013	Workshop
Augsburg	17.01.2013	Hospizverein
Fürth	18.01.2013	Fallvignette, ländlicher Raum
Dachau	19.01.2013	Konsiliardienst
Würzburg	06.02.2013	Hospitation
Augsburg	21.02.2013	Workshop
Erlangen	22.02.2013	Fallvignette
Dachau	25.02.2013	Fallvignette
Kempton	13.03.2013	Angehöriger
Kempton	13.03.2013	Hausarzt
Regensburg	13.03.2013	Angehörige
Regensburg	13.03.2013	Hausarzt
Regensburg	19.03.2013	Hospizverein
Regensburg	19.03.2013	Angehöriger
Regensburg	26.03.2013	Pflegeheim-; dienst
Aichach	28.03.2013	Erstgespräch
Augsburg	05.04.2013	Pflegedienst
Augsburg	09.04.2013	Hausarzt
Nürnberg Land	12.04.2013	Erstgespräch
Landshut	19.04.2013	Fallvignette
Mühlendorf	30.04.2013	Fallvignette
	10.05.2013	Hausarzt
München	07.05.2013	Fallvignette
	10.05.2013	Hausarzt
Augsburg	10.05.2013	Hausarzt
Polling	13.05.2013	Pflegeheim
Polling	13.05.2013	Angehöriger
München West	17.05.2013	Erstgespräch
	24.05.2013	Hausarzt
	03.06.2013	Hausarzt
	03.06.2013	Homecare
	05.06.2013	Hausarzt
München	05.06.2013	Pflegedienst
Oberhaching	06.06.2013	Fallvignette, Teambefragung
	11.06.2013	Homecare
Erlangen	11.06.2013	Hausarzt
München	11.06.2013	Bündnistreffen SAPV
Mühlendorf	12.06.2013	Pflegedienst
München	12.06.2013	Homecare
Erlangen	22.06.2013	Hausarzt
Kempton	25.06.2013	Hospizverein
Erlangen	28.06.2013	Angehörige
Rosenheim	28.06.2013	Hospizverein

München	01.07.2013	Onkologe
Landshut	02.07.2013	Hospizverein
Augsburg/SMÜ	03.07.2013	Klinik/ Sozialdienst
Oberhaching	06.07.2013	Fallvignette
Augsburg	08.07.2013	Palliativstation
Augsburg	08.07.2013	Sozialdienst
Hessen	25.07.2013	Außerbayerische Teams
Dachau	29.07.2013	Patient
Dachau	29.07.2013	Patient
München	14.08.2013	Teambefragung
Erding	30.08.2013	Patient
Regensburg	25.09.2013	Patient

5.3.4 Programme der Expertentreffen

Expertentreffen vom 20.07.2012

Begleitforschung SAPV-Praxis

Anreise und Kontakt



Struktur- und Prozesseffekte der SAPV in Bayern



Das am 01.04.2012 gestartete Forschungsprojekt - finanziert von dem Bayerischen Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit und der Paula Kubitscheck-Vogel-Stiftung - untersucht in Kooperation mit Hospiz- und Palliativdiensten Fragen der Struktur- und Prozesseffekte der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) in Bayern.

Projektdurchführung und Tagungsorganisation:
 Prof. Dr. Werner Schneider (federführend)
 Dr. Dr. Eckhard Eichner
 Ursula Thoms M.A.
 Dipl. Soz. tech. Franziska Kopitzsch

Phil.-Sozialwiss. Fakultät
 Universität Augsburg
 Universitätsstr. 10
 86135 Augsburg
 Tel: 0821-598-5570 (Durchwahl: -5679)
 Fax: 0821-598-145570
 werner.schneider@phil.uni-augsburg.de
 http://www.philso.uni-augsburg.de/
 lehrstuehle/soziologie/sozio3/projekte/SAPV-Begleitstudie/

Veranstaltungsort:
 Caritas-Pirckheimer-Haus
 Königstraße 64 - 90402 Nürnberg
 Tel. 0911. 2 34 6-0 · Fax 0911. 2 34 6-163
 akademie@cph-nuernberg.de
 www.cph-nuernberg.de



Wegbeschreibung:
Anreise mit PKW orientieren sich Richtung Stadtmitte und Hauptbahnhof. Im CPH-Hof nur Anfahrt möglich.
Parkhäuser: Sterntor, Hauptbahnhof oder Opernhaus.
Park & Ride: Rothenburger Straße, von dort U2 Richtung Hauptbahnhof
Zug-Anreise benutzen die Fußgänger-Unterführung am Hauptbahnhof Richtung Innenstadt. Das CPH befindet sich ca. fünf Geh-Minuten vom Hauptbahnhof entfernt.
Flug-Anreise benutzen die U2 bis Hauptbahnhof, weiter wie Zug-Anreise.

Begleitforschung SAPV-Praxis:
 Struktur- und Prozesseffekte der SAPV in Bayern
 Evaluation / Qualitätssicherung und Auswirkungen der SAPV auf die AAPV (unter besonderer Berücksichtigung des ländlichen Raumes)



Expertentreffen:
 Struktur- und Prozesseffekte der SAPV in Bayern

Freitag, den 20.07.2012
 von 10.00 Uhr bis 16.30 Uhr

im Caritas-Pirckheimer-Haus / Nürnberg

Programm

Programm

Beitragende

9.30 h Anreise

10.00 h **Begrüßung**
 Prof. Dr. Werner Schneider
 Universität Augsburg

Grüßworte
 Dr. Gabriele Hartl
 Bayerisches Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit
 Dr. Andreas Hoinig
 Paula Kubitscheck-Vogel-Stiftung

I. Einführung

10.15 h Ausgewählte Ergebnisse der Studie „Wirksamkeit und Qualitätssicherung in der SAPV-Praxis“: Projektkonzeption der Studie „Struktur- und Prozesseffekte der SAPV in Bayern“
 Prof. Dr. Werner Schneider
 Universität Augsburg

II. Grenzproblematik AAPV-SAPV

10.45 h Erfahrungen aus der Perspektive unterschiedlicher palliativer Versorgungsanbieter:
 Moderation und Einführung
 Ursula Thoms
 Allgemeine Pflege
 Rita Gabler
 Hausärztliche Versorgung
 Dr. Helga Reinfelder-Weninger/
 Dr. Jutta Schabl
 Allgemeine Hospizbegleitung
 Katja Goudinoudis

12.30 h **Gemeinsames Mittagessen**

II. Vergleich der SAPV im ländlichen und städtischen Raum

13.30 h Erfahrungen zu Struktureffekten der SAPV im ländlichen Raum:
 Moderation und Einführung
 Franziska Kopitzsch
 SAPV im Saarland
 Paul Herrlein
 SAPV in Bayern am Beispiel Mühldorf
 Josef Hell
 SAPV in Baden-Württemberg
 Dr. Thomas Schlunk

15.15 h **Kaffeepause**

III. Validierung des Einzelfallevaluationsbogens

15.45 h Einzelfallevaluationsbogen Version 2012
 Dr. Dr. Eckhard Eichner
 Kritische Kommentierung und Diskussion

16.15 h **Abschluss**
 Prof. Dr. Werner Schneider

Dr. Dr. Eckhard Eichner, AHPV Augsburg
 Rita Gabler, l.td. Palliativfachkraft Erding
 Katja Goudinoudis, l.td. Palliativfachkraft München Oberhaching
 Dr. Gabriele Hartl; Bayer. Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit
 Josef Hell, SAPV Mühldorf
 Paul Herrlein, St. Jakobus Hospiz Saarbrücken
 Dr. Andreas Hoinig, Paula Kubitscheck-Vogel-Stiftung
 Franziska Kopitzsch Dipl. Soz. tech., Universität Augsburg
 Dr. Helga Reinfelder-Weninger, Palliavita Erlangen
 Dr. Jutta Schabl, Hausärztin Regensburg
 Dr. Thomas Schlunk, Tübinger Projekt Häusliche Betreuung Schwerkranker
 Prof. Dr. Werner Schneider, Universität Augsburg
 Ursula Thoms MA, Universität Augsburg

Expertentreffen vom 11.10.2013

Begleitforschung SAPV-Praxis

Anreise und Kontakt



Struktur- und Prozesseffekte der SAPV in Bayern



Das am 01.04.2012 gestartete Forschungsprojekt - finanziert von dem Bayerischen Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit und der Paula Kubitscheck-Vogel-Stiftung – untersucht in Kooperation mit Hospiz- und Palliativeinrichtungen Fragen der Struktur- und Prozesseffekte der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) in Bayern.

Projektdurchführung und Tagungsorganisation:

Prof. Dr. Werner Schneider (federführend)
 Dr. Dr. Eckhard Eichner
 Ursula Thoms M.A.
 Dipl. Soz. tech. Franziska Kopitzsch

Phil.-Sozialwiss. Fakultät
 Universität Augsburg
 Universitätsstr. 10
 86135 Augsburg
 Tel: 0821-598-5570 (Durchwahl: -5679)
 Fax: 0821-598-145570
 werner.schneider@phil.uni-augsburg.de
 ursula.thoms@phil.uni-augsburg.de

<http://www.philso.uni-augsburg.de/lehrestuehle/soziologie/sozio3/projekte/SAPV-Begleitstudie/>

Veranstaltungsort:

Hotel am alten Park,
 Fröhlichstr. 17
 86150 Augsburg
 Tel. 0821-450-510 · Fax 0821-450-512251
 mail: willkommen@hotel-am-alten-park.de



Wegbeschreibung:

Anreisende mit PKW: Orientieren Sie sich Richtung Stadtmitte und Hauptbahnhof. Parkhäuser: Tiefgarage im Diako, Burgmairstr., Bavaria Parkgarage Viktoriastr. 3

Zug-Anreisende: ca. drei Geh-Minuten vom Hauptbahnhof entfernt. Bahnhofsgebäude verlassen, Hauptstraße überqueren und links halten; rechterhand befindet sich das Diakonissenhaus.

Begleitforschung SAPV-Praxis: Struktur- und Prozesseffekte der SAPV in Bayern

Evaluation / Qualitätssicherung und Auswirkungen der SAPV auf die AAPV (unter besonderer Berücksichtigung des ländlichen Raumes)



Expertentreffen: Struktur- und Prozesseffekte der SAPV in Bayern

Freitag, den 11.10.2013
 von 10.00 Uhr bis 16.30 Uhr

Im Hotel am alten Park in Augsburg

Programm

Programm

Beitragende

10.00 h	Begrüßung Prof. Dr. Werner Schneider Universität Augsburg
	Grußworte Dr. Thorsten Opitz Bayerisches Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit Dr. Andreas Hoenic Paula Kubitschek-Vogel-Stiftung
10.30 h	Die SAPV-Begleitstudie: Konzeption, Ergebnisüberblick, Validierung Prof. Dr. Werner Schneider/ Dr. Dr. Eckhard Eichner Universität Augsburg
	I. Erfassung, Typisierung und Abgrenzung der SAPV zur AAPV als ergänzendem Angebot
11.00 h	Schnittstelle AAPV—SAPV: SAPV aus Sicht der beteiligten Versorgungsanbieter; Ergebnisse aus den qualitativen Interviews Ursula Thoms/ Franziska Kopitzsch Universität Augsburg
11.30 h	Diskussion mit den TeilnehmerInnen

12.15 h	Mittagessen
	II. Ergebnisse aus dem Einzelfallevaluationsbogen
13.30 h	SAPV in Zahlen: Ergebnisse der Auswertung des Bogens „Einzelfallevaluation“ unter besonderer Berücksichtigung des ländlichen Raumes Stephanie Stadelbacher/ Ursula Thoms Universität Augsburg
14.00 h	Diskussion mit den TeilnehmerInnen
14.30 h	Kaffeepause
	III. Palliativversorgung im ländlichen Raum
15.00 h	Palliativversorgung im ländlichen Raum: Ergebnisse der qualitativen Interviews Ursula Thoms/ Franziska Kopitzsch Universität Augsburg
15.30 h	Diskussion mit den TeilnehmerInnen
16.15 h	Abschluss Prof. Dr. Werner Schneider

Dr. Dr. Eckhard Eichner, AHPV Augsburg
Dr. Andreas Hoenic, Paula Kubitschek-Vogel-Stiftung
Franziska Kopitzsch Dipl. Soz. tech., Universität Augsburg
Dr. Thorsten Opitz, Bayerisches Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit
Prof. Dr. Werner Schneider, Universität Augsburg
Stephanie Stadelbacher MA, Universität Augsburg
Ursula Thoms MA, Universität Augsburg

5.3.5 Beschreibung der Datenerfassungssoftware

Zum Zweck der quantitativen Datenerhebungen und zur Präsentation des Forschungsprojekts wurde die bereits aus der ersten bayerischen SAPV-Forschung vorhandene web-basierte Eingabesoftware zur Datenerfassung und Qualitätssicherung weiterentwickelt, die den Diensten eine selbständige Eingabe der Einzelfallevaluationsbögen ermöglichte.

Im Folgenden wird kurz deren Funktionalität vorgestellt.

Website-Funktionalität

Um das Forschungsprojekt transparent nach außen zu präsentieren, wurde die bestehende Website unter der Forschungsadresse <http://www.sapv-forschung.de/> auf Typo3, ein Content Management System für Webseiten, migriert, um die Benutzerfreundlichkeit zu verbessern und um den Fortgang der Forschung transparent darstellen zu können.

The screenshot shows the homepage of the research project website. At the top, there are navigation links: STARTSEITE | KONTAKT | IMPRESSUM. The main header features the UNA logo (Universität Augsburg) and a breadcrumb trail: > Wir ueber uns > Wirkung und Wirksamkeit (2010/2011) > Struktur- und Prozesseffekte der SAPV (2012/2013) > SAPV-Evaluation. The central graphic is a circular diagram with 'SAPV' in the center. The diagram is divided into several segments: 'Alltagsrahmung/Normalisierung' (top), 'Symptomlinderung' (bottom), 'Sicherheitsversprechen' (right), and 'Wahrnehmung von Kompetenz' (bottom right). Other terms like 'Zeit, Ruhe', 'unspecifische Kommunikation', 'Einbindung & Entlastung', 'Mitbestimmung', 'Umfassende Zuständigkeit', 'Befähigung', 'Erreichbarkeit', 'z.B. Schmerzen...', 'Atembeschwerden...', and 'Wunden...' are also present. Below the diagram, the text reads: 'Forschungsprojekt 2012/2013: Struktur- und Prozesseffekte der SAPV - Bayern'. The page is divided into two columns: 'Evaluationsdatenerfassung' on the left and 'Aktuelles' on the right. The 'ANMELDUNG' box includes fields for 'Team' (selected as 'SAPV Dachau eG - Palliativteam Dachau'), 'Benutzername', and 'Passwort', with an 'Anmelden' button. The 'Aktuelles' section contains two news items: one dated 20.07.2012 about an expert panel in Nuremberg, and another dated 01.04.2012 about the start of the second Bavarian SAPV study. At the bottom right, it lists 'Ergänzende Informationen' by Dr. Eckhard Eichner.

Abb. 72: Startseite des Forschungsprojekts

Durch die im Vergleich zu vorher vereinfachte Wartung konnten zusätzliche Informationen inkl. der Unterlagen der beiden Expertenpanels für die Teilnehmer zur Verfügung gestellt werden:

STARTSEITE | KONTAKT | IMPRESSUM

UNA Universität Augsburg University

> Wir ueber uns > Wirkung und Wirksamkeit (2010/2011) **Struktur- und Prozesseffekte der SAPV (2012/2013)** > SAPV-Evaluation

Projektkonzeption
1. Expertenpanel SAPV (20.07.2012)
 Projektförderung

1. Expertenpanel SAPV (20.07.2012)

Das am 01.04.2012 gestartete Forschungsprojekt untersucht in Kooperation mit Hospiz- und Palliativeinrichtungen Fragen der Struktur- und Prozesseffekte der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) in Bayern.

Am 20. Juli 2012 fand in Nürnberg ein vom Projektteam organisiertes Expertentreffen zu „Struktur- und Prozesseffekte der SAPV in Bayern“ statt. Aus Sicht des Projektes sollte dieses Treffen zum einen das Forschungsprojekt einer weiteren Fachöffentlichkeit von Wissenschaftlern und Praktikern bekannt machen. Zum anderen und vor allem ging es jedoch darum, nicht nur den direkt am Projekt beteiligten Kooperationspartnern, sondern weiteren, bis dahin noch nicht kontaktierten Diensten sowie im Themenfeld relevanten Forschern und institutionellen Akteuren einen gemeinsamen Austausch zu den Themata Evaluation / Qualitätssicherung und Auswirkungen der SAPV auf die AAPV (unter besonderer Berücksichtigung des ländlichen Raumes) zu ermöglichen und so insgesamt zur inhaltlichen Arbeit wie zur Vernetzung des Projektes beitragen.

Das Treffen fand - wie schon bei der ersten bayerischen Studie - bundesweit reges Interesse. Die TeilnehmerInnen kamen zwar schwerpunktmäßig aus Bayern, aber auch aus mehreren andere Bundesländern; die Tätigkeitsfelder der TeilnehmerInnen reichten von Pflegekräften einzelner Dienste bis hin zu Forschern aus der Palliativmedizin oder Vertretern von Verbänden. Dies zeigt die Bedeutung, die Forschung zur SAPV in Deutschland inzwischen bekommen hat.

Programm Expertenpanel Flyer Nürnberg

Grüßworte und Vorträge vom 20.07.2012

Grüßwort 1: Dr. Gabriele Hartl, Bayerisches Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit

Grüßwort 2: Dr. Andreas Hoenig, Paula Kubitscheck-Vogel-Stiftung

Einführung

Ausgewählte Ergebnisse der Studie „Wirksamkeit und Qualitätssicherung in der

Abb. 73: Downloadseite für die Vorträge des ersten Expertenpanels (20.07.2012)

Damit war neben der Dateneingabe die Außenrepräsentation des Projekts besser realisiert als in der ersten SAPV-Forschung.

Team- und Dateneingabefunktionalität

Neben der Website-Funktionalität ist die kontrollierte Eingabe der Einzelfallevvaluationen der wesentliche Grund für die Programmierung der Software. Hierbei wurden die bayerischen Bedingungen möglichst exakt in die Software übernommen. Für jedes Team, das an der bayerischen Forschung teilnahm, wurde ein eigener Team-Account angelegt. Jedes Team wurde so in die Lage versetzt, Daten zum eigenen Dienst wie auch die Einzelfallevvaluationen einzugeben, die dienstbezogen gespeichert wurden.

Bei jedem Team konnten beliebig viele Teammitglieder als eingebende Personen angelegt werden. Zudem konnten die von den Krankenkassen geforderten Jahresstatistikdaten ebenfalls eingetragen werden. Alle Angaben eines Teams waren nur für jeweils die Mitglieder dieses Teams, die Mitglieder der Forschungsgruppe und den Systemadministrator zugänglich.

SAPV Evaluation (in Rahmen der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung) Augsburger Palliativversorgung gem. GmbH (IDNR: 74710092)

Palliative-Care-Team Evaluierungen Reports Dr. med. Ute Arzt E. Eichner (Logout)

Aktionen

Ausgewähltes Jahr: 2011

Suchen

Jahr abschließen

Angaben zum Team

Augsburger Palliativversorgung gem. GmbH
 Stadtbürger Str. 21
 86157 Augsburg
 Tel: (0821) 455 558
 Fax: (0821) 455 550 - 20
 E-Mail: eich@apv.de

Betriebsstättennummer: 74710092
 Institutionskennzeichen: 40297480
 Gründungsjahr: 2009
 Beginn des SAPV-Vertrags: 01.12.2010

Teamadministrator:
 Dr. med. E. Eichner
 Ute Arzt
 Tel: (0821) 455 558
 Fax: (0821) 455 550 - 20
 E-Mail: eichard.eichner@apv.de

Diese Angaben gelten für das Kalenderjahr 2011

Angaben zum Team

Besetzte Stellen insgesamt (VK-Stellen)	1,00	Anzahl der Kooperationspartner (Anzahl)	0,00
davon Ärzte (VK-Stellen)	0,00	Summe der Fortbildungsmitteln des Teams (in €)	0,00
davon Palliative Care Pflegekräfte (VK-Stellen)	0,00	Gesamtanzahl Supervisionen (in €)	0,00
davon Sozialarbeiter (VK-Stellen)	0,00	Weitere Leistungen (z.B. Einzelgespräche) (in €)	0,00
davon weitere Berufsgruppe (VK-Stellen)			
davon Verwaltung (VK-Stellen)	0,00		

Zusätzliches Angebot

Anzahl der Fortbildungsmitteln durch Teammitglieder (auch außerhalb Arbeitszeit) (in €)	0,00
Erinnerungsfeiern für Verstorbene (auch außerhalb Arbeitszeit) (in €)	0,00
Weitere ehrenamtliche Besuche durch Teammitglieder (in €)	0,00

Vergütungen & Kostenübernahme

Anzahl der genehmigten SAPV-Verordnungen (in €)	0	Anzahl verbogener Zahlungseingänge (in €)	0
Anzahl der abgelehnten SAPV-Verordnungen (in €)	0		
davon Teilabnahmen (in €)	0		

Abb. 74: Übersicht Palliative Care Team mit Eingabemöglichkeiten für die in Bayern geforderten Teamangaben

Kernbestandteil der Software war die Funktionalität, die Einzelfallevaluationen vollständig in der Software eingeben zu können. Hierzu wurde unter dem Reiter „Evaluierungen“ eine Listendarstellung gewählt, an deren rechten Spalte die möglichen Interaktionen („Neue Evaluation anlegen“, „Daten exportieren“ etc.) angegeben sind. Innerhalb der Liste der Evaluationen öffnet ein Doppelklick auf einen Eintrag die komplette Evaluation. Einmal abgeschlossene Evaluationen konnten durch die Anwender nicht mehr geändert werden. Per Ampelsymbolik links neben jedem Listeneintrag ist direkt erkennbar, ob eine Evaluation vollständig eingegeben ist (grüner Punkt) oder ob noch Einträge in Pflichtfeldern fehlen (gelber Punkt mit Ausrufezeichen).

Status	Erstellt von	Patienten-ID	Geburtsjahr	Krankenkasse	
16	2011-04-12 12:52:50	E. Echner	20110041	1925	ADK Bayern
16	2011-04-12 12:45:56	E. Echner	20110037	1995	Techniker Krankenkasse - TK
16	2011-04-12 12:42:47	Josef Facher	20110020	1938	Techniker Krankenkasse - TK
16	2011-04-12 12:37:34	E. Echner	20110036	1936	ADK Bayern
16	2011-04-12 12:36:09	Josef Facher	20110029	1905	Banner GEK
16	2011-04-12 12:29:43	E. Echner	20100125	1940	private BOK
16	2011-04-12 12:24:20	E. Echner	20110035	1962	ADK Bayern
16	2011-04-12 12:17:21	Josef Facher	20110032	1963	ADK Bayern
16	2011-04-12 12:14:05	E. Echner	20100126	1939	ADK Bayern
16	2011-04-12 12:06:09	E. Echner	20110014	1926	BOK A.T.U.
16	2011-04-12 12:05:53	Josef Facher	20110034	1947	BOK Natur
16	2011-04-12 12:01:50	E. Echner	20110009	1939	DAK - Deutsche Angestellten Krankenkasse
16	2011-04-12 11:57:00	E. Echner	20110017	1927	RTR Krankenversicherung aG
16	2011-04-12 11:55:43	Josef Facher	20100121	1938	Techniker Krankenkasse - TK
16	2011-04-12 11:52:13	E. Echner	20110018	1941	ADK Bayern
16	2011-04-12 11:49:24	Josef Facher	20110031	1918	Knappschaft
16	2011-04-12 11:45:51	E. Echner	20110035	1934	BK Südwest
16	2011-04-12 11:41:15	Josef Facher	20100124	1943	ADK Bayern
16	2011-04-12 11:35:35	E. Echner	20100122	1927	Banner GEK
16	2011-04-12 11:35:33	Josef Facher	20100123	1927	Techniker Krankenkasse - TK
16	2011-04-12 11:30:00	E. Echner	20100127	1950	Audi BOK
16	2011-04-12 11:27:36	Josef Facher	20110023	1931	ADK Bayern
16	2011-04-12 11:23:01	E. Echner	20100113	1936	Banner GEK
16	2011-04-12 11:17:24	Josef Facher	20110021	1965	ADK Bayern
16	2011-04-12 11:12:46	E. Echner	20110028	1930	ADK Bayern
16	2011-04-12 11:02:22	E. Echner	20110005	1936	ADK Bayern

Abb. 75: Übersicht der Einzelfallevvaluationen eines Teams

Wird eine Einzelfallevvaluation neu angelegt oder eine bereits vorhandene Einzelfallevvaluation erneut geöffnet, öffnet sich der erste von drei Reitern. Auf jeder der drei Masken können eine entsprechende Anzahl er geforderten Felder eingegeben werden. Dabei sind die Feldtypen so angelegt, dass nur gültige Eingaben erfolgen können (Ausnahme: Freitextfelder).

Beginn der SAPV | Durchführung der SAPV | Beendigung der SAPV

Allgemeine Angaben

Patienten-ID: 20110041 | Institutskennzeichen PCT: Augsburgger Palliativversorgung gem. GmbH
 Geburtsjahr: 1925 | Betriebsstättennummer: 747100963
 Geschlecht: w m in | Krankenkasse/Kostenbträger: ADK Bayern
 Datum der Eval.: 12.04.2011 | Grundkrankheit ICD10: ST2.0

Folgende Maßnahmen wurden durch: KH-Arzt Vertragsarzt verordnet

Beratung Koordination Teilversorgung Vollversorgung

Erstkontakt: im Krankenhaus Ambulanz/Pflegeheim/Hospiz

Wohnsituation: zu Hause, allein zu Hause mit Angehörigen
 im stat. Hospiz in stat. Pflegeeinrichtung

Aktuelle Pflegesitu: 1 2 3 Entlastung / Hilfestellung beantragt nicht beantragt unbekannt

Erwartung des Patienten zu Beginn: (E) Keine Angabe

Anmerkungen:

Erwartung kongruent mit SAPV Behandlungsziel: ja nein

Gemeinsames Behandlungsziel:

Anmerkungen:

Abb. 76: Dateneingabemaske Einzelfallevvaluation ‚Beginn der SAPV‘

The screenshot shows the 'Durchführung der SAPV' (Execution of SAPV) tab in the SAPV Evaluation software. The interface includes a sidebar with navigation options like 'Aktuelle geöffnete Evaluation' and 'Informationen'. The main content area is divided into several sections:

- Beendigung der SAPV wegen:** Radio buttons for 'Stabilisierung', 'Kausaler Therapieansatz', 'Verlegung', and 'Ablauf der Verordnung'. A checked 'verstorben' option is followed by a text input field for 'Sonstiges:'.
- Pflegestufe bei Abschluss:** Radio buttons for '1', '2', '3', 'Erstbezug/Hilferstellung', 'beantwortet', 'nicht beantwortet', and 'unbekannt'. 'beantwortet' is selected.
- Zusätzliche Angaben bei Verstorbenen:** Radio buttons for 'Verstorben unter SAPV?' (ja/nein), 'Wo verstorben?' (Krankenhaus, Heim, Zuhause), 'Grund der l. stat. Einweisung' (Delong. Pat., Delong. Umfeld, Wunsch des Patienten), 'Ggf. weitere Angaben:' (text input), and 'Sterbeort n. Wunsch:' (ja/nein/unbekannt/unbestimmt).
- Leistungsbeurteilung:** Radio buttons for 'Behandlungsdauer in Tagen:' (0-10, 11-20, 21-30, 31-50, >50), 'Besuche PC-Team, gesamt:' (0-5, >5), 'Hilferufen:' (keine, 1-5, >5), 'KH-Einweisungen:' (keine, 1-5, >5), and 'Anfahrtsweg in km:' (0-10, 11-20, 21-30, 31-50, >50).

Abb. 77: Dateneingabemaske Einzelfallevaulation ‚Durchführung der SAPV‘

The screenshot shows the 'Beendigung der SAPV' (Termination of SAPV) tab in the SAPV Evaluation software. The interface includes a sidebar with navigation options like 'Aktuelle geöffnete Evaluation' and 'Informationen'. The main content area is divided into several sections:

- Anzahl Verordnungen:** Radio buttons for 'Erstattung:' (0, 1, 2, 3, 4, 5, >5), 'Koordination:' (0, 1, 2, 3, 4, 5, >5), 'Teilverordnung:' (0, 1, 2, 3, 4, 5, >5), and 'Vollversorgung:' (0, 1, 2, 3, 4, 5, >5).
- Betreuungsrelevante Lebensdiagnosen (ICD):** Text input fields for ICD codes.
- Komplexes Symptombeschreiben:** Radio buttons for 'Schmerzsymptomatik', 'gastrointestinale Symptomatik', 'urogenitale Symptomatik', 'neurologisch/psychiatrisch/psychische Symptomatik', 'respiratorisch/kardiale Symptomatik', and 'ulzerierende/ulcerierende Wunden oder Tumore'. 'neurologisch/psychiatrisch/psychische Symptomatik' and 'respiratorisch/kardiale Symptomatik' are selected.
- Weiteres komplexes Geschehen:** Radio buttons for 'ethische Konflikte', 'Unterstützungsbedarf des Bezugssystems', 'sozial-rechtliche Probleme', and 'essentielle Krisensituation Patient'.
- Quantitative Aufwandsverteilung (gesamt: 100%) für die Tätigkeiten des Teams:** Radio buttons for 'Am Patient:' (10%), 'Für Angehörige:' (27%), and 'Systemische Tätigkeiten:' (53%).
- Betreuungsort:** Radio buttons for 'ambulantes Hospiz', 'stationäres Hospiz', 'Physiotherapie', 'Angehörige mit Grundpflege', 'Palliativmedizin', 'Pflegedienst', 'Krankenhaus', 'Psychologie', 'Angehörige mit Behandlungspflege', 'Hausarzt', 'Sozialstation', 'Palliativstation', 'Apotheken-/San.-haus', 'Facharzt', 'Sozialarbeit', 'Stationäre Pflege', 'weitere Dienste', and 'Seelsorge'. 'Hausarzt' and 'Sozialstation' are selected.
- Pat.-Erwartung erfüllt:** Radio buttons for 'ja', 'teilweise', 'nein', and 'unbekannt'. 'unbekannt' is selected.
- Anmerkungen:** Text input field.

Abb. 78: Dateneingabemaske Einzelfallevaulation ‚Beendigung der SAPV‘

Wird eine bereits eingegebene Einzelfallevaulation zwischengespeichert oder abgeschlossen, erfolgt eine Prüfung der eingegebenen Daten auf Vollständigkeit. Das Ergebnis wird durch eine Meldung angezeigt inklusive der Mitteilung, welche Pflichtfelder nicht korrekt ausgefüllt sind. Damit wird dem eingebenden Teammitglied auf einfache Weise ein Hinweis auf unvollständige Daten gegeben und die Datenqualität insgesamt gesteigert.

SAPV Evaluation im Rahmen der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung
Augsburger Palliativversorgung gem. GmbH (BDR: 747100963)

Aktionen: Evaluation zwischen speichern, Evaluation speichern und abschließen, Evaluationen stiften ohne Stächen, Evaluation prüfen und abschließen, Evaluation beenden

Aktuell geöffnete Evaluation

Status: ! befüllt und unvollständig

Patienten-ID: 20110013
Geburtsjahr: 1991
Krankenkasse: Bayerische Beamtenkrankenkasse Unternehmenshaft
Datum der Evaluation: 2011-04-12
Letzte Änderung: 2011-07-02 12:56:38 (Dr. med. U. Eichner)

Informationen: Ausfüllhilfe: Erzeffilevaluation.pdf

Regen der SAPV: Durchführung der SAPV, Beendigung der SAPV

Allgemeine Angaben
Patienten-ID: 20110013
Geburtsjahr: 1991
Geschlecht: w m
Datum der Eval.: 12.04.2011
Institutionskennzeichen PCT: Augsburg Palliativversorgung gem. GmbH
Betriebsstättennummer: 747100963
Krankenkasse/Kostenträger: Bayerische Beamtenkrankenkasse AG (B.)
Grundkrankheit ICD10: F01.9

Folgende Maßnahmen wurden durch: KH-Akt Vertragsakt sonst

Beratung Koordination Teilversorgung Vollversorgung

Erstkontakt: im Krankenhaus Ambulanz/Pflegeheim/Hospiz

Wohnsituation: zu Hause, allein zu Hause mit Angehörigen
 im stat. Hospiz in stat. Pflegeeinrichtung

Aktuelle Pflegestufe: 1 2 3 Entlastg./Hilfsleistung beiträgt nicht beiträgt unbekannt

Erwartung des Patienten zu Beginn: (E) Keine Angabe

Anmerkungen:

Erwartung kongruent mit SAPV Behandlungsziel: ja nein

Gemeinsames Behandlungsziel:

Anmerkungen:

Abb. 79: Meldung beim Speichern eines unvollständigen Datensatzes

Zudem wurden die entsprechenden Felddesriptoren rot markiert, um ein Auffinden durch den Anwender zu erleichtern.

SAPV Evaluation im Rahmen der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung
Augsburger Palliativversorgung gem. GmbH (BDR: 747100963)

Aktionen: Evaluation zwischen speichern, Evaluation speichern und abschließen, Evaluationen stiften ohne Stächen, Evaluation prüfen und abschließen, Evaluation beenden

Aktuell geöffnete Evaluation

Status: ! befüllt und unvollständig

Patienten-ID: 20110001
Geburtsjahr: 1928
Krankenkasse: AOK Bayern
Datum der Evaluation: 2011-04-12
Letzte Änderung: 2011-07-02 12:57:25 (Dr. med. U. Eichner)

Informationen: Ausfüllhilfe: Erzeffilevaluation.pdf

Regen der SAPV: Durchführung der SAPV, Beendigung der SAPV

Allgemeine Angaben
Patienten-ID: 20110001
Geburtsjahr: 1928
Geschlecht: w m
Datum der Eval.: 12.04.2011
Institutionskennzeichen PCT: Augsburg Palliativversorgung gem. GmbH
Betriebsstättennummer: 747100963
Krankenkasse/Kostenträger: AOK Bayern
Grundkrankheit ICD10: C50.0

Folgende Maßnahmen wurden durch: KH-Akt Vertragsakt sonst

Beratung Koordination Teilversorgung Vollversorgung

Erstkontakt: im Krankenhaus Ambulanz/Pflegeheim/Hospiz

Wohnsituation: zu Hause, allein zu Hause mit Angehörigen
 im stat. Hospiz in stat. Pflegeeinrichtung

Aktuelle Pflegestufe: 1 2 3 Entlastg./Hilfsleistung beiträgt nicht beiträgt unbekannt

Erwartung des Patienten zu Beginn: (E) Keine Angabe

Anmerkungen:

Erwartung kongruent mit SAPV Behandlungsziel: ja nein

Gemeinsames Behandlungsziel:

Anmerkungen:

Abb. 80: Rote Hervorhebung des Feldes, bei dem noch keine Eingabe erfolgt ist

Sollten bei einem Pflichtfeld Daten fehlen, weil diese nicht erhoben wurden, konnte eine Evaluation trotzdem als abgeschlossen klassifiziert werden.

Teambezogene Reports

Um den Teams die Möglichkeit zu geben, neben der Beteiligung an der Forschung auch einen Nutzen aus der Eingabe zu ziehen, wurde den Teams die Möglichkeit gegeben, sich die eigenen Datensätze lokal zu speichern oder auf einfache Reports zuzugreifen. Zum einen ist dies der Jahresstatistikbogen, der sich aus den Teamangaben und Berechnungen der Einzelfallevaluationen zusammensetzt, zum anderen grafische Darstellungen typischer Kennzahlen, was von den SAPV-Diensten als Mehrwert angesehen wurde.

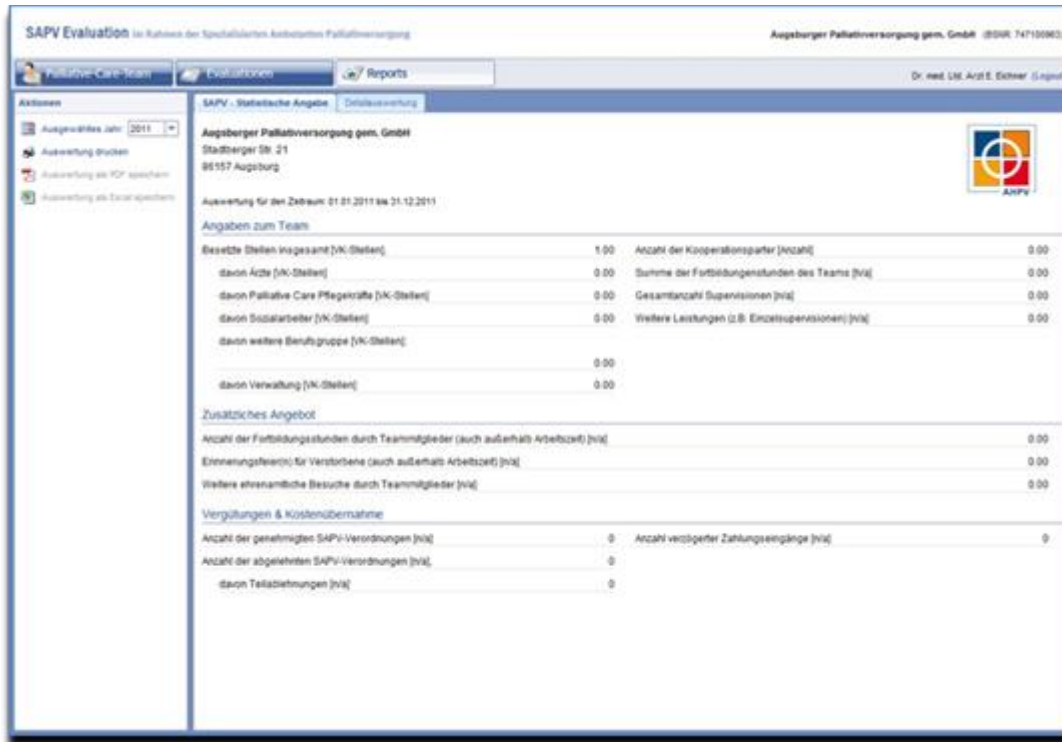


Abb. 81: Jahresstatistikbogen

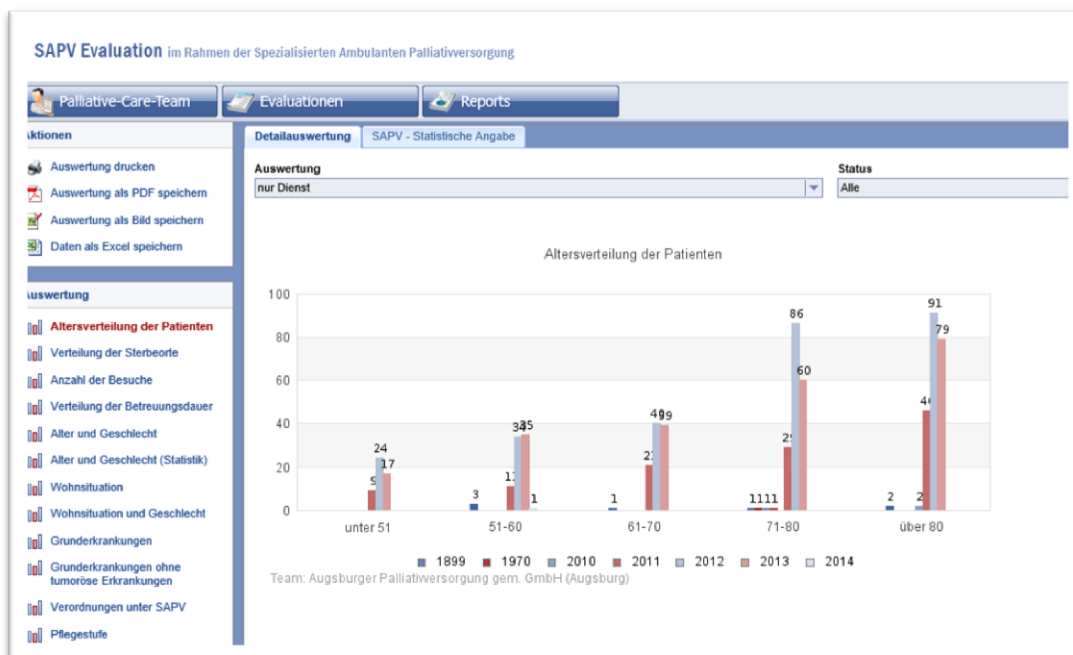


Abb. 82: Grafische Aufbereitung der Altersverteilung der Patienten aus den eingegebenen Daten

Die gesamte Verwaltung der Software erfolgt ebenfalls webbasiert in einem eigenen Administrationsbereich.

Mit der webbasierten Software war es problemlos möglich, die notwendigen quantitativen Daten teambezogen einzugeben oder per Import (s.u.) einzulesen und dann nach Import in SPSS die entsprechenden Auswertungen zu erstellen. Die Software steht weiterhin den Teams unter der bekannten Adresse zur Verfügung.

Schnittstellenentwicklung zu den bestehenden Softwareanbietern

Komplett neu und in enger Abstimmung mit den beiden am weitesten verbreiteten Softwareanbietern für SAPV-Teams in Deutschland, der Firma Statconsult (Pallidoc®) und der Firma SMART-Q Softwaresysteme GmbH (ISPC®) konnten digitale Schnittstellen zwischen den Patientendateninformationssystemen und der Forschungssoftware realisiert werden.

Damit ist sichergestellt, dass der bestehende Einzelfallevaluationsbogen in beiden Softwaresystemen sowohl vollständig erfasst werden kann. Per XML-Export können die einzelnen Teams auf einfache Art und Weise die aufgelaufenen Einzelfallevaluationen in eine XML-Datei exportieren. Anschließend können sie selbst diese Einzelfallevaluationen in die Forschungssoftware einlesen oder (alternativ) mit einem Passwort versehen und an das Forschungsteam senden. Diese lesen die Daten dann teambezogen ein. Damit ist neben der Einfachheit der Handhabung auch die Fehlerquelle durch manuelle Eingabe ausgeschlossen.

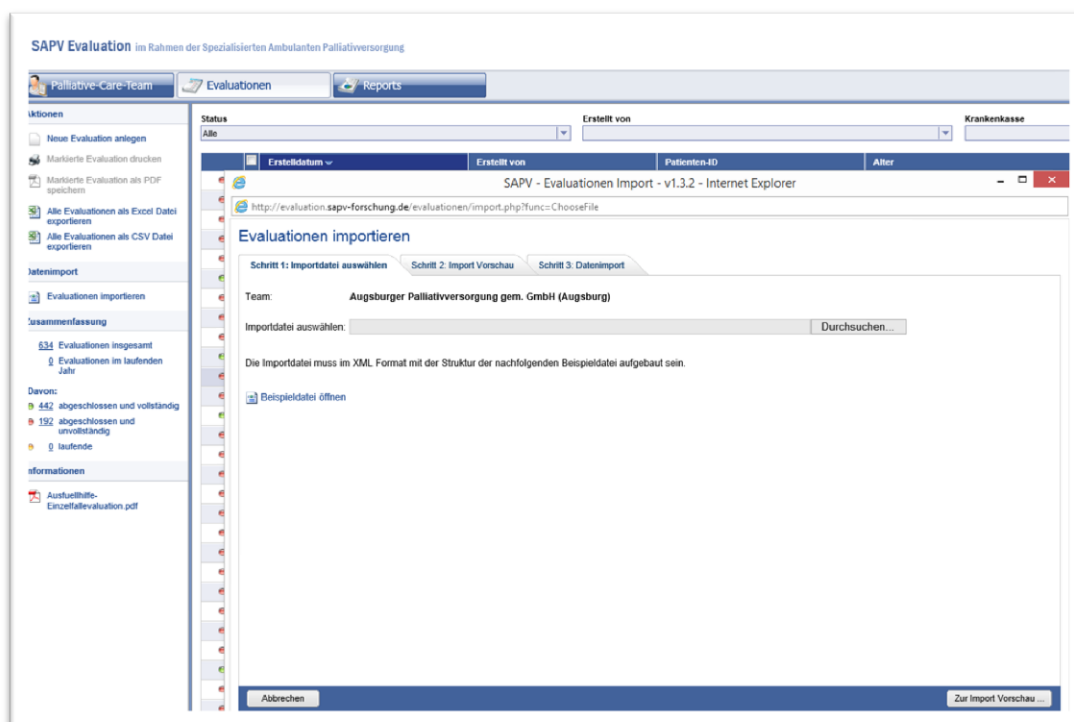


Abb. 83: Importfunktionalität zum Import beliebig vieler Einzelfallevaluationen aus ISPC® bzw. Pallidoc® in die Forschungssoftware

Auf Seiten der Forschungssoftware erfolgt beim Import eine Doublettenprüfung; zudem werden unvollständige Datensätze markiert und können im Anschluss durch die Teams noch komplettiert werden.

5.3.6 Projektdokumentation

Publikationen

[chronologisch geordnet]

- Schneider, W.; Stadelbacher, S. (2012): Alter und Sterben anders denken – Soziologische Anmerkungen zur Zukunft des Lebensendes. In: die hospiz zeitschrift. Fachforum für Palliative Care, Jg.14, Heft 53, S.6-11.
- Schneider, W. (2012): Lebensweltanalytische Ethnographie und Dispositivanalyse: Theoretische und methodische Anmerkungen zur Forschungspraxis am Lebensende. In: Schröer, N.; Hinnenkamp, V.; Kircher, S.; Poferl, A. (Hg.): Lebenswelt und Ethnographie. Beiträge der 3. Fuldaer Feldarbeitstage 2./3. Juni 2011, Essen, S.435-443.
- Schneider, W. (2012): Das Projekt Lebensende – Vom einstigen Gleichmacher Tod zur Ungleichheit des ‚guten Sterbens‘ heute. In: Arndt-Sandrock, G. (Hg.): Was ist gutes Sterben? 15. Loccumer Hospiztagung; Loccumer Protokolle 19/12. Rehbürg-Loccum: Evangelische Akademie, S.25-46.
- Pfeffer, C.; von Hayek, J.; Schneider, W. (2012): „Sterben dort, wo man zuhause ist...“ – Zur Organisation und Praxis von Sterbebegleitungen in der ambulanten Hospizarbeit. In: Wegleitner, K.; Heimerl, K.; Heller, A. (Hg.): Zu Hause sterben – der Tod hält sich nicht an Dienstpläne, Ludwigsburg, S.338-354.
- Schneider, W. (2012): Hospizkultur in der ‚Gesundheitsgesellschaft‘. In: Bundes-Hospiz-Anzeiger, Jg. 10, Ausgabe 1, S.1u.3.
- Schneider, W.; Stadelbacher, S. (2013): Vom Entweder-oder zum Sowohl-als-auch... Hospizbewegung, Hospizkultur und gesellschaftlicher Wandel. In: die hospiz zeitschrift. Fachforum für Palliative Care, Jg.15, Heft 56, S.10-15.
- Schneider, W. (2013): „Mehr als Symptomkontrolle: ‚Wirksamkeit‘ in der SAPV“. In: Borasio, G. D.; Niebling, W.-B.; Scriba, P. C. (Hg.): Evidenz und Versorgung in der Palliativmedizin. Medizinische, psychosoziale und spirituelle Aspekte. (Reihe: Report Versorgungsforschung Band 7), Köln, S.97-110.
- Schnell, M.; Schneider, W.; Kolbe, H. (Hg.) (2014): Sterbewelten. Eine Ethnographie (Reihe: Palliative Care und Forschung). Wiesbaden.

Weitere geplante Publikationen:

- Schneider, W.; Eichner, E.; Thoms, U.; Stadelbacher, S.; Kopitzsch, F.: Zur Praxis von SAPV in Bayern: Wirksamkeit, Struktur-/Prozesseffekte und ländliche Versorgung; Artikel für die Schwerpunktausgabe „Versorgungsforschung“ in der Zeitschrift „Das Gesundheitswesen“ des Bayerischen Landesamt für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit [im Begutachtungsprozess].
- Schneider, W. et al.: Palliative Versorgung und Betreuung zuhause: Empirische Befunde zur SAPV in Bayern (Arbeitstitel) [geplante Buchpublikation]

Vorträge

[chronologisch geordnet]

- 13.4.2012 Werner Schneider: „Das Projekt Lebensende – Vom einstigen Gleichmacher Tod zur Ungleichheit des guten Sterbens heute“; 15. Loccumer Hospiztagung: ‚Was ist gutes Sterben?‘, Evangelische Akademie Loccum, 13.-15. April 2012
- 16.4.2012 Werner Schneider: „Vom Sterben heute – Zur gesellschaftlichen Bedeutung von Hospizkultur“; Symposium: ‚Hospiz- und Palliativarbeit in Deutschland: Herausforderungen – Entwicklungsperspektiven – Visionen‘; Christophorus Hospiz Verein e.V., München, 16. April 2012
- 13.5.2012 Werner Schneider: „Mehr als ‚nur‘ Sterben... -- Zur gesellschaftlichen Relevanz von Hospizkultur und Palliativkompetenz“; 1. Internationale Sylter Palliativtage; Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V., Westerland, Sylt, 12.-15. Mai 2012
- 14.5.2012 Werner Schneider: „SAPV-Praxis in Bayern: Ergebnisse aus der Begleitforschung“; 1. Internationale Sylter Palliativtage; Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), Deutscher Hos-

- piz- und Palliativverband e.V. (DHPV), Westerland, Sylt, 12.-15. Mai 2012
- 21.5.2012 Werner Schneider: „Versorgungsmanagement für schwerstkranke Menschen – Ergebnisse aus der SAPV-Begleitforschung“; Fach-Symposium: ‚5 Jahre SAPV – Vom individuellen Rechtsanspruch zur multiprofessionellen Dienstleistung: Das Saarland zeigt den Weg!‘; Ministerium für Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie, Saarbrücken, 21. Mai 2012
- 2.6.2012 Werner Schneider: „Hospizkultur und die gesellschaftliche Organisation des Sterbens – Wo steht die Gesellschaft?“; Malteser-Hospiz St. Raphael Duisburg; Tagung: ‚Hospiz- und Palliativarbeit ist Kulturarbeit – Über die Begegnung von Hospiz und Gesellschaft‘, Duisburg, 2. Juni 2012
- 16.6.2012 Werner Schneider: „Forschung am Lebensende aus sozialwissenschaftlicher Perspektive“; Workshop: ‚Forschung am Lebensende – Was tun, was lassen?‘ (in Kooperation mit Prof. Dr. med. Christoph Ostgathe, Dr. rer. med. Stephanie Stiel; 4. Bayerischer Hospiz- und Palliativtag, Ismaning, 16. Juni 2012
- 20.6.2012 Werner Schneider: „Spezialisierte ambulante Palliativmedizin (SAPV)“; Symposium im Rahmen der Initiative zur Versorgungsforschung der Bundesärztekammer ‚Evidenz und Versorgung in der Palliativmedizin‘, Berlin, 20. Juni 2012
- 20.07.2012 Werner Schneider, Ursula Thoms, Franziska Kopitzsch: Ausgewählte Ergebnisse der Studie Wirksamkeit und Qualitätssicherung in der SAPV-Praxis; Vorstellung der Projektkonzeption zur SAPV-Begleitstudie „Struktur- und Prozesseffekte der SAPV in Bayern. Expertentreffen, Nürnberg, 20. Juni 2012
- 14.9.2012 Werner Schneider: „Müssen Arme anders sterben? - Prekäre Lebensverhältnisse am Lebensende“; Wissenschaftliches Symposium: ‚Müssen Arme anders sterben? Ungleichheiten am Lebensende‘, 9. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin: ‚Perspektiven in Mitte‘, Berlin, 12.-15. September 2012
- 10.11.2012 Werner Schneider: „(Neues) Ehrenamt und bürgerschaftliches Engagement in der Hospiz- und Palliativarbeit – (kultur-)soziologische Anmerkungen“; 3. Mittelfränkischer Hospiztag: „Säule Ehrenamt in der Hospiz- und Palliativarbeit“; Hospiz-Team-Nürnberg e.V., Nürnberg, 10. November 2012
- 16.11.2012 Werner Schneider: „Sterben-Machen als gesellschaftliche Aufgabe – Zur Bedeutung von Hospiz- und Palliativkultur aus soziologischer Sicht“; 92. Aachener Hospizgespräch: „Palliative und hospizliche Kultur: Vorwärts auf dem Weg zurück in die Gesellschaft“; Bildungswerk Aachen Servicestelle Hospiz, Caritas Gemeinschaftsstiftung für das Bistum Aachen, Aachen, 16.-17. November 2012
- 6.3.2013 Werner Schneider: „Sektorenübergreifende Versorgung – Intersektorale Vernetzung (in der Palliativmedizin)“; Auftaktveranstaltung Projektgruppe Palliativmedizin; Klinikum Augsburg, 6. März 2013
- 8.3.2013 Werner Schneider: „Wie effektiv ist SAPV wirklich? Wirksamkeit und Qualitätssicherung in der SAPV-Praxis“; 8. Bremer Kongress der Palliativmedizin; Bremen, 8.-9. März 2013
- 16.3.2013 Werner Schneider: „Leben und Sterben in einer alternden Gesellschaft“; 2. Südhessisches Symposium für Hospizarbeit und Palliativversorgung & 7. Hessischer Palliativtag; Darmstadt, 16. März 2013
- 11.4.2013 Werner Schneider: „Hospizarbeit am Rande der Gesellschaft. Ehrenamtliche Sterbebegleitung von Wohnungslosen“; Fachtagung „Wohnungslos – wo kann ich sterben? Von Jung bis Alt – Sterbebegleitung am Rande der Gesellschaft“; HAGE Hessische Arbeitsgemeinschaft für Gesundheitserziehung e.V. und Diakonische Werk in Kurhessen-Waldeck, Gießen, 11. April

2013

- 20.4.2013 Werner Schneider: „Vom guten und vom schlechten Sterben -- Hospiz-/Palliativarbeit und die Neu-Institutionalisierung des Sterbens“; Schweriner Hospiz- und Palliativ-Tag; Hospizdienst der Caritas und Diakonie, Hospizverein Schwerin e.V., Palliativzentrum der HELIOS Kliniken Schwerin, 20. April 2013
- 27.6.2013 Werner Schneider: „Von der Last des Lebensendes – Das sterbende Selbst zwischen Selbstbestimmung und gesellschaftlicher Formierung“; 14. Süddeutsche Hospiztage „Bloß nicht zur Last fallen – Angewiesensein und die Illusion der Autonomie“, Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz Baden-Württemberg u.a., Rastatt, 26.-28. Juni 2013
- 2.7.2013 Werner Schneider: „Sterben in der Reflexiven Moderne – Dispositivanalytische Überlegungen zur Modernisierung des Lebensendes“; Institut für Soziologie, Friedrich-Alexander-Universität Erlangen, 2. Juli 2013
- 6.7.2013 Werner Schneider: „Riskantes Sterben -- soziologische Überlegungen zur Zukunft der ambulanten Palliativversorgung“; Internationales Palliativmedizinisches Symposium „Palliativmedizin im Wandel – Herausforderungen für die Zukunft“; Ludwig-Maximilians-Universität München, Klinikum Großhadern, Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin, 6. Juli 2013
- 16.7.2013 Werner Schneider: „‘Sterbe-Dinge’ in der ambulanten Sterbenden-Betreuung – Soziologische Anmerkungen“; Klausurwoche Universität Ulm: „Technisierung des Alters: Beitrag für ein gutes Leben? Ethische, rechtliche, soziale und medizinische Aspekte von technischen Assistenzsystemen bei pflege- und hilfsbedürftigen Menschen im fortgeschrittenen Alter“; Zentrum für Medizin und Gesellschaft, Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin, Universität Ulm, Ulm, 14.-20. Juli 2013
- 7.9.2013 Werner Schneider: „Vom guten und schlechten Sterben – Hospiz-/Palliativarbeit und die Neu-Institutionalisierung des Sterbens“; Kurs Palliativmedizin Modul 1, A.I.M. – Arbeitsgemeinschaft Interdisziplinäre Medizin; Ärztekammer Niedersachsen, Hannover, 7.-8. September 2013
- 14.9.2013 Werner Schneider: „Gutes Sterben für alle? Ungleichheitssoziologische Überlegungen zur Zukunft des Lebensendes“; Fachtagung „In Würde sterben – für eine neue Kultur am Lebensende“; Evangelische Akademie Villigst, Schwerte, 13.-15. September 2013
- 1.10.2013 Werner Schneider: „Sterben dort, wo man zuhause ist – Zur Bedeutung des Ehrenamts in der Hospizarbeit“; Hospizverein Wertingen-Höchstädt, 1. Oktober 2013
- 11.10.2013 Werner Schneider, Eckhard Eichner: Die SAPV-Begleitstudie: Fragestellung, Konzeption und Ergebnisüberblick; Expertentreffen: Struktur- und Prozesseffekte der SAPV in Bayern, Expertentreffen Augsburg
- 11.10.2013 Ursula Thoms, Franziska Kopitzsch: Schnittstelle AAPV-SAPV: SAPV aus Sicht der beteiligten Versorgungsanbieter: Ergebnisse aus den qualitativen Interviews; Expertentreffen Augsburg
- 11.10.2013 Ursula Thoms, Stephanie Stadelbacher: SAPV in Zahlen: Ergebnisse der Auswertung des Bogens ‚Einzelfallevaluation‘ unter besonderer Berücksichtigung des ländlichen Raumes; Expertentreffen Augsburg
- 11.10.2013 Franziska Kopitzsch: Palliativversorgung im ländlichen Raum: Ergebnisse aus den qualitativen Interviews; Expertentreffen Augsburg
- 25.10.2013 Werner Schneider: „Bürgerbewegte Ehrenamtlichkeit in der Hospizarbeit von morgen: Hospizbewegung und gesellschaftlicher Wandel“; Tagung „Hospizbewegung am Wendepunkt. Geschichte und Zukunft der Hospizbewegung in Deutschland“; Evangelische Akademie Tutzing in Kooperation mit dem Institut Palliative Care und OrganisationsEthik an der Fakultät

tät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung (IFF) der Alpen-Adria Universität Klagenfurt-Wien-Graz; Tutzing, 24.-25. Oktober 2013

Fachöffentliche Workshops

[chronologisch geordnet]

- 20.07.2012: Expertentreffen: Vorstellung der Projektkonzeption der Begleitstudie Struktur- und Prozesseffekte der SAPV in Bayern; zur Grenzproblematik von AAPV und SAPV; Versorgung im ländlichen Raum am Beispiel anderer Bundesländer ; Nürnberg, Caritas-Pirckheimer-Haus, Teilnehmerzahl: 46
- 16.01.2013 Begleitung des Workshops I: „Herausforderungen SAPV im ländlichen Raum“
- 23.01.2013 Teilnahme als Praxispartner des Forschungsprojektes „TP|sapv Transdisziplinäre Professionalität im Bereich spezialisierter ambulanter Palliativversorgung“ am Projektbeiratstreffen in Frankfurt
- 20.02.2013 Begleitung des Workshops II
- 12.04.2013 Teilnahme an den Wissenschaftlichen Arbeitstagen der DGP in Erlangen, 12.04-13.04.2013
- 11.10.2013 Expertentreffen: Struktur- und Prozesseffekte der SAPV in Bayern; Evaluation, Qualitätssicherung und Auswirkungen der SAPV auf die AAPV (unter besonderer Berücksichtigung des ländlichen Raumes; Augsburg, Hotel am alten Park, Teilnehmerzahl:70

Projektsteuerkreistreffen

[chronologisch geordnet]

- 22.05.2012 Projektsteuerkreistreffen mit Auftraggebern und Kooperationspartnern, Christophorus-Hospiz-Verein, München
- 29.10.2012 Projektsteuerkreistreffen mit Auftraggebern und Kooperationspartnern, Christophorus-Hospiz-Verein, München
- 04.02.2013 Projektsteuerkreistreffen mit Auftraggebern und Kooperationspartnern, Caritas-Pirckheimer-Haus, Nürnberg
- 06.05.2013 Projektsteuerkreistreffen mit Auftraggebern und Kooperationspartnern, Christophorus-Hospiz-Verein, München

Arbeitstreffen des Projektteams

[chronologisch geordnet]

- 23.10.2012 Teilnahme am Bündnistreffen (Bündnis SAPV Bayern) in Nürnberg
- 19.12.2012 Projektvorstellung im BA-Studiengang/ Seminar „angewandte Methoden“
- 14.02.2013 Methodenworkshop: Projektvorstellung im Kolloquium
- 18.02.2013 Methodenworkshop: Auswertungen mit MAXQDA
- 11.03.2013 Internes Arbeitstreffen des Projektteams
- 08.04.2013 Internes Arbeitstreffen des Projektteams
- 29.04.2013 Internes Arbeitstreffen des Projektteams und Kooperationspartnern
- 10.06.2013 Teilnahme am Bündnistreffen (Bündnis SAPV Bayern) in München
- 03.07.2013 Internes Arbeitstreffen des Projektteams
- 14.08.2013 Internes Arbeitstreffen des Projektteams

19.08.2013	Internes Arbeitstreffen des Projektteams
05.09.2013	Internes Arbeitstreffen des Projektteams
16.09.2013	Internes Arbeitstreffen des Projektteams
30.09.2013	Internes Arbeitstreffen des Projektteams
10.10.2013	Internes Arbeitstreffen des Projektteams