

Zur Praxis von SAPV in Bayern: Wirksamkeit, Struktur-/prozesseffekte und ländliche Versorgung

Specialised Out-patient Palliative Care (SAPV) in Bavaria: Efficiency, Structural and Process-Related Effects and Rural Care

Autoren

W. Schneider, E. Eichner, U. Thoms, S. Stadelbacher, F. Kopitzsch

Institut

Phil.-Soz.wiss. Fakultät, Universität Augsburg, Augsburg

Schlüsselwörter

- Versorgung am Lebensende
- spezialisierte ambulante Palliativversorgung
- Wirksamkeit
- Qualität
- städtischer/ländlicher Raum

Key words

- end of life care
- specialised out-patient palliative care
- efficiency
- quality
- rural/urban area

Bibliografie

DOI <http://dx.doi.org/10.1055/s-0034-1382041>
Online-Publikation: 19.8.2014
Gesundheitswesen 2015;
77: 219–224
© Georg Thieme Verlag KG
Stuttgart · New York
ISSN 0941-3790

Korrespondenzadresse

Prof. Dr. Werner Schneider
Phil.-Soz.wiss. Fakultät
Universität Augsburg
Universitätsstraße 10
86135 Augsburg
werner.schneider@phil.
uni-augsburg.de

License terms



Zusammenfassung

Empirische Befunde zeigen, dass die 2007 in Deutschland eingeführte Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) schwerstkranken Patienten ein Sterben im häuslichen Umfeld auch bei komplexem Symptomgeschehen ermöglicht. SAPV vermeidet Notarzteinsätze und Krankenhaus-Einweisungen; dem Wunsch der Patienten, bis an ihr Lebensende zuhause bleiben zu können, kann in den meisten Fällen entsprochen werden. Das Leistungsgeschehen der SAPV richtet sich dabei nicht nur an medizinisch-pflegerischen Aspekten aus, sondern es bedarf auch besonderer Beratungs- und Koordinationsarbeiten sowie psychosozialer Unterstützung der Patienten und ihrer Angehörigen. In diesem Rahmen konnten verschiedene Wirkfaktoren identifiziert werden, die für eine qualitativ hochwertige Versorgung maßgeblich sind. Weiterhin zeigen die Ergebnisse, dass die allgemeinen ambulanten Versorgungsstrukturen vor Ort den Bedarf und Umfang, aber auch die Wirkung von SAPV bestimmen; umgekehrt prägt die SAPV die jeweilige Versorgungslandschaft: Sie verändert Rollen bisheriger Versorgungsakteure und stellt neue Ressourcen zur Verfügung. Dem gegenüber werden nicht alle bestehenden (insbesondere auch hospizlichen) Angebote berücksichtigt.

Einleitung

Viele Menschen haben den Wunsch, auch bei schwerster Erkrankung bis zum Lebensende möglichst in den heimischen 4 Wänden bleiben zu können. Allerdings gilt: „Abhängig von dem regional jeweils unterschiedlichen Stand des Ausbaus der Versorgungsstrukturen sterben (...) in der Regel die meisten Menschen (über 40%) nach wie vor im Krankenhaus, rund 30% in der stationären Pflegeeinrichtung und etwa 25% zuhause. Das bedeutet zugleich den Auftrag an die

Abstract

Empirical indications show that specialised out-patient palliative care (SAPV), introduced in Germany in 2007, allows critically ill and dying patients to pass away within their own home even under complex symptoms. SAPV avoids emergency and hospital interferences, and the patient's wish to stay at home until the very end can be respected in most cases. The performance of SAPV is not solely focused on medical and patient-care aspects. It includes consulting and co-ordination work and also psycho-social support both of patients and family members. Within this framework, different active factors could be identified that are essential for high-quality care. Furthermore, the results show that the general ambulant care commodities on site determine the need, the extent and even the efficiency of SAPV. At the same time, SAPV changes also the respective care environment: it changes the roles of previous care providers and offers new resources, though not all existing resources (e.g., hospice services) are taken into account.

Verantwortlichen, den Aus- und Aufbau der ambulanten Versorgungsstrukturen weiter voranbringen, um Menschen (...) zu ermöglichen, dort zu sterben, wo sie es sich wünschen [1]“. 2007 wurde die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) [2] als Leistungsanspruch gesetzlich Versicherter in Deutschland (§37b i.V.m. 132d SGB V) eingeführt. Dieses – die allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV) ergänzende – Angebot soll Patienten mit weit fortgeschrittener, fortschreitender und in absehbarer Zeit zum Tode führender Erkrankung auch dann

ein Verbleiben in ihrem häuslichen Kontext erlauben, wenn das bestehende ambulante Versorgungssystem aufgrund des komplexen Symptomgeschehens nicht mehr ausreicht. Ob und wie diese Zielstellung bislang erreicht wurde, ist weitgehend unklar [3]. Denn bis heute stehen keine umfassenden, bundesweit systematisch vergleichenden Wirkungsstudien zur SAPV-Praxis zur Verfügung, die Aufschluss darüber geben könnten, inwieweit SAPV ein Sterben zuhause ermöglicht, welche Merkmale und Probleme diese neue Versorgungsform aufweist und mit welchen (strukturellen, kulturellen) Folgen sie – auch mit Blick auf die AAPV – einhergeht.

Die folgenden Ausführungen basieren auf 2 Begleitstudien zur Implementation von SAPV in Bayern, die unmittelbar nach dem Start der ersten Dienste in 2009 in den Jahren 2010/11 und 2012/13 an der Universität Augsburg – gefördert von der Paula Kubitschek-Vogel-Stiftung sowie dem Bayerischen Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit – durchgeführt wurden. Sie geben einen empirisch fundierten Einblick zur Wirksamkeit von SAPV und legen das Augenmerk vor allem auf das Verhältnis zwischen spezialisierter und allgemeiner ambulanter Palliativversorgung sowie auf erkennbare regionale Unterschiede.

Begrifflich-konzeptionelle Grundlagen und Methodik: der sozialwissenschaftliche Blick auf Palliative Care

Palliative Care verfolgt bei der konkreten Arbeit am und beim Patienten einen ‚ganzheitlichen‘ Anspruch und umfasst neben medizinisch-pflegerischen Aufgaben auch psychosoziale, ethische und spirituelle Aspekte [4]. Darüber hinaus sind – zumal im ambulanten Bereich – auch vielfältige Beratungs- und Koordinationsaufgaben für das jeweilige Betreuungsnetz zu leisten [5]. Das palliative Betreuungsgeschehen ist folglich als multifaktorielles Zusammenspiel von verschiedensten Bedingungs- und Wirkungsfaktoren zu sehen, dem mit Blick auf die Frage nach der Qualität ein einfaches kausales Ursache-Wirkungs-Verständnis nicht gerecht werden kann. Dementsprechend wird aus einer sozialwissenschaftlichen Perspektive SAPV als spezifische personenbezogene Dienstleistung im Sinne einer komplexen Interaktionsarbeit [6] am Lebensende gefasst: SAPV ist (a) sowohl sach- als auch interaktionsbezogen ausgerichtet (z. B. Schmerzlinderung und psychosoziale Unterstützung der Angehörigen). Sie folgt (b) dem uno actu-Prinzip und wird (c) als Ko-Produktion einerseits z. B. durch die betreuenden Ärzte, Pflegekräfte, weitere Professionelle und andererseits durch die Patienten selbst sowie die zu unterstützenden ebenso wie Unterstützung gebenden Angehörigen hervorgebracht. Das Ziel dieser Interaktionsarbeit ist es, Sterbensprozesse so zu gestalten, dass den Bedarfen, Bedürfnissen und Vorstellungen der Patienten und ihrer Angehörigen möglichst entsprochen werden kann.

Diesem hier nur kurz angedeuteten sozialwissenschaftlichen Blick auf palliative Praxis folgend, fokussierten die beiden explorativen Studien zum einen Fragen nach der Wirksamkeit von SAPV insbesondere aus Sicht der Palliative Care-Teams (PCTs) sowie der Patienten und Angehörigen. Zum anderen ging es um Struktur- und Prozesseffekte, d. h. inwieweit SAPV sich auf bisherige Versorgungsstrukturen der AAPV auswirkt, wie spezialisierte von allgemeiner Versorgung abgrenzbar ist und welche Bedeutung hierbei der Versorgung im ländlichen Raum zukommt.

Methodisch verfolgten beide Studien, an denen über den Gesamtforschungszeitraum von 3 Jahren insgesamt 22 SAPV-

Dienste teilgenommen haben, 2 parallel laufende Forschungsstrategien. Zum einen erfolgte die statistische Auswertung des für Bayern im Rahmenvertrag für alle SAPV-Anbieter vorgegebenen standardisierten Einzelfalldiagnosebogens, der eine quantifizierende Deskription der bayerischen SAPV-Praxis zu wichtigen Parametern erlaubt (z. B. Leistungskennzahlen, Symptomlast usw.); in die quantitative Erhebung sind 7799 Bögen eingegangen. Zum anderen wurden in den 2 Studien insgesamt 143 Leitfaden-Interviews mit den SAPV-Diensten und weiteren Versorgungsanbietern sowie narrative Interviews mit Angehörigen und Patienten geführt.

Empirische Befunde

Wirksamkeit und Qualität in der SAPV-Praxis

Zur ‚messbaren‘ Wirksamkeit von SAPV kann an der Oberfläche der aus dem Einzelfalldiagnosebogen resultierenden deskriptiven Kennzahlen festgehalten werden: SAPV in Bayern ermöglicht ein Sterben zuhause auch für solche Patienten, deren Krankheits- und Lebenssituation durch eine komplexe Symptom- bzw. Problemlast gekennzeichnet ist. Konkret: SAPV vermeidet Notarzteinsätze am Lebensende und reduziert Klinik-einweisungen weitestgehend. So wurden bei mehr als 97% der Patienten, für die von den PCTs Angaben zu stattgefundenen Notarzteinsätzen vorlagen (N=5872), keine Notarzteinsätze ausgewiesen (Angabe ‚kein Notarzteinsatz‘), bei mehr als 80% der Patienten (N=5904) fand keine Krankenseinweisung statt (Angabe ‚keine Krankenseinweisung‘). 66% aller betreuten Patienten – mit Teil- oder Vollversorgung, die unter SAPV verstorben sind – starben zuhause (N=3239), davon fast 84% derjenigen, die bei Angehörigen lebten, und 62% der allein Lebenden. Wenn man darüber hinaus davon ausgeht, dass die Erfüllung des Patientenwunsches ein Qualitätsmerkmal von Palliative Care darstellt, so ist – ausgehend von der Variable Sterbeort – zum einen festzustellen: Wenn ein SAPV-Patient zuhause verstorben ist, dann war in 96% der Fälle dieser Ort auch der gewünschte Sterbeort. Zum anderen weisen die Werte bei den im Krankenhaus verstorbenen SAPV-Patienten aus, dass für knapp 32% auch dieses als Wunschsterbeort angegeben wurde. Dabei fanden sich auch in den qualitativen Interviews deutliche Hinweise darauf, dass die Patienten sich zwar mehrheitlich wünschen, so lange wie möglich zuhause zu bleiben, damit aber nicht für alle unbedingt und uneingeschränkt ein Versterben zuhause gemeint ist – und zwar vor allem dann, wenn Patienten, trotz Betreuung durch das PCT, Überforderungen bei den begleitenden Angehörigen befürchten oder zu erkennen glauben (☉ **Abb. 1**).

Anhand der von den PCTs wahrgenommenen Bedarfe, Bedürfnisse und Problemlagen der Patienten zeigt sich auch, dass sich das Leistungsgeschehen keineswegs auf den medizinisch-pflegerischen Bereich – der Linderung körperlicher Symptomatik (z. B. Schmerz) – beschränkt (☉ **Abb. 2**). Das standardisiert dokumentierte ‚Geschehen‘ – womit im Einzelfalldiagnosebogen praxisrelevante Merkmale der Versorgungssituation und nicht prozesshafte Verläufe bezeichnet werden – umfasst ebenso Beratungs- und Koordinationsaufgaben sowie ganz wesentlich fachliche Unterstützung im professionellen ambulanten Versorgungs- und Betreuungssystem bzw. psychosoziale Unterstützungsleistungen im privaten Bezugssystem des Patienten. Dabei stehen mit Blick auf die Patienten und Angehörigen – so auch die Berichte der PCTs in den qualitativen Interviews – somatische Symptomatik und psychosoziale Aspekte in enger Wechselwir-

kung zueinander: Die Linderung von körperlichen Beeinträchtigungen wie z. B. starken Schmerzen und Atemnot hat einen entscheidenden Einfluss auf die psychosoziale Situation von Patient und Angehörigen und vermindert so das Auftreten weiterer Krisensituationen bei den Betroffenen. Umgekehrt wirken psycho-

soziale Schief lagen auf das körperliche Geschehen in erheblichem Maße ein und verstärken z. B. Schmerzzustände. SAPV kann als ‚spezialisierte Versorgung‘ nur greifen, wenn sowohl die somatische als auch die psychosoziale Ebene aufeinander bezogen adressiert werden. Und sie muss – je nach Symptomatik und Problemgeschehen beim Patienten vor Ort sowie je nach Ressourcen oder Defiziten in der vorhandenen Versorgungs- und Betreuungsstruktur – flexibel auf diesen Ebenen agieren können.

Fragt man, was eine erfolgreiche SAPV leisten bzw. aufweisen muss, so ist als zentraler und generalisierbarer Befund insbesondere aus den qualitativen Analysen der Patienten- und Angehörigeninterviews festzuhalten: Die Wirksamkeit von SAPV wird durch das Wechselspiel zwischen einer erfolgreichen körperlichen Symptomlinderung, einem umfassenden Sicherheitsversprechen auch und gerade in Krisensituationen und der Normalisierung der existenziellen Ausnahmesituation des Sterbens in den jeweiligen Alltagsrahmungen der Patienten und Angehörigen her- und sichergestellt (▶ **Abb. 3**) [7].

Die erforderlichen Versorgungs- und Betreuungsmaßnahmen müssen so in die alltägliche Lebenswirklichkeit der Patienten und Angehörigen eingepasst werden, dass für sie die Situation zuhause erträglich, sicher und bewältigbar erscheint. Das an Patienten und Angehörige vermittelte Sicherheitsversprechen signalisiert, dass alles, was gleichsam als ‚erwartbar Unerwartbares‘ passieren kann, mit der Unterstützung des PCTs auch zuhau-

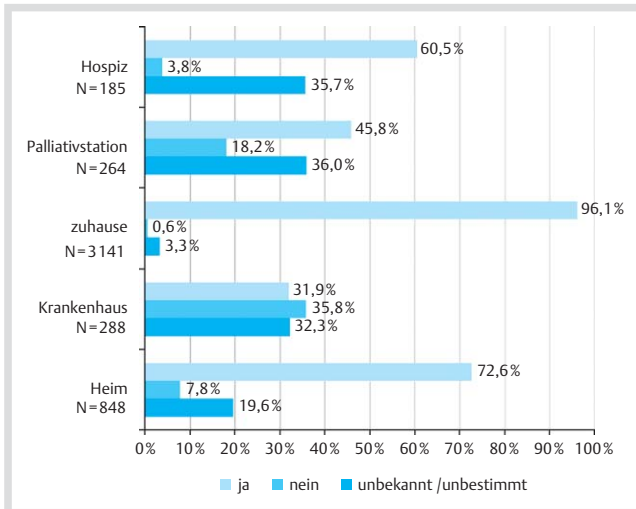


Abb. 1 Sterbeort nach Wunsch – differenziert nach Sterbeort.

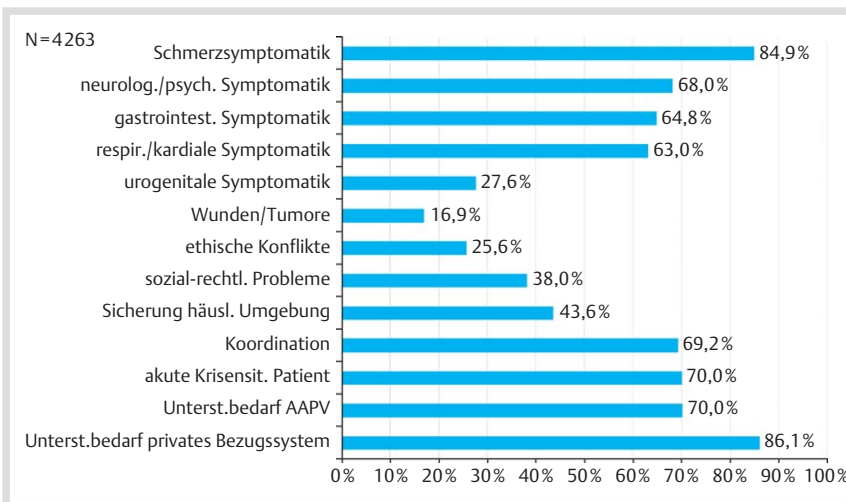


Abb. 2 Komplexes Symptomgeschehen und weiteres Geschehen bei SAPV-Patienten.

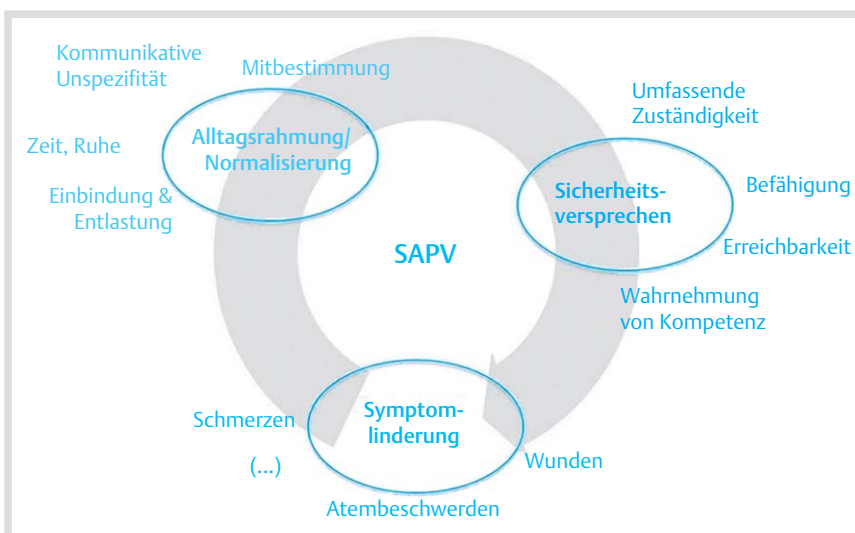


Abb. 3 Wirkfaktoren der SAPV [8].

se bewältigt werden kann. Und es wird dann glaubhaft vermittelt, wenn multiperspektivische Professionalität vorhanden und verlässlich – d. h. den Zeitbedürfnissen der Patienten und Angehörigen folgend – verfügbar ist. Hinzu kommt, dass die Patienten und Angehörigen, trotz gravierender krankheitsbedingter körperlicher und psychosozialer Beeinträchtigungen, ihre häuslichen Gewohnheiten möglichst aufrechterhalten können und weiterhin eine Art Alltag – z. B. entlang eingespielter Routinen und Rituale wie Ankleiden, Mahlzeiten usw. – sichergestellt wird. Da wahrgenommene ‚Lebensqualität‘ zuhause für Patienten (und auch für Angehörige) wesentlich auf Selbstbestimmung und Autonomie beruht – jedenfalls für die Handlungsbereiche, für die sie gewünscht werden – braucht es auch die Möglichkeit, den Versorgungs- und Betreuungsprozess ‚auf gleicher Augenhöhe‘ mitbestimmen und mitgestalten zu können, indem die Deutungs- und Gestaltungshoheit über ihre häusliche Lebenswelt weitestgehend bei den Patienten und Angehörigen verbleibt.

Vor dem Hintergrund der besonderen Komplexität des körperlichen und psychosozialen Symptom- bzw. Problemgeschehens ‚vor Ort‘ besteht ein wichtiges Struktur- und auch Qualitätsmerkmal von SAPV in der Zusammensetzung der PCTs hinsichtlich Professionalität und Multiperspektivität. Zu nennen sind hier Ärzte unterschiedlicher Fachrichtungen, Pflegekräfte, Sozialpädagogen, Seelsorger, aber auch betriebswirtschaftliche Verwaltungskräfte usw., die in einer stabilen Teamstruktur mit entsprechend ausgewiesenen Organisationsmerkmalen, klaren Tätigkeitsschwerpunkten und ausreichenden Zeitressourcen die Arbeit vor Ort am und beim Patienten leisten sowie auch für sogenannte Hintergrundarbeiten wie Koordinationsaufgaben und telefonische Beratungen zur Verfügung stehen.

Als ein weiteres wichtiges Kennzeichen der untersuchten SAPV-Dienste ist das enge Wechselspiel von hospizlicher Haltung und professioneller Praxis als hoch spezialisierte, aber dennoch umfassend ansetzende palliative Arbeit zu nennen. Weil die Praxis von Palliative Care keine simplen szientistisch-technischen Ursache-Wirkungs-Zusammenhänge kennt, gründet sich Versorgungs- und Betreuungsqualität im Wesentlichen auf eine hospizlich-palliative Haltung, die die jeweiligen fachlichen (palliativmedizinischen, pflegerischen, psychologischen, seelsorgerischen usw.) Kompetenzen mit für die jeweiligen Lebenswelten und sozialen Milieus der Patienten und Angehörigen sensiblen Interaktions- und Kommunikationskompetenzen verbindet.

Struktur-, Prozesseffekte und städtischer/ländlicher Raum – Differenzierungen und Problematisierungen

SAPV wirkt – über die alltagspraktische Beziehungsebene in der konkreten Versorgungspraxis hinaus – auch auf struktureller und prozessualer Ebene unterstützend und entlastend für Hausärzte, Pflegedienste, ambulante Hospizdienste, aber auch für Pflegeheime und Kliniken. Durch das Wissen um bzw. die Präsenz von SAPV als einem ergänzenden Unterstützungsangebot bei komplexem Symptomgeschehen, ‚wirkt‘ SAPV für die AAPV bzw. Regelversorgung ebenfalls gleichsam im Sinne eines ‚Sicherheitsversprechens‘, welches – die entsprechenden Kapazitäten und Kooperationen vorausgesetzt – jederzeit in Anspruch genommen werden kann. Dabei ist zu bedenken: Die jeweils vor Ort vorhandenen Versorgungsstrukturen bestimmen den Bedarf an und den Umfang des Einsatzes von SAPV, sie beeinflussen aber ebenso auch deren ‚Struktureffekte‘ und ‚Wirkungen‘. Konkret: Wenn SAPV z. B. durch Kooperationen und Vernetzungen vorhandene AAPV-Strukturen fördert und stärkt, erleichtern

solche Struktureffekte wiederum langfristig auch die Arbeit der SAPV-Dienste und werden so selbst zum Qualitätsmerkmal für die Versorgung am Lebensende. Denn je informierter und selbstverständlicher SAPV von AAPV-Akteuren als routinemäßig einzubindendes Versorgungsangebot bei erkennbar außergewöhnlich komplexen Symptom- und Problemkonstellationen in der ambulanten Palliativversorgung gesetzt ist, umso wahrscheinlicher ist die Vermeidung von Fehlversorgungen, wie z. B. ‚vorschnelle‘ Klinikeinweisungen aufgrund fehlender Kooperation zwischen Hausarzt und SAPV-Dienst oder ‚unnötige‘ SAPV-Verordnungen, die lediglich Abrechnungsvorgaben oder technischen Anforderungen geschuldet sind. Das bedeutet aber letztlich, dass SAPV – neben dem ‚Kerngeschäft‘ von Beratung, Koordination und Versorgung – auch Aufklärungs-, Informations- und insbesondere Netzwerkarbeit zu betreiben hat, um in diesem Sinne wirksam werden zu können.

Seit der Implementation von SAPV-Diensten sind bereits solche Struktureffekte wahrnehmbar: Aus Sicht verschiedener befragter Versorgungsanbieter aus der Regelversorgung bzw. der AAPV (Pflegedienste, Home Care-Anbieter, Hausärzte) hat ambulante Palliativversorgung vor der Einführung von SAPV – mit Ausnahme von einigen großstädtischen Versorgungsregionen – teilweise bzw. überwiegend schlecht oder gar nicht funktioniert. Als Gründe wurden fehlende Ressourcen bzw. fehlende palliative Versorgungsanbieter (insbesondere Palliativärzte) sowie defizitäre Kooperationen angegeben, sodass, sofern überhaupt palliative Kompetenzen und hospizliche Angebote vorhanden waren, eher lose, additive Netzwerkanrangements [9] dominierten, bei denen zum gegebenen Zeitpunkt je nach Bedarf einzelne Netzwerkpartner aktiviert wurden, die sich jedoch untereinander kaum ausgetauscht haben. Seit Implementierung der SAPV – so der Tenor aus Interviews von Versorgungsanbietern, die eng mit SAPV-Diensten kooperieren – seien institutionalisierte Netzwerke [10] mit hoher Flexibilität, vielfältigem Expertenwissen, geeigneter Logistik und niedrigrschwelliger Kommunikationsstrukturen entstanden, sodass schnell und situationsangemessen auf Problemsituationen und Eskalationen (zumindest im Bereich Symptomlinderung) reagiert werden kann.

Fragt man nun nach Bedingungsfaktoren für solche Struktureffekte, so ergibt sich mit Blick auf die quantitativen Befunde zum Unterstützungsbedarf der AAPV (wie er von den SAPV-Diensten wahrgenommen wird) zunächst eine naheliegend erscheinende Stadt-Land-Differenz: In eher ländlichen Gebieten, wo die AAPV-Strukturen wenig ausgebaut sind, ist ein höherer Versorgungsaufwand für die SAPV-Dienste und auch ein höherer Unterstützungsbedarf der AAPV zu vermuten. Dementsprechend bedurfte es für knapp 45 % der SAPV-Dienste im großstädtischen Raum keines weiteren Unterstützungsbedarfes der AAPV, wohingegen im Verdichtungs- und ländlichen Raum ein solcher v. a. in mittlerer und starker Ausprägung wahrgenommen wird (• **Abb. 4**). Diese Differenz kann nun tatsächlich strukturell bedingt und damit relativ dienstunabhängig sein (vorhandene AAPV-Struktur ist ausschlaggebend), sie kann aber auch von jeweiligen Dienstmerkmalen (z. B. Organisationsstruktur und -kultur) abhängen (oder auch von falltypischen Patientenmerkmalen, auf die hier aus Platzgründen nicht eingegangen werden kann). Eine differenzierte Auswertung nach den einzelnen SAPV-Diensten zeigt, dass sowohl auf dem Land als auch in der Stadt Dienste zu finden sind, die in ganz unterschiedlichem Ausmaß Unterstützungsbedarfe der AAPV erkennen, die keineswegs mit der je vorhandenen bzw. fehlenden AAPV-Struktur korrespondieren. Dies legt nahe, dass neben den strukturell gegebenen ‚räumlichen Umge-

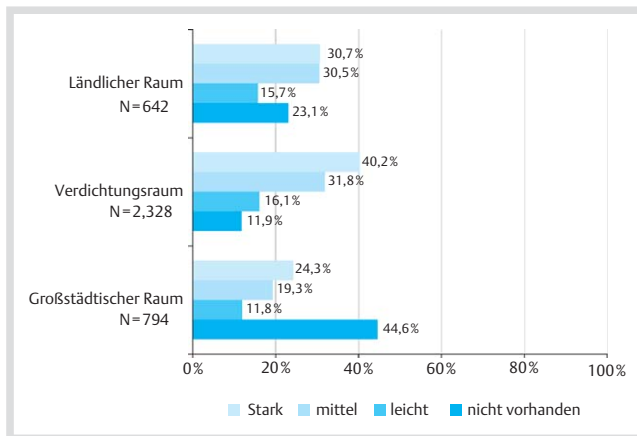


Abb. 4 Unterstützungsbedarf der AAPV im Stadt-Land-Vergleich.

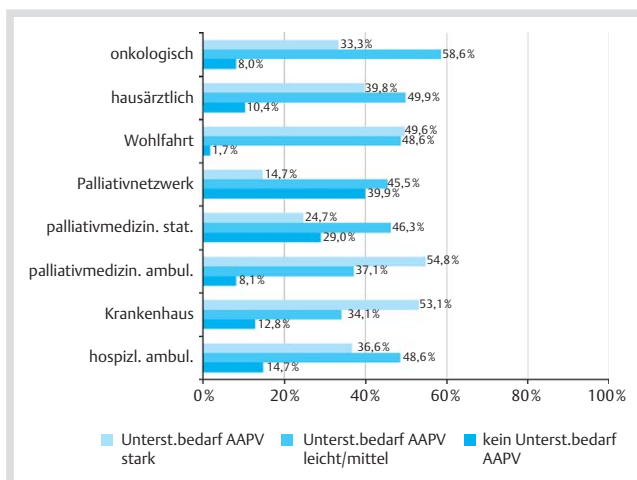


Abb. 5 Entstehungskontext der Dienste und Unterstützungsbedarf der AAPV.

bungsmerkmalen' auch dienstspezifische Merkmale für die Wahrnehmung der AAPV ausschlaggebend sind. Diese Deutung wird gestützt, wenn man z.B. den Entstehungskontext der Dienste berücksichtigt (Abb. 5).

So sehen bspw. SAPV-Dienste, die genuin als Palliativnetzwerk organisiert sind, bei 40% der von ihnen betreuten Patienten keinerlei und bei 46% leichten bis mittleren Unterstützungsbedarf bei den AAPV-Akteuren. Das deutet darauf hin, dass durch das Netzwerk funktionierende Kooperationsbeziehungen bestehen, die eine erfolgreiche Fallbearbeitung gewährleisten. Diensten, die aus dem Krankenhauskontext heraus entstanden sind, fällt hingegen die Kooperation im ambulanten Bereich offensichtlich schwerer bzw. sie sehen einen deutlich größeren Unterstützungsbedarf (z.B. bestand bei 53% der Fälle starker Unterstützungsbedarf der AAPV). Hier wäre denkbar, dass SAPV-Dienste aus dem Entstehungskontext Krankenhaus heraus sich gerade deshalb bilden, weil die AAPV-Strukturen vor Ort nicht ausreichen, es könnten aber auch – gemäß entsprechenden Hinweisen aus den Interviews – unterschiedliche Auffassungen zur ‚Organisation des Sterbens zuhause‘ eine Rolle spielen, so z.B. bei der Frage nach dem Einsatz von Technik oder der Integration von ehrenamtlichen Hospizhelfern. Bemerkenswert erscheint auch, dass Dienste mit palliativmedizinisch-ambulanten Entstehungskontext einen ähnlich hohen Unterstützungsbedarf sehen wie die Dienste aus dem Krankenhauskontext. Hier sind – auf

der Basis der quantitativen Daten – wieder beide Deutungen denkbar: Dahinter könnten wahrgenommene strukturelle Defizite im allgemein-ambulanten Palliativbereich stehen oder auch ‚kulturelle‘ Aspekte einer vor allem ärztlich basierten, medizinisch-professionell dominierten Denk- und Handlungsweise. In den Interviews beklagten z.B. externe ambulante Hospizdienste, dass ihre hospizlichen Angebote mitunter nicht oder nur in geringem Umfang genutzt werden, und auch in den Interviews mit Angehörigen und Patienten werden immer wieder Situationen beschrieben, in denen ein Unterstützungsbedarf durch Hospizbegleiter umrissen wird. Insgesamt zeigt sich, dass je mehr personelle Überschneidungen zwischen Hospizverein und SAPV-Dienst vorhanden sind, desto günstiger wirkt sich dies auf die Beratungs- und Begleitungszahlen des Hospizes aus, während Hospizvereine, die personell nicht in der SAPV vertreten sind, rückläufige Betreuungszahlen berichteten. Hinzu kommt, dass Hospizvereine auch nicht von allen AAPV-Akteuren (z.B. Hausärzten) als mögliche Versorgungsoption bzw. als für eine Versorgung relevante Netzwerkpartner identifiziert werden.

Diskussion

Auf Basis der beiden Studien und der hier exemplarisch ausgewählten empirischen Befunde lässt sich zeigen, dass SAPV als geplanter spezialisierter ‚Rand-Versorger für 10% der Sterbenden‘ – gemäß den geschätzten Vorgaben aus dem Referententwurf zur Gesundheitsreform 2007 [11] – im Sinne eines Ergänzungsangebots zu einer grundlegenden Veränderung des Gesamtversorgungsfeldes der APV (Ambulanten Palliativversorgung) bei den bestehenden Vernetzungen, bei den bisherigen Versorgerrollen und beim Selbstverständnis der bis dato versorgenden Dienstleister führt (Hausärzte, Pflegedienste, Home Care-Anbieter, Hospizdienste usw.). So erfährt z.B. die ambulante Hospizarbeit mit der Implementierung von SAPV eine ambivalente Neupositionierung: Hospizarbeit kann durch SAPV sowohl befördert als auch marginalisiert werden, je nachdem, in welchem Vernetzungsbezug sie zur SAPV steht und wie damit einhergehend die konkrete Einbindung in den Zusammenhang von AAPV und SAPV ausgestaltet wird. Dabei verändert sich in der Kooperation mit SAPV insofern ihre inhaltliche Struktur, als sie von einem ehemals eher aktiv-organisierenden Akteur in der Palliativversorgung in eine defensivere Position gerät. Hier braucht es zum einen eine konzeptionelle Weiterentwicklung der Hospizarbeit ‚von unten‘, um sich in der allgemeinen Versorgungslandschaft weiterhin als kompetenter Netzwerkakteur zu positionieren, zum anderen ist eine systematische, praktisch relevante Integration von Hospizakteuren in die SAPV-Strukturen selbst erforderlich. Ähnliche Effekte wie für die Hospizarbeit zeigen sich auch für andere Versorgungsakteure wie Hausärzte, Pflegedienste usw.

Bei den besprochenen Differenzierungen fällt auf, dass sowohl SAPV als auch AAPV nicht monolithisch im Sinne eines definierten einheitlichen und standardisierten Versorgungsgeschehens verstanden werden können, sondern empirisch beobachtbare Effekte kleinräumig und differenziert gesehen werden müssen: Innerhalb eines SAPV-Versorgungsgebiets von ca. 250 000 Einwohnern zeigen sich verschiedene Effekte auf einzelne AAPV-Versorger. Ebenso ist die Auslegung, was SAPV als Leistungsgeschehen darstellt, zwischen den einzelnen SAPV-Diensten unterschiedlich, sodass hier – in Erweiterung des bisherigen Team-Ansatzes – mittlerweile unterschiedliche Organisations-

modelle der SAPV (mit verschiedenen strukturellen und kulturellen Merkmalen) diskutiert werden: neben den multiprofessionellen PCTs auch Sub- bzw. Satelliten-Teams oder angedockte AAPV-Netzwerke – insbesondere im ländlichen Raum – als wohnortnahe Versorgungsformen.

Über diese Dienst- und Versorgungsstrukturmerkmale hinaus deutet sich auf der ‚Nachfrageseite‘ an, dass SAPV als ambulante Versorgungsform für Schwerstkranke und Sterbende zunehmend von den Betroffenen selbst eingefordert wird, gleichsam unabhängig davon, ob diese als Versorgungsleistung tatsächlich geboten ist. So erfolgen die Kontaktaufnahmen zu einem SAPV-Team insgesamt bereits zu knapp 18%, in Städten immerhin schon zu 30% durch Patienten und Angehörige, womit SAPV symbolisch als das ‚gute (gut versorgte, betreute) Sterben zuhause‘ eine eigene normative Dynamik entfalten könnte. Wenn die Heilungsaussichten nur noch sehr gering oder gar nicht mehr vorhanden sind, bringt die Nachfrage nach SAPV durch Patienten und Angehörige zum Ausdruck, für sich selbst oder für seinen sterbenden Angehörigen alles erdenklich Mögliche tun zu wollen, um ein ‚gutes‘ Sterben zu gewährleisten. Damit geraten Hausärzte, Pflegedienste, Hospizdienste und Pflegeheime unter Druck, den zu betreuenden Palliativpatienten eine SAPV angedeihen zu lassen – auf die doch laut Gesetzestext (unter gegebenen Bedingungen) sogar ein Rechtsanspruch besteht. Umgekehrt kann die fortschreitende Institutionalisierung von SAPV über die verschiedensten Schnittstellen (z. B. auch Klinik-Sozialdienste und Pflegeheime) dazu führen, dass in Verbindung mit dieser symbolischen Botschaft des ‚guten Sterbens‘ das SAPV-betreute Sterben zuhause für die Patienten und Angehörigen selbst einen solchen Verpflichtungscharakter gewinnt, dass sie sich im Überforderungsfall gar in der häuslichen Versorgungssituation gefangen fühlen und diese als traumatisierend wahrnehmen.

Schlussfolgerungen

Aus sozialwissenschaftlicher Sicht werden Sterbeprozesse – im Sinne von ‚local cultures and practices of dying‘ – von den jeweiligen Sterbe-Institutionen und Versorgungsorganisationen geformt, d. h. von den Menschen und den Dingen, die sie verwenden, an den Orten, an denen gestorben wird, entlang des jeweils vorherrschenden Sterbe- und Todeswissens und den dabei jeweils dominanten Handlungsorientierungen und Handlungsmustern [12]. Aus dieser Perspektive und vor dem Hintergrund der vorgestellten Befunde ergeben sich folgende Forschungsherausforderungen: Die Versorgung, Betreuung und Begleitung am Lebensende allgemein (AAPV) sowie insbesondere die Bewertung von SAPV bedarf in Deutschland einer systematischen empirischen Aufarbeitung, vor allem im Vergleich der jeweiligen Versorgungspraxis vor Ort beim Patienten, ihrer je gegebenen organisatorischen, rechtlichen und finanziellen Rahmenbedingungen sowie der Bestimmung dieser Einflussfaktoren auf die

Versorgungsleistung. Ein solches Versorgungsforschungsprogramm lässt sich aus Ressourcengründen bundesweit nicht flächendeckend, sondern nur im exemplarischen Vergleich ausgewählter Regionen/Modelle umsetzen. Es erfordert eine multidisziplinäre Herangehensweise, in der palliativmedizinische, pflegewissenschaftliche, rechtswissenschaftliche, gesundheitsökonomische und sozialwissenschaftliche Forschungsperspektiven aufeinander bezogen und in sowohl quantitativ als auch qualitativ ausgerichteten Forschungsstrategien operationalisiert werden. Und es muss vor allem die jeweiligen Stakeholder vor Ort miteinbeziehen, nicht zuletzt indem der Nutzen dieser Forschung für die Ausgestaltung und Verbesserung der Praxis deutlich gemacht wird.

Interessenkonflikt: Die Autoren geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Literatur

- 1 http://www.dhpv.de/tl_files/public/Ueber%20Uns/Forschungsprojekte/2012-08_Bevoelkerungsumfrage_DHPV_Ergebnisse.pdf (letzter Zugriff: 27.12.2013)
- 2 *Gemeinsamer Bundesausschuss*. Richtlinie zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (§37b, Abs. 1, SGBV; in: Bundesanzeiger 39 (11.3.2008), 911
- 3 *Gemeinsamer Bundesausschuss G-BA*. Bericht an das Bundesministerium für Gesundheit über die Umsetzung der SAPV-Richtlinie für das Jahr 2011 <http://www.g-ba.de/downloads/17-98-3408/Bericht-Evaluation-SAPV-2011.pdf> (letzter Zugriff: 27.12.2013)
- 4 Kränzle S, Schmid U, Seeger C, Hrsg. Palliative Care. (3. Auflage) Heidelberg: Springer; 2010
- 5 Eichner E, Wissert M, Hrsg. Koordination(en) im Kontext von Palliative Care (Tagungsband: 3. Augsburger Palliativgespräch, 27. November 2010, Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e.V.). Augsburg: Wißner-Verlag; 2011
- 6 Böhle F. Arbeit in der Interaktion – Interaktion als Arbeit. Arbeitsorganisation und Interaktionsarbeit in der Dienstleistung. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften; 2006
- 7 Schneider W. Mehr als Symptomkontrolle: ‚Wirksamkeit‘ in der SAPV. In: Borasio GD, Niebling W-B, Scriba PC, Hrsg. Evidenz und Versorgung in der Palliativmedizin. Medizinische, psychosoziale und spirituelle Aspekte (Reihe: Report Versorgungsforschung Band 7). Köln: Deutscher Ärzte-Verlag; 2013; 97–110
- 8 Eschenbruch N, Thoms U, Schneider W. Was wirkt in der Palliativarbeit? Wirksamkeit in der ambulanten Palliativversorgung am Beispiel der SAPV. In: Nauck F, Sitte T, Hrsg. Ambulante Palliativversorgung: Ein Ratgeber. Berlin: Deutsche Palliativ Stiftung; 2011; 123–126
- 9 Miller T. Die Störungsanfälligkeit organisierter Netzwerke und die Frage nach Netzwerkmanagement und Netzwerksteuerung. In: Otto U, Bauer P, Hrsg. Netzwerken professionell zusammenarbeiten. Band 2 Institutionelle Netzwerke in Steuerungs- und Kooperationsperspektive. Tübingen: dgvtv-Verlag; 2005; 105–126
- 10 Herrlein P. Handbuch Netzwerk und Vernetzung in der Hospiz- und Palliativversorgung. Theorien, Strategien, Beratungs-Wissen. Wuppertag: der hospiz verlag; 2009
- 11 *Bundesministerium für Gesundheit*, Hrsg. Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung des Wettbewerbs in der GKV (GKV Wettbewerbsstärkungsgesetz – GKV-WSG). Referentenentwurf. Berlin: 2006; 276 http://www.gesdat.de/files/gkvwsg_referentenentwurf.pdf (letzter Zugriff: 27.12.2013)
- 12 Janssens R, Quartier T. Ethische und konzeptionelle Aspekte der Palliativmedizin. Zeitschrift für medizinische Ethik 2000; 46: 273–286