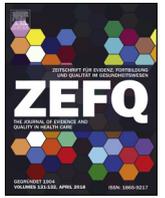


Contents lists available at ScienceDirect

Z. Evid. Fortbild. Qual. Gesundh. wesen (ZEFQ)

journal homepage: <http://www.elsevier.com/locate/zefq>

Qualität und Sicherheit in der Gesundheitsversorgung / Quality and Safety in Health Care

Versorgungsqualität in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung aus Sicht der Leistungserbringer: eine qualitative Studie



Quality of care in specialized palliative homecare from the provider perspective: A qualitative study

Anna Bauer^{a,b,*}, Sabine H. Krauss^a, Antje Freytag^c, Maximiliane Jansky^d,
Werner Schneider^a

^a Philosophisch-Sozialwissenschaftliche-Fakultät, Institut für Sozialwissenschaften, Professur für Soziologie mit bes. Berücksichtigung der Sozialkunde, Universität Augsburg, Augsburg, Deutschland

^b Katholisch-Theologische Fakultät, Lehrstuhl für Moraltheologie, Ludwig-Maximilians-Universität, München, Deutschland

^c Institut für Allgemeinmedizin des Universitätsklinikums Jena, Jena, Deutschland

^d Klinik für Palliativmedizin, Universitätsmedizin Göttingen, Göttingen, Deutschland

ARTIKEL INFO

Artikel-Historie:

Eingegangen: 9. November 2020

Revision eingegangen: 20. Januar 2021

Akzeptiert: 6. Februar 2021

Online gestellt: 2. April 2021

Schlüsselwörter:

Palliativversorgung

SAPV

Versorgungskultur

Versorgungsqualität

Qualitative Studien

ZUSAMMENFASSUNG

Hintergrund: Die Versorgungsqualität wird in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) seit ihrer Einführung im Jahr 2007 überwiegend aus der Perspektive der Patient*innen gemessen. Wenig berücksichtigt wird bislang, was aus Sicht der SAPV-Leistungserbringer*innen Versorgungsqualität kennzeichnet und welche förderlichen und hemmenden Faktoren dabei erkennbar sind.

Ziel: Zu untersuchen, welche Faktoren aus Sicht der Versorgungsakteur*innen förderlich oder hemmend für die Versorgungsqualität von SAPV sind.

Methoden: Im Rahmen einer überregionalen qualitativen Studie wurden 113 problemzentrierte Leitfadentinterviews vor Ort bei 10 SAPV-Leistungserbringer*innen mit deren Mitarbeiter*innen sowie Netzwerkpartner*innen geführt. Die Datenerhebung und Auswertung erfolgte mittels der Grounded Theory.

Ergebnisse: Was jeweils als hemmender und förderlicher Faktor wahrgenommen wird, hängt von der jeweiligen Versorgungskultur der SAPV-Leistungserbringer*innen ab. Für die teilnehmenden Ärzt*innen, Palliativfachpflegekräfte und psychosozialen Fachkräfte waren gelungene Versorgungsverläufe vor allem mit einer erfolgreichen Symptomlinderung, an der Versorgung mitwirkenden An-/Zugehörigen und dem Erreichen von Handlungssicherheit und Deutungsgewissheit mittels der Herstellung ‚guter Entscheidungen‘ assoziiert. Problematische Versorgungsverläufe stehen in Verbindung mit Zeitmangel und daraus resultierender Unruhe, vor allem aber auch mit einem Dissens zwischen den an der Versorgung beteiligten Akteur*innen und der verweigerten Akzeptanz des Sterbens.

Schlussfolgerungen: Die Ergebnisse der Studie zeigen, dass die in der SAPV-Praxis aus Sicht der Leistungserbringer*innen mit ‚guter Versorgungsqualität‘ assoziierten Handlungsstrategien, Bewertungskategorien und Deutungsmuster zwar sehr heterogen sind, auf der Basis der vorliegenden qualitativen Daten aber drei typischen Mustern im Sinne unterschiedlicher Versorgungskulturen folgen: Prozeduralismus, Holismus oder Dualismus.

* Korrespondenzadresse. Anna Bauer, M.A. Katholisch-Theologische Fakultät, Lehrstuhl für Moraltheologie, Ludwig-Maximilians-Universität, Geschwister-Scholl-Platz 1, 80539 München, Deutschland.

E-mail: An.Bauer@lmu.de (A. Bauer).

ARTICLE INFO

Article History:

Received: 9 November 2020
 Received in revised form: 20 January 2021
 Accepted: 6 February 2021
 Available online: 2 April 2021

Keywords:

Palliative care
 Homecare
 Culture of care
 Quality of care
 Qualitative studies

ABSTRACT

Background: Since its introduction in 2007, the quality of care in specialized palliative home care (SAPV) is being measured using the patients' perspective. The perception of beneficial or inhibiting factors on the quality of care from the perspective of care providers received only little attention.

Objective: To investigate the factors that promote or impede the quality of care in SAPV from the care providers' perspective.

Methods: Within the framework of a transregional qualitative study, 113 problem-centered interviews were conducted on-site at 10 SAPV providers with their staff as well as their network partners. Grounded theory methodology was used for data curation and analysis.

Results: The factors that are perceived as either enhancing or inhibiting the quality of care largely depends on the culture of care of the individual SAPV provider. For participating doctors, nurses and psychosocial professionals, successful performance is associated with good symptom control, participation of relatives and the achievement of certainty of action and of interpretation by means of 'good' decision-making procedures. Problematic performances are linked to a lack of time resulting in restlessness and especially in disagreement between the parties involved in the provision of care as well as to the denial of death.

Conclusions: The results of the study show that the perceived strategies, interpretations and evaluation categories, which are associated with good quality of care, are very heterogenous. On the basis of qualitative data, they do, however, follow three typical patterns in terms of cultures of care: proceduralism, holism and dualism.

Einleitung

Im Zuge des Ausbaus der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland wurden in den vergangenen Jahrzehnten durch den Gesetzgeber verschiedene ambulante und stationäre Versorgungsangebote für schwerstkranke Sterbende geschaffen. Eine für den ambulanten Bereich wichtige Entwicklung war die Einführung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) im Jahr 2007. In §37b SGB V wurde ein gesetzlicher Anspruch auf Palliativversorgung für Schwerstkranke mit einem Bedarf an besonders aufwändiger Versorgung in deren vertrauter Umgebung verankert. Seither entstanden bundesweit ca. 300 SAPV-Leistungserbringer*innen [1], die, entsprechend der föderalen Struktur des Gesundheitswesens der Bundesrepublik, unter variierenden regionalräumlichen, versorgungsstrukturellen, tariflichen und vertraglichen Bedingungen arbeiten [2].

Die heterogenen Rahmenbedingungen, in denen SAPV-Leistungserbringer*innen tätig sind, lassen vermuten, dass auch die sich daraus ergebende Versorgungsqualität für Patient*innen der SAPV schwankt. In der Palliativmedizin hat sich zur Qualitätsmessung der Begriff der „Lebensqualität“ etabliert, der als Sammelbegriff im Sinne einer ‚ganzheitlichen‘ Betrachtung auf unterschiedliche Phänomenbereiche – physisch, psychisch, sozial, spirituell – verweist und damit Versorgungsqualität operationalisierbar und messbar macht [3]. Lebensqualität wird dabei unterschiedlich konzipiert. Deren Messung erfolgt durch standardisierte Fragebögen, wie z. B. MIDOS [4], der gemäß dem klassischen Verständnis von QoL ausschließlich Symptome erfasst, oder IPOS [5], in dem zusätzlich noch andere Probleme abgefragt werden. Was hier gemessen wird, ist die Ergebnisqualität aus der Perspektive der Patient*innen. Mit dem Fragebogen QUAPS wird hingegen die Ergebnisqualität hinsichtlich der Zufriedenheit der Patient*innen und der An-/Zugehörigen mit den Leistungserbringer*innen erfasst, z. B. deren zeitliche Verfügbarkeit, Versorgungsangebot, Erreichbarkeit [6]. Mit dem HOPE-Basisbogen nehmen die Leistungserbringer*innen die Perspektive der Patient*innen ein und bewerten so indirekt die Versorgungsqualität [7]. Die im Jahr 2019 erweiterte S3-Leitlinie „Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung“ enthält ebenfalls Qualitätsindikatoren, die standardisiert abgefragt werden [8]. Neben standardisierten Messmethoden wurde die Versorgungsqualität in der SAPV auch mit qualitativen Methoden erforscht. Aus der Perspektive der Patient*innen wurden induktiv drei wesentliche Qualitätskriterien

für eine gute Versorgungsqualität in der SAPV herausgearbeitet: Alltagsrahmung/Normalisierung, Sicherheitsversprechen und Symptomlinderung [9].

Gemeinsam haben die genannten Instrumente und Untersuchungen zur Qualitätssicherung in der Palliativversorgung, dass sie die Perspektive der Leistungsempfänger*innen, also der Patient*innen und der An-/Zugehörigen in den Mittelpunkt rücken. In der Forschung wenig beachtet blieb bisher die Perspektive der SAPV-Leistungserbringer*innen, also die Frage danach, was gute Versorgungsqualität aus Sicht von Ärzt*innen, Pflegefachkräften und psychosozialen Fachkräften ausmacht und wie diese erreicht werden kann. Hierin wird das dieser Studie zugrunde liegende Phänomen der Perspektivendifferenz deutlich: Aus der Patient*innensicht, so wie diese durch die Konstruktion der Erhebungsinstrumente erzeugt wird, kommen zwangsläufig andere Kennzeichen guter Versorgungsqualität in den Blick, als aus der Perspektive der Versorgungsakteur*innen. Aus jeder der genannten Perspektiven kann jeweils Unterschiedliches über Versorgungsqualität *gewusst* werden. Wir interessieren uns in dieser Studie dafür, was die Versorgungsakteur*innen, also die SAPV-Leistungserbringer*innen über Versorgungsqualität wissen und wie sie diese praktisch herstellen.

Forschung zur Perspektive von Versorgungsakteur*innen im Hinblick auf Qualitätskriterien der Palliativversorgung gibt es bislang kaum (vgl. aus soziologischer Sicht [10]; aus ethischer Sicht [11]). Bisher wurde die Perspektive (verschiedener) Versorgungsakteur*innen nur regional qualitativ untersucht [12–14], nicht aber überregional. Eine intensivere Forschung wäre jedoch u. E. wichtig, einerseits, um den Versorgungsakteur*innen über ihre eigene Perspektive darauf, was eine gute Versorgungsqualität ausmacht, Auskunft geben zu können und dabei ggf. ‚praktisch Gewusstes‘ auf den Prüfstand stellen zu können. Andererseits könnte durch weitere Forschung gezeigt werden, inwiefern die mit den oben genannten Instrumenten erzeugten Ergebnisse über die von Patient*innen wahrgenommene Versorgungsqualität sich in der Wahrnehmung der Versorgungsakteur*innen spiegeln. Dies müsste wiederum Folgen für das Qualitätsmanagement und die Forschung zu Qualitätsindikatoren haben.

Methoden

Für die Studie wurden zwischen April 2018 und März 2019 insgesamt 113 Interviews durchgeführt. Vor der Datenerhebung wurde die Studie der Ethikkommission der Universität Augsburg

Tabelle 1

Verteilung der 10 Sampling-Points auf die Merkmalsausprägungen, Quelle: Statistische Ämter des Bundes und der Länder, öffentlich im Internet verfügbare Strukturdaten sowie eigene Angaben der SAPV- Leistungserbringer*innen.

	Auswahlkategorien	Merkmalsausprägungen	Sampling-Points (SP)
Strukturelle Rahmenbedingungen	Art des Vertrages	Vertrag mit KK	7 SP
		Vertrag mit KV	3 SP
	Anzahl der Hausbesuche	> 12	5 SP
		5–12	4 SP
		< 5	1 SP
Art der Versorgung	Bedarfsorientiert	6 SP	
	Open House Modell	4 SP	
Strukturmerkmale Leistungserbringer	Größe	< 8 angestellte Mitarbeiter*innen	4 SP
		≥ 8 angestellte Mitarbeiter*innen	6 SP
	Zusammensetzung	Ärzte(netz)	2 SP
		Monoprofessionell	2 SP
		Ärzt*innen und Pflege	3 SP
	Zeit seit der Gründung	Multiprofessionell	3 SP
		≤ 4 Jahre	1 SP
	Rechtsform	> 4 Jahre	9 SP
		Verein, gGmbH	3 SP
		Anstalt öffentlichen Rechts	1 SP
	Organisationsform	AG, GmbH	3 SP
		Einzelunternehmen, GbR	2 SP
		Eigenständiges Team	3 SP
Anschluss an Hospiz oder Palliativnetzwerk		5 SP	
Anschluss an Krankenhaus		2 SP	
Regionale Merkmale	Stadt-Land-Übergangsbereich	Stadt	4 SP
		Land	5 SP
		Übergangsbereich	1 SP
	Regionale Netzwerkstrukturen	Zusammenschluss in Bundesland	9 SP
		„Einzelkämpfer“	1 SP
	Verfügbares Einkommen je Einwohner*in 2016	16.274€ – 19.149€	3 SP
		19.150€ – 23.444€	6 SP
		23.445€ – 25.662€	1 SP
	Entwicklung Einwohnerzahl 2016 je 10.000 Einwohner	Steigend (> + 54)	6 SP
		Stagnierend (≤ + 54)	1 SP
		Sinkend (< 0)	3 SP
	Altersdurchschnitt Bevölkerung 2011	Niedrig (< 42,3 Jahre)	3 SP
		Durchschnittlich (42,3 – 45,2 Jahre)	4 SP
		Hoch (> 45,2 Jahre)	3 SP
	Integrierte Versorgung	Ja	1 SP
Nein		9 SP	
Politische Raumcharakteristik	Modellregion	7 SP	
	In Entwicklung	3 SP	
Patient*innenmerkmale	Anteil Erstverordnungen an Todesfällen in Bundesland (2016)	< 5%	6 SP
		5% – 10%	3 SP
		> 10%	1 SP
	Anteil onkologischer Patient*innen	> 75%	6 SP
		< 75%	3 SP
	Ohne Angabe	1 SP	

vorgelegt. Über das Gesamtprojekt SAVOIR wurde außerdem ein Studienprotokoll angefertigt [15]. Für die Teilnahme wurden zehn Sampling-Points (SAPV-Leistungserbringer*innen und deren Netzwerkpartner*innen) über eine Mischung aus selektivem und theoretischem Sampling ausgewählt. Kriterien für die Auswahl waren unter anderem die Anzahl der Mitarbeiter*innen, professionelle Zusammensetzung der Mitarbeiter*innen und regionalräumliche Merkmale des Versorgungsgebietes (vgl. [Tabelle 1](#)). Ziel der Auswahl war es, innerhalb der zehn Einzelfallstudien ein möglichst breites Spektrum an Rechtsformen, Kennzeichen der Organisationsstruktur, regionalen Zuordnungen bis hin zu organisationskulturellen Merkmalen abzubilden, ohne jedoch ‚Extremfälle‘ einzubeziehen. Unter ‚Extremfällen‘ verstehen wir SAPV-Leistungserbringer*innen, die anhand unserer Auswahlkriterien weit vom Durchschnitt abweichen (z. B. durch eine weit über- oder unterdurchschnittliche Anzahl an Mitarbeiter*innen, weit über- oder unterdurchschnittliche Anzahl an Patient*innen). Die vor Ort relevanten Interviewpartner*innen wählten die SAPV-Leistungserbringer*innen aus organisatorischen Gründen

gemeinsam mit AB und SK aus. Interviewt wurden Palliativmediziner*innen, Palliativfachpflegekräfte, psychosoziale Fachkräfte sowie die Mitarbeiter*innen weiterer, mit der SAPV in Verbindung stehender Leistungserbringer*innen, wie Hausärzt*innen, ambulante Hospizdienste, stationäre Hospize, ambulante Pflegedienste, Pflegeheime, Palliativstationen, Apotheken und Sanitätshäuser. Die Interviews fanden in neun Bundesländern statt (vgl. [Abbildung 1](#)). Die Interviewten erhielten keine Aufwandsentschädigung.

Die Interviews (Dauer 13 bis 86 Minuten; durchgeführt von AB und SK vor Ort in den Büro- oder Besprechungsräumen der Mitwirkenden, teilweise während Autofahrten) wurden als problemzentriertes Interview [16] konzipiert. Diese nicht-standardisierte Erhebungsmethode erlaubt das Stellen möglichst offener Fragen bei gleichzeitiger Fokussierung bestimmter Problemkomplexe durch gezielte Nachfragen. Die Leitfäden waren in vier thematische Blöcke unterteilt (Arbeitsalltag, SAPV-Patient*innen, Teamspezifika, Zukunft), die jeweils mit einer erzählgenerierenden Frage eröffnet wurden ([Appendix A](#)). Für den vorliegenden Artikel wurde der zweite Themenblock zu besonderen, problematischen



Abbildung 1. Regionale Verteilung der Sampling-Points.

und gelungenen Patientenversorgungen ausgewertet. Aus diesen Erzählungen über die Versorgungsabläufe konnten die von den Versorgungsakteur*innen wahrgenommenen Kriterien für eine gelungene oder problematische Versorgung herausgearbeitet werden. Alle Interviews wurden mit einem digitalen Aufnahmegerät aufgezeichnet und im Anschluss durch ein Transkriptionsbüro mit an Kuckartz [17] angelehnten Transkriptionsregeln verschriftlicht.

Die Auswertung erfolgte gemäß der Grounded Theory Methodology (offenes Kodieren, axiales Kodieren, selektives Kodieren) [18,19]. Der Prozess der Datenerhebung und der Datenauswertung verlief parallel, sodass Ergebnisse der Datenauswertung die weiteren Datenerhebungsschritte beeinflussen konnten (theoretical sampling). Während der Datenauswertung erfolgte ein ständiger kontrastierender Fallvergleich. Die Interviews wurden zunächst mit einem am Interviewleitfaden orientierten Codesystem codiert, welches das Datenmaterial nach inhaltlichen Kriterien strukturiert hat und im Laufe der Forschung, der wiederholten Durchsicht der Interviews und des Fallvergleichs sukzessive verfeinert und abstrahiert wurde. Zur Auswertung wurde die Software MAXQDA 18 verwendet. Die Auswertung wurde primär von AB und SK durchgeführt, die dabei von zwei Hilfskräften unterstützt wurden. Zur Prüfung der Konsistenz der Auswertung wurden die Interviewtranskripte zwei Mal von jeweils unterschiedlichen Personen durchgesehen und ggf. Ergänzungen vorgenommen. Für die Ergebnisdarstellung im vorliegenden Artikel wurden besonders treffende Aussagen der Interviewteilnehmer*innen ausgewählt. Um herauszufinden, welche Deutungsmuster, Handlungsstrategien und Bewertungskategorien die Akteur*innen vor Ort mit guter

Versorgungsqualität assoziieren, wurde der Begriff der „Qualität“ als „empty concept“ [20,21] gefasst, d. h. es wurden ohne *ex ante* Festlegungen Sinngebungsprozesse in den Interviews untersucht.

Ergebnisse

Die gelungene Versorgung – Förderliche Faktoren für Versorgungsqualität

„Linderung aller Symptomatik, die plagt und Leid verursacht“ (PC061-3, Palliativpflegefachkraft) – Symptomlinderung

Ein zentrales Merkmal einer guten Versorgungsqualität ist aus Sicht von Ärzt*innen und Pflegekräften über alle SAPV-Leistungserbringer*innen hinweg eine erfolgreiche Symptomkontrolle oder -linderung. Als klassische Symptome von SAPV-Patient*innen werden „Schmerzen, Luftnot, Unruhe“ (ÄL021) sowie „Erbrechen, Ängste und so“ (LE091) genannt. Auf die Frage, was der Kern und das Ziel der SAPV seien, antwortet eine Palliativfachpflegekraft wie folgt:

„Also, zum einen, denke ich, ist das Thema ›Begleiten‹ in der Zeit, die der Patient braucht, für mich was ganz Wichtiges. Er geht seinen Weg in seiner Zeit. Wir beschleunigen nicht, wir verlangsamen auch nicht, wir begleiten die Zeit. Und in der Zeit versuchen wir wirklich ein höchstes Maß an Lebensqualität für den Patienten zu erreichen durch eine gute Symptomkontrolle, durch Linderung aller Symptomatik, die plagt und Leid verursacht – ja.“ (PC061-3, Palliativpflegefachkraft)

Die SAPV ‚begleitet‘ das Sterben des Patienten nur, eine Einflussnahme auf dessen zeitlichen Ablauf wird abgelehnt. Mit der Zurückweisung von Beschleunigung und Verlangsamung wird eine doppelte Distanzierung vorgenommen, einerseits vom Verdacht der Sterbehilfe, andererseits von dem Vorwurf, die SAPV würde das Leben verlängern und damit den Tod hinauszögern. Die SAPV sieht sich in der Rolle einer Art distanzierter Beobachterin, die allein im Dienst der Symptomkontrolle steht, die von der Pflegekraft mit dem Begriff der Lebensqualität assoziiert wird. Vor allem aus der Sicht von Palliativmediziner*innen ist für das Erreichen einer guten Symptomkontrolle ausreichend Fachwissen notwendig (FA011). Wie wichtig eine gelungene Symptomkontrolle für die Wahrnehmung einer guten Versorgungsqualität ist, zeigt sich gerade dann, wenn diese nicht erreicht werden kann:

„[...] natürlich gibt es belastende Situationen, einfach durch schlimme Krankheitsverläufe, durch unter Umständen unbefriedigende, auch für uns unbefriedigend hinzubekommende Symptomkontrolle, das ist selten, aber das gibt’s natürlich auch, dass wir mal Schmerzen, Übelkeit usw. nicht so gut hinkriegen, dass wir damit zufrieden sein können, ne, das ist eigentlich am belastendsten.“ (FA021, Palliativmediziner)

Wenn Symptome wie Schmerzen und Übelkeit nicht gelindert werden können, entsteht daraus für den hier zitierten Palliativmediziner und seine Kolleg*innen sogar eine belastende Situation. Der Verweis darauf, dass dies nur selten vorkomme, zeigt im Umkehrschluss, dass Symptomkontrolle als Merkmal guter Versorgungsqualität aus Sicht des Arztes in den allermeisten Fällen erfüllt wird. Daraus lässt sich schließen, dass eine umfassende Symptomkontrolle mittlerweile als Basis für gute Palliativversorgung gilt und somit als ‚Routine‘ bzw. ‚Standardverfahren‘ betrachtet wird, bei dem Palliativmediziner*innen in der SAPV davon ausgehen, dass diese allen Patient*innen zugutekommen sollte und auch von allen erwartet wird.

„... jetzt müssen wir das entscheiden“ (FA071-2, Palliativmedizinerin) – Die gute Entscheidung

Ein weiterer Aspekt, der für die Versorgungsqualität aus Sicht der SAPV-Leistungserbringer*innen von Bedeutung ist, ist ein geordneter Ablauf der Versorgung. Zentral für diese Ordnung ist es, dass der Wille des*der Patient*in sich innerhalb eines von den Versorgungsakteur*innen vorgegebenen Rahmens dessen, was gewollt werden darf, bewegt. Dieser Wille muss allen bekannt sein, er muss also quasi ‚verpflichtet‘ sein. Wie das in der Praxis aussieht, schildert eine Palliativmedizinerin:

„Und dann habe ich sie [die Patientin] besucht. Und dann haben wir uns so unter vier Augen unterhalten. Und dann habe ich gesagt ›Mhm, jetzt müssen wir das entscheiden‹, oder ich muss eben mit ihr überlegen, ob sie halt stationär in die Klinik gehen möchte. Weil das war halt so die Option, nochmal stationär gehen, Antibiose, gucken, ob man das Fieber in den Griff kriegt, ne? [...] Und dann habe ich mit ihr gesprochen. Und sie hat dann gesagt ›Mhm? Ja, muss ich überlegen‹. Und dann habe ich gesagt ›Sie müssen halt überlegen, ob Sie Zeit gewinnen wollen, oder ob das so ok ist?‹. [...] Dann rief sie mich so zwei, drei Stunden später hat, hat gesagt ›Nee, ich habe mich entschieden. [...] Und dann ist sie zu Hause geblieben, und es war auch relativ unkompliziert. Und ich glaube, zwei Tage später ist sie auch zu Hause verstorben. Und, das war auch alles.“ (FA071-2, Palliativmedizinerin)

Im Unterschied zur Patientin weiß die Ärztin, dass die anstehende Maßnahme nur stationär durchgeführt werden kann. Sie stellt daher die Patientin vor die Wahl, ob sie eine Maßnahme annehmen möchte, die möglicherweise lebensverlängernd wäre, aber eine Krankenhauseinweisung voraussetzen würde, oder ob sie auf die Maßnahme verzichten möchte und damit potenziell

ihr Leben verkürzt, dafür jedoch zu Hause bleiben kann. Die Patientin hat eine klare Entscheidung getroffen, der eine Aufklärung über die möglichen Alternativen vorausging, indem sie sich für den Verbleib zu Hause und damit für die Versorgung durch die SAPV entschieden hat. Diese Herstellung einer ‚guten Entscheidung‘ als Ergebnis eines Verfahrens, welches aus einer Aufklärung des*der Patient*in durch die Versorgungsakteur*innen besteht, ist es, die für SAPV-Leistungserbringer*innen in einem engen Zusammenhang mit Versorgungsqualität steht. Durch die gelenkte Entscheidung gewinnt die SAPV für sich, aber auch für andere, Deutungsgewissheit und Handlungssicherheit. Die SAPV ‚weiß‘ dann um die individuell vorliegenden Notwendigkeiten und Bedürfnisse, sodass sie einerseits das ‚restliche Leben‘ des*der Patient*in (bzw. genauer: die Versorgungssituation) gestalten, andererseits aber auch Rechtssicherheit für das eigene Handeln erzielen kann. Hieraus entsteht die Wahrnehmung einer guten Versorgungsqualität.

„wie die Familie an der SAPV gewachsen ist, das war schon toll“ (CM091-1, Case Managerin) – Die guten An-/Zugehörigen

Da die SAPV eine ambulante Versorgungsform ist und Ärzt*innen oder Pflegekräfte nicht 24 h am Tag vor Ort präsent sein können, kommt den An-/Zugehörigen eine besondere Rolle bei der Patient*innenversorgung zu. Daher spielen diese aus Sicht der SAPV-Leistungserbringer*innen eine zentrale Rolle im Hinblick darauf, ob eine gute Versorgungsqualität gewährleistet werden kann. Wie An-/Zugehörige ihre Rolle zu Hause bei den Patient*innen am besten ausfüllen können, beschreibt ein Psychologe, der in der SAPV mitarbeitet, folgendermaßen:

„[...] ich finde immer am besten gelingt es dann, wenn es eben diese Zugehörigen gibt so, die in sich stabil sind oder in sich ruhig sind, [...] Und so, dass es dann auch, wenn es zu Symptomveränderungen kommt, nicht gleich in eine riesige Aufregung läuft. [...] So wo man dann das Gefühl hat, ja, das geht seinen Weg, und alle können offen so in dieser Begleitung bleiben. Also, da muss nichts zugemacht werden, da muss nicht abgewehrt werden, sondern die können offenbleiben, es dürfen auch die Gefühle gezeigt werden. Und dann läuft das auch gut so.“ (DB031, Psychologe)

In anderen Worten: Die ‚guten Zugehörigen‘ sind diejenigen, die sich ruhig und kooperativ verhalten, die gerne auch emotional sein dürfen, aber nicht zu emotional, die in stoischem Gleichmut der Dinge harren, die da kommen mögen. Von ihnen wird erwartet, dass sie die Versorgung nicht allzu sehr stören. Das heißt jedoch nicht, dass sie lediglich passive Beobachter*innen sein sollen, sondern für die Versorgungsqualität ist von entscheidender Bedeutung, dass sie an der Versorgung entsprechend den Anleitungen der SAPV mitwirken und insbesondere pflegerische Tätigkeiten übernehmen. Es gibt Strategien, um die An- und Zugehörigen zur Mitwirkung an der Versorgung zu motivieren, wie eine Palliativfachpflegekraft schildert:

„Es ist auch so, dass ich sie immer dann auch lobe, weil es ist ja nicht selbstverständlich, dass man zu Hause pflegt bis zum Tod. Das kostet die Angehörigen sehr, sehr viel Kraft. Und das sehe ich halt auch als unsere Aufgabe, dass man den Angehörigen diese Kraft vermittelt, dass sie es können und dass sie es gut machen, und dass sie es gut gemacht haben.“ (PC031-2, Palliativpflegefachkraft)

Mit der Bemerkung, dass es ja nicht selbstverständlich sei, einen Angehörigen bis zum Tod zu Hause zu pflegen, macht die Pflegefachkraft deutlich, dass die pflegenden An-/Zugehörigen nicht nur ihre professionelle Anleitung, sondern auch ihre Ermutigungen zur Motivation benötigen. Diese gewissermaßen pädagogische Kommunikationsform führt dazu, dass die An-/Zugehörigen mit ihrer Mitarbeit bei der Versorgung bei der Stange gehalten werden und damit – aus der Sicht der Palliativfachpflegekraft – zur

Aufrechterhaltung der Versorgungsqualität zu Hause beitragen. Die Anleitung der An-/Zugehörigen soll aber nicht nur in der unmittelbaren Sterbesituation wirken, sondern sie weist darüber hinaus, soll sie doch dazu führen, dass jene etwas für ihr Leben lernen:

„Und ich finde auch, wie die Familie an der SAPV gewachsen ist, das war schon toll, mit anzusehen. Die hatten zum Glück aber auch die Zeit, und es waren viele da vor Ort. [...] das war noch so ein bisschen schöne SAPV- und Hospizarbeit, muss ich echt sagen.“ (CM091-1, Case Managerin)

Weil die SAPV in die Versorgung des Glioblastompatienten, über den eine Koordinatorin hier berichtet, früh eingestiegen ist, hatten die An-/Zugehörigen ausreichend Zeit zu lernen, wie sie an der Versorgung durch die SAPV mitwirken können. Dies hat dazu geführt, dass die Familie mit Hilfe der SAPV vom Tod des Patienten ‚profitieren‘ konnte, da er für sie zum Anlass wurde, etwas Neues zu lernen und dadurch insgesamt zu ‚wachsen‘. Dieser pädagogische Effekt, also die Veränderung der An-/Zugehörigen – die Familie ist vor dem Tod des*der Patient*in in eine andere als nach dessen Tod, weil sie mehr kann und mehr weiß – ist in diesem Fall ein Indikator für eine gute Versorgungsqualität.

Die problematische Versorgung – Hemmende Faktoren für Versorgungsqualität

„... dann ist es so ein hinterher hecheln“ (ÄL031, ärztlicher Leiter) – Unruhe in der Versorgung

Ein über alle SAPV-Leistungserbringer*innen die an dieser Studie teilgenommen hatten hinweg genannter hemmender Faktor für Versorgungsqualität ist Zeitmangel, der meist dadurch entsteht, dass die SAPV zu spät zu einer Versorgung hinzugezogen wird. Ein Palliativmediziner beschreibt das aus solch einer Situation resultierende Problem folgendermaßen:

„Und andere erleben, wo wir das sehr spät erst erfahren, und dann ist es so ein hinterher hecheln, da sind wir dann sehr traurig drum, warum man das nicht schon früher gestartet hat, also wo schon Symptomlast da ist, wo psychosoziale Belastung zu Hause ist, wo Hilfsmittel nicht zu Hause existieren, die man dann aus dem Hut zaubern muss, weil niemand dran gedacht hat.“ (ÄL031, ärztlicher Leiter)

Wird die SAPV zu spät über einen Fall informiert, läuft sie den Ereignissen im Grunde immer hinterher. Die klassischen Aufgaben – Symptomlinderung, psychosoziale Arbeit mit Patient*in und An-/Zugehörigen, Organisation von Hilfsmitteln – müssen dann im Schnelldurchlauf durchgeführt werden oder können gar nicht mehr umgesetzt werden, wie z. B. die oben genannte Planung des Sterbens oder die Anleitung der An-/Zugehörigen. Der Zeitmangel führt dazu, dass nicht nur der Arzt allein, sondern die SAPV als ganze („wir“) „traurig“ ist, da die SAPV unter ihren Möglichkeiten bleibt und insbesondere die psychosoziale Belastung zu Hause nicht oder nur eingeschränkt adressieren kann. Die Verknappung der Zeitdimension konterkariert das in der SAPV als förderlich wahrgenommene ruhige Arbeiten:

„Also, wir sind bei Leuten im privaten Haushalt. Man stört die zu Hause, man hat ihr Umfeld, und dann muss man auch ihre Geschwindigkeit annehmen, wenn die Angst haben und Symptome haben, dann muss man das ja auch beruhigen und muss halt auch Zeit mitbringen. Dann kann man halt nicht sagen ›So, ich muss schon zum nächsten‹, sondern, muss halt erstmal in Ruhe abwarten bis er alles erzählt hat.“ (FG101, pflegerische Leitung)

Die Pflegefachkraft beschreibt, dass ihre Freiheit, selbst über ihre Arbeitszeit verfügen zu können, sich positiv auf die Patient*innen auswirkt. Es geht darum, gegenüber Patient*innen ein

Gefühl von Ruhe und Entspannung zu verbreiten. Dieses Gefühl soll sich einerseits auf die An-/Zugehörigen und die Patient*innen übertragen, sodass diese sich sicher fühlen. Andererseits beschreibt die Pflegekraft dieses Gefühl auch als Kennzeichen des ambulanten Versorgungssettings, dem man sich anpassen müsse, um die Ordnung des Privaten nicht zu stören. Es wird hier insgesamt zweierlei deutlich: *Erstens* wird eine frühe Einbeziehung der SAPV in die Versorgung als ein förderlicher Faktor für die Versorgungsqualität in der SAPV wahrgenommen, respektive deren späte Einbindung als der Versorgungsqualität abträglich empfunden. *Zweitens* wird die Bedeutung der Zeitautonomie bezüglich der konkreten Kontaktzeiten mit Patient*innen als wichtiger Faktor für gute Versorgungsqualität betont.

„...und jeder hat mir was anderes erzählt, was für ein mutmaßlicher Wille die Mutter jetzt hätte zu der Situation“ (LE061, pflegerische/organisatorische Leitung) – Handlungsunsicherheit und Deutungsungewissheit

Für SAPV-Leistungserbringer*innen erschwert sich das Aufrechterhalten einer guten Versorgungsqualität vor allem dann, wenn die Versorgungsakteur*innen keine Handlungssicherheit und Deutungsangewissheit über einen Fall erreichen können, d. h., dass die SAPV – etwas überspitzt formuliert – nicht ‚weiß‘ was sie tun soll und tun darf. Solche Situationen entstehen vor allem dann, wenn sich zwischen den an der Versorgung beteiligten Akteur*innen kein Konsens im Sinne einer ‚guten Entscheidung‘ (s. o.) darüber erreichen lässt, was die SAPV in dem konkreten Fall tun soll.

„Das sind dann immer so Probleme, dass man sagt, wir haben so verschiedene Mitspieler in der Familie, also die Patienten selbst, manchmal gibt's ja auch Hausärzte, die sagen ›Ich sehe das ganz anders‹. Dann gibt's verschiedene Angehörige. Also, ich erinnere mich an eine Situation, das war noch in Ort 10, da waren fünf Kinder, die alle eine Vorsorgevollmacht hatten, und jeder hat mir was anderes erzählt, was für ein mutmaßlicher Wille die Mutter jetzt hätte zu der Situation. Und das kann man nicht lösen. Das kriegt man einfach nicht hin. Deshalb ist es, naja, misslungen relativ [...]“ (LE061, pflegerische/organisatorische Leitung)

Wie die pflegerische und organisatorische Leiterin einer SAPV berichtet, führen Meinungsverschiedenheiten zwischen den verschiedenen Versorgungsakteur*innen zu unlösbaren Konfliktsituationen. Ein allen bekannter Patient*innenwille, der die an der Versorgung Beteiligten orientieren könnte, fehlt entweder oder wird in Frage gestellt. Wenn es das Ziel der SAPV ist, den Patient*innenwillen umzusetzen, dann gibt es hier kein Ziel und keine Richtung. Der SAPV gelingt es nicht, weder für sich selbst noch für die An-/Zugehörigen, Deutungsangewissheit und Handlungssicherheit herzustellen. Durch das Fehlen eines gemeinsam geteilten ‚letzten Willens‘ – der hier für die Versorgungsqualität von hoher Bedeutung wäre – bleibt die Versorgung letztlich orientierungs- und damit auch ‚wirkungslos‘.

„das ist so eine starke Verdrängung“ (PC031-2, Palliativpflegefachkraft) – Das (un)bewusste Sterben

Die Sicherstellung der Versorgungsqualität bei Patient*innen zu Hause wird auch dadurch erschwert, dass eine Akzeptanz des Sterbens von dem oder der Patient*in und/oder den An-/Zugehörigen nicht erreicht werden kann.

„Das war im Prinzip eine junge Frau mit einer weit fortgeschrittenen Krebserkrankung. [...] eigentlich sterbend, aber das ganze Umfeld hat gesagt, [...] ›Sie darf nicht sterben‹, ›Man muss irgendwas machen‹, ›Man muss noch was probieren‹, ›Man muss noch die wievielte Chemo machen‹. Und da konnten wir auch mit allem, was wir an Unterstützung, an Gesprächen, an Aufklärungsarbeit, das ist dann nicht gelungen, dass man gesagt hat, sie ist

jetzt nicht noch wirklich kurz vor dem Sterben mit dem Notarzt ins Krankenhaus gekommen – ja. Das ist dann, das fühlen wir, eigentlich ist es immer gefühlt so wie misslungen. (LE061, pflegerische/organisatorische Leitung)*

Was für die pflegerische und organisatorische Leiterin der SAPV offensichtlich ist, nämlich dass die Patientin bald sterben wird, ist für die An-/Zugehörigen nicht hinnehmbar. Die SAPV sieht die Patientin als sterbend, wohingegen die An-/Zugehörigen sie als Kranke sehen, die mit kurativen Maßnahmen geheilt werden muss. Der Konflikt kann letztlich nicht aufgelöst werden und mündet in eine Krankenhauseinweisung der Patientin, was die Leiterin als Scheitern der SAPV auffasst. Es sind dies die Situationen, in denen die SAPV ihr ganzes Instrumentarium zur Herstellung guter Versorgungsqualität – Symptomkontrolle, psychosoziale Unterstützung, Planung und Organisation der Versorgung – nicht zum Einsatz bringen kann. Gerade die psychosoziale Unterstützung wird erschwert, wenn Patient*innen selbst ihr Sterben nicht akzeptieren können, wie eine Palliativfachpflegekraft berichtet:

„[...] und dann hat er halt zwei Tage nichts gegessen, dann hat er wieder ein Kilo abgenommen, und der ist ja eigentlich schon ganz dünn, und auch die Augen sind schon ganz eingefallen. Aber er lebt noch allein, er hat sich jetzt auch wieder ein Hometrainer, weil er Muskeln aufbauen möchte. Also, das ist so eine starke Verdrängung. Und wir würden ihn gern mehr begleiten. Aber er lässt es nicht zu.“ (PC031-2, Palliativpflegefachkraft)

Der Körper des Patienten wird hier zu dem Ort, an dem der Dissens über die Deutung seines Zustandes deutlich wird: Die Pflegefachkraft sieht einen dünner werdenden, sterbenden Körper, wohingegen der Patient einen Körper sieht, der sich positiv entwickeln kann und der in letzter Konsequenz nicht sterben wird. Die Pflegefachkraft kann dann den Patienten zwar pflegerisch versorgen, aber eine darüber hinausgehende psychosoziale Unterstützung ist nicht möglich, sodass die SAPV nicht die Versorgungsqualität für den Patienten herstellen kann, zu der sie eigentlich in der Lage wäre.

Diskussion

Die hier aus der Sicht von Ärzt*innen, Pflegekräften und psychosozialen Fachkräften förderlichen und hemmenden Faktoren für eine gute Versorgungsqualität sind nicht alle gleichmäßig über die zehn Einzelfallstudien, die wir überregional durchgeführt haben, verteilt, sondern bestimmte förderliche oder hemmende Faktoren verdichten sich nach unserer Analyse bei bestimmten SAPV-Leistungserbringer*innen, während denselben Faktoren bei anderen SAPV-Leistungserbringer*innen nur wenig Bedeutung gegeben wird oder sie sogar völlig abwesend sind. Um diese daraus entstehenden Muster unterschiedlicher Orientierungen darüber, was gute Versorgungsqualität ausmacht und wie sie hergestellt werden kann, beschreiben und modellieren zu können, entwickelten wir im Zuge des permanent laufenden Fallvergleichs ein Unterscheidungsstableau bestehend aus unterschiedlichen Versorgungskulturen. Wir haben den Begriff der „Kultur“ gewählt, da dieser Diversität betont sowie auf Vielfalt und Vergleichsmöglichkeiten verweist [22]. Dieser von uns im Material vorgefundenen Vielfalt und Diversität in den Handlungsstrategien, Deutungsmustern und Bewertungskategorien der SAPV konnten wir drei Versorgungskulturen zuordnen, die wir folgendermaßen bezeichnen wollen: Prozeduralismus, Holismus und Dualismus.

Bevor auf die Unterschiede zwischen den Versorgungskulturen eingegangen wird, soll etwas zu den Gemeinsamkeiten gesagt werden: Dass Symptomlinderung ein wichtiges Merkmal guter Versorgungsqualität ist, findet sich bei allen zehn von uns untersuchten SAPV-Leistungserbringer*innen und damit in allen

Versorgungskulturen wieder. Genauso wird der Faktor Zeit als förderlicher Faktor über alle Fälle hinweg genannt, sei es, dass durch eine frühe Einbindung der SAPV in die Versorgung genug Zeit für deren Planung und Durchführung bleibt, sie es aber auch, dass die Mitarbeiter*innen der SAPV es als förderlich für ihre Arbeit empfinden, wenn sie selbst frei über ihre Arbeitszeit verfügen können und so in Ruhe arbeiten können [23]. Ruhe und Gelassenheit bei An- und Zugehörigen und bei Patient*innen sowie eine gute Symptomkontrolle werden fallübergreifend als Kennzeichen einer guten Versorgungsqualität wahrgenommen und sind damit für sich genommen keine Merkmale einer Versorgungskultur.

Prozeduralismus

Das Herbeiführen von Entscheidungen („jetzt müssen wir das entscheiden“) und daraus entstehende Handlungssicherheit und Deutungsgewissheit für die SAPV, aber auch für die anderen an der Versorgung Beteiligten ist hingegen ein besonderer Fokus in einer prozeduralistischen Versorgungskultur. Für eine erfolgreiche Versorgung ist es hier von entscheidender Bedeutung, deliberative Prozesse und Verfahren zu etablieren, mit dem Ziel, gemeinsam mit allen an der Versorgung Beteiligten (Patient*in, An-/Zugehörige, SAPV-Leistungserbringer*innen) den legitimen letzten Willen der Patient*in zu sondieren und die ‚gute Entscheidung‘ herbeizuführen. Diese Verfahren fungieren als „Handläufe, im Sinne von klaren und allgemein akzeptierten Verfahrensanweisungen oder Prozeduren, in denen die Legitimation der jeweiligen Entscheidungen überprüft, hergestellt oder gemeinsam geschaffen wird“ [24], denn der letzte Wille ist hier nicht per se legitim, sondern er ist das Ergebnis der von der SAPV herbeigeführten Entscheidungslagen. Es geht hier darum, Prozeduren als Lösungen dafür zu finden, einen Dissens über das, was zu tun ist, zwischen den beteiligten Versorgungsakteur*innen zu verhindern oder aufzulösen. Gelingt es der SAPV, über festgelegte Verfahren einen aus Sicht der SAPV-Akteur*innen ethisch einwandfreien und von allen Beteiligten konsentierten letzten Willen des*der Patient*in zu erzeugen, so ist für die prozeduralistische SAPV ein wesentlicher Eckpfeiler guter Versorgungsqualität hergestellt worden. Kann dies aufgrund der Vielstimmigkeit und des „Meinungspluralismus“ [25] in einer Versorgung nicht erreicht werden („und jeder hat mir was anderes erzählt, ...“), so ist für die prozeduralistische SAPV die Versorgungsqualität gefährdet.

Holismus

Wie es die Bezeichnung ‚Holismus‘ bereits nahelegt, geht es bei SAPV-Leistungserbringer*innen mit einer holistischen Versorgungskultur um eine ‚ganzheitliche‘ Versorgung der Patient*innen. Im Sinne des ‚total pain‘ [26] werden hier nicht nur die physischen Schmerzen der Patient*innen adressiert, sondern ebenso deren psychische, soziale und spirituelle Bedürfnisse berücksichtigt. Das Paradigma der ‚Ganzheitlichkeit‘ erfordert es, „durch die Identifikation einzelner Komponenten einen ganzen Menschen zusammenzufügen“ [27]. Auch die An-/Zugehörigen sind Adressaten der Versorgung, weil sie an dem Sterben des*der Patient*in ‚wachsen‘ sollen, weshalb die ‚guten Angehörigen‘ hier diejenigen sind, die etwas lernen wollen und aktiv an der Pflege mitwirken („wie die Familie an der SAPV gewachsen ist, das war schon toll“). Die letzte Lebensphase soll für alle Beteiligten eine gewinnbringende Zeit sein. Für die Versorgungsqualität ist es in der holistischen Versorgungskultur von Bedeutung, dass sowohl Patient*in als auch An-/Zugehörige in allen vier Dimensionen adressiert werden und diese die ganze Bandbreite des Versorgungsangebots der SAPV nutzen können. Dementsprechend kann hier keine gute Versorgungsqualität realisiert werden, wenn mit Patient*innen oder An-/Zugehörigen mangels Akzeptanz des

Sterbens („da ist so eine starke Verdrängung“) keine psychologische Arbeit möglich ist. Die durch die SAPV diagnostizierte Verdrängung könnte allerdings auch als „Instrument“ [28] verstanden werden, das Nicht-Erreichen der angestrebten Versorgungsqualität den Patient*innen zuzurechnen, um sich selbst zu entlasten. Die Versorgungsqualität wird auch dann beeinträchtigt, wenn nur wenige oder gar keine An-/Zugehörige vor Ort sind, die an der Mitwirkung an der Versorgung ‚wachsen‘ könnten und somit die SAPV für die letzte Lebensphase des*der Patient*in keine ‚Sinnstiftung‘ erwirken kann.

Dualismus

Im Gegensatz zu Prozeduralismus und Holismus funktioniert die dualistische Versorgungskultur vergleichsweise niedrigschwellig und ist daher auch einfach zu beschreiben. Dualistisch ist eine Versorgungskultur in der SAPV, weil sie im Unterschied zum gewissermaßen vierdimensionalen Holismus lediglich zweidimensional ist und dabei eine der beiden Dimensionen als Grenze ihrer Zuständigkeit betrachtet. Denn SAPV-Leistungserbringer*innen dieser Versorgungskultur trennen strikt zwischen körperlichen Symptomen der Patient*innen und deren psychosozialen Symptomen. Auch die An-/Zugehörigen gehören nicht zum unmittelbaren Adressatenkreis der Versorgung. Für die Versorgungsqualität von Bedeutung ist die Symptomkontrolle der Patient*innen durch medizinische und pflegerische Behandlungsmaßnahmen („Linderung aller Symptomatik, die plagt und Leid verursacht“). Leid und Plage wird zwar als ‚total pain‘ verstanden, ist aber nicht Gegenstandsbereich der SAPV, sondern wird an Dritte delegiert (v. a. ambulante Hospizdienste). Auch das ruhige Arbeiten ist ein förderlicher Faktor für Versorgungsqualität. Wie oben bereits genannt, ist Symptomkontrolle und Ruhe in der Versorgung aber ein fallübergreifend relevantes Merkmal guter Versorgungsqualität. Die dualistische Versorgungskultur unterscheidet sich jedoch von anderen Versorgungskulturen in der nahezu völligen Abwesenheit aller anderen hier diskutierten Qualitätsmerkmale. Sie ist quasi *ex negativo* definiert, also darüber, was sie *nicht* macht. Für die Versorgungsqualität ist eine ‚ganzheitliche‘ Versorgung genauso wenig von Bedeutung, wie die Sondierung eines legitimen letzten Willens. Der Wille des*der Patient*in oder der An-/Zugehörigen ist per se immer legitim, sodass das Problem der Handlungsunsicherheit und Deutungsgewissheit erst gar nicht aufkommt.

Limitationen

Hinsichtlich der Limitationen unserer Studie ist nicht auszuschließen, dass es zu einer Selbstselektion der teilnehmenden SAPV-Leistungserbringer*innen gekommen ist. Durch die gezielte Auswahl der Studienteilnehmer*innen anhand mehrerer systematisch variiertes Auswahlkriterien (vgl. [Tabelle 1](#)) wurde versucht, der Selbstselektion entgegenzusteuern, sodass nicht ausschließlich die Sichtweise forschungsaffiner Versorgungsakteure durch die Studie erfasst wurde. Die Auswahl der Interviewpartner*innen vor Ort erfolgte gemeinsam mit den Mitarbeiter*innen der SAPV-Leistungserbringer*innen, sodass auch hier einer möglichen Selbstselektion entgegengewirkt wurde.

Schlussfolgerung

Die Ergebnisse der Studie zeigen, dass die in der SAPV mit guter Versorgungsqualität assoziierten Handlungsstrategien, Bewertungskategorien und Deutungsmuster zwar sehr heterogen sind, aber – zumindest bei den hier untersuchten 10 SAPV-Leistungserbringer*innen – dennoch drei sehr unterschiedlichen und gleichzeitig typischen Mustern folgen. Es wäre zu prüfen, inwiefern sich die entsprechend den Versorgungskulturen

divergierenden Vorstellungen von Versorgungsqualität auf die Ergebnisqualität aus Sicht der Patient*innen auswirken. Da unsere Ergebnisse eine wahrgenommene große Bedeutung der An-/Zugehörigen für die Versorgungsqualität in der SAPV nahelegen, wäre zu prüfen, ob ausschließlich patientenzentrierte Instrumente zur Qualitätsmessung bei der Versorgung im ambulanten Bereich ausreichend sind. Es wäre außerdem danach zu fragen, inwiefern standardisierte Messinstrumente und Qualitätsindikatoren der beobachteten Heterogenität in der Praxis Rechnung tragen können. Vor dem Hintergrund des in dieser Studie herausgearbeiteten Pluralismus an Handlungsstrategien, Bewertungskategorien und Deutungsmustern, die mit guter Versorgungsqualität assoziiert sind, deutet sich an, dass weniger Standardisierung und Normierung, als vielmehr Flexibilität und Offenheit in der praktischen Ausgestaltung der SAPV als wesentliche Faktoren für eine gute Versorgungsqualität gelten. Denn gute Versorgungsqualität wird, wie die vorliegende Studie zeigt, je nach Versorgungskultur entsprechend unterschiedlicher Kriterien beurteilt und durch verschiedene Praxismuster hervorgebracht.

Erklärung

Die Durchführung der Studie erfolgte im Rahmen des an der Universität Augsburg durchgeführten Teilprojekt 3 aus dem Gesamtprojekt SAVOIR – SAPV: Outcomes, Interaktionen, regionale Unterschiede. Das dieser Veröffentlichung zugrundeliegende Projekt wurde mit Mitteln des Innovationsausschusses beim Gemeinsamen Bundesausschuss unter dem Förderkennzeichen 01VSF16005 gefördert. Die Projektkoordination lag bei der Abteilung für Palliativmedizin der Uniklinik Jena. Weitere Projektbeteiligte waren die Universitätsmedizin Göttingen, die Bundesarbeitsgemeinschaft SAPV (BAG), die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) und die BARMER GEK.

Danksagung

Die Autor*innen bedanken sich bei allen Teilnehmer*innen für Ihre Bereitschaft zur Mitwirkung an der Studie.

Interessenkonflikt

Anna Bauer, Sabine Krauss, Antje Freytag, Maximiliane Jansky und Werner Schneider erklären, dass sie keine Interessenkonflikte haben.

Autorenschaft

Anna Bauer: Konzept, Methodologie, Recherche, Datenkuratierung, qualitative Datenanalyse, Schreiben des ersten Entwurfs, Korrektur und Überarbeitung. Sabine H. Krauss: Konzept, Methodologie, Recherche, Datenkuratierung, qualitative Datenanalyse, Korrektur und Überarbeitung. Antje Freytag: Korrektur und Überarbeitung. Maximiliane Jansky: Korrektur und Überarbeitung. Werner Schneider: Konzept, Methodologie, Projektleitung, Drittmittelakquise, Korrektur und Überarbeitung.

Appendix A. Zusätzliche Daten

Zusätzliche Daten verbunden mit diesem Artikel finden sich in der Online-Version unter: [doi:10.1016/j.zefq.2021.02.005](https://doi.org/10.1016/j.zefq.2021.02.005).

Literatur

- [1] Gemeinsamer Bundesausschuss: Bericht über die Umsetzung der SAPV-Richtlinie für das Jahr 2016. <https://www.g-ba.de/downloads/17-98-4474/Bericht-Evaluation-SAPV-2016.pdf>.

- [2] Nauck F, Jansky M. Palliative home care teams in Germany Spezialisierte ambulante Palliativversorgung. *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 2018;143(8):558–65.
- [3] Gaertner J, Siemens W, Meerpohl JJ, Antes G, Meffert C, Xander C, Stock S, Mueller D, Schwarzer G, Becker G. Effect of specialist palliative care services on quality of life in adults with advanced incurable illness in hospital, hospice, or community settings: systematic review and meta-analysis. *BMJ* 2017;357:2925j.
- [4] Stiel S, Matthes ME, Bertram L, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. Validierung der neuen Fassung des Minimalen Dokumentationssystems (MIDOS2) für Patienten in der Palliativmedizin. *Der Schmerz* 2010;24(6):596–604.
- [5] Murtagh FE, Ramsenthaler C, Firth A, Groeneveld EI, Lovell N, Simon ST, Denzel J, Guo P, Bernhardt F, Schildmann E, et al. A brief, patient- and proxy-reported outcome measure in advanced illness: Validity, reliability and responsiveness of the Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS). *Palliative Medicine* 2019;33(8):1045–57.
- [6] Berghaus D, Schütz A, Hammer U, Gaser E, Wedding U, Meißner W. Qualitätssicherung in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (QUAPS) – Praktikabilität eines Fragebogens. *Der Schmerz* 2019;33(3):236–43.
- [7] Lindena G, Leiske M, Neuwöhner K, Ostgathe C, Radbruch L. Die Mitarbeiter- und Angehörigenzufriedenheit mit der Palliativversorgung Sterbender – Befragung im Rahmen der Hospiz- und Palliativ-Erfassung HOPE. *Zeitschrift für Palliativmedizin* 2017;18(01):36–43.
- [8] Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung, Langversion 2.2, 2020, AWMF-Registernummer: 128/001OL [<https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/palliativmedizin/>].
- [9] Stadelbacher S, Eichner E, Schneider W. Praxis der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung. *Klinische Sozialarbeit Zeitschrift für Psychosoziale Praxis und Forschung* 2015;11(1):8–10.
- [10] Saake I, Nassehi A, Mayr K. Gegenwarten von Sterbenden. *KZfSS Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie* 2019;71(1):27–52.
- [11] Breitsameter C. Die Semantik des „guten Sterbens“ aus ethischer Perspektive. *Ethik in der Medizin* 2020.
- [12] Schneider W. Mehr als Symptomkontrolle: ‚Wirksamkeit‘ in der SAPV. In: Evidenz und Versorgung in der Palliativmedizin Medizinische, psychosoziale und spirituelle Aspekte (Reihe: Report Versorgungsforschung Band 7). edn. Edited by Borasio G, Niebling W-B, Scriba P. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag; 2013:97–110.
- [13] Schneider W, Eichner E, Thoms U, Stadelbacher S, Kopitzsch F. Zur Praxis von SAPV in Bayern: Wirksamkeit Struktur-/prozesseffekte und ländliche Versorgung. *Gesundheitswesen* 2015;77(03):219–24.
- [14] Eschenbruch N, Thoms U, Schneider W. Was wirkt in der Palliativarbeit? Wirksamkeit in der ambulanten Palliativversorgung am Beispiel der SAPV. In: *Ambulante Palliativversorgung: Ein Ratgeber*. edn. Edited by Nauck F, Sitte T. Berlin: Deutsche Palliativ Stiftung; 2011:123–6.
- [15] Freytag A, Krause M, Bauer A, Ditscheid B, Jansky M, Krauss S, Lehmann T, Marschall U, Nauck F, Schneider W, et al. Study protocol for a multi-methods study: SAVOIR - evaluation of specialized outpatient palliative care (SAPV) in Germany: outcomes, interactions, regional differences. *BMC Palliative Care* 2019;18(1):12.
- [16] Witzel A. Das problemzentrierte Interview. *Forum Qualitative Sozialforschung* 2000;1(1), 25 Paragraphs.
- [17] Kuckartz U. *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung*, 3. überarbeitete Auflage edn. Weinheim, Basel: Beltz Juventa; 2016.
- [18] Przyborski A, Wohlrab-Sahr M. Grounded-Theory Methodologie. In: *Qualitative Sozialforschung Ein Arbeitsbuch*. edn. Edited by Przyborski A, Wohlrab-Sahr M. München: Oldenbourg; 2014:190–222.
- [19] Strauss A. *Grundlagen qualitativer Sozialforschung Datenanalyse und Theoriebildung in der empirischen soziologischen Forschung*. München: UTB 1991.
- [20] Åkerström Andersen N. The Semantic Analytical Strategy and Diagnostic of Present. In: *Methodologien des Systems*. edn. Edited by John R, Henkel A, Rückert-John J. Wiesbaden: VS-Verlag; 2010:161–80.
- [21] Laclau E. Was haben leere Signifikanten mit Politik zu tun? In: *Emanzipation und Differenz*. edn. Wien/Berlin: Turia + Kant; 2012:65–78.
- [22] Simonis A, Simonis L. (eds.): *Kulturen des Vergleichs*. Heidelberg: Universitätsverlag Winter; 2016.
- [23] Krauss S. Who cares? Rationalitäten der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung am Beispiel Zeit. In: *Rationalitäten des Lebensendes Interdisziplinäre Perspektiven auf Sterben, Tod und Trauer*. edn. Edited by Bauer A, Greiner F, Krauss S, Lippok M, Peuten S. Baden-Baden: Nomos; 2020:173–206.
- [24] Klie T. Sterben in Würde – zwischen Autonomie und Fürsorge. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 2003;36(5):347–54.
- [25] Bauer A. Rationalitäten und Routinen des ‚Sterben-Machens‘ – Normative Orientierungen und professionelle Problemlösungskompetenz in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung. In: *Rationalitäten des Lebensendes Interdisziplinäre Perspektiven auf Sterben, Tod und Trauer*. edn. Edited by Bauer A, Greiner F, Krauss S, Lippok M, Peuten S. Baden-Baden: Nomos; 2020:223–50.
- [26] Clark D. ‚Total pain‘, disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958–1967. *Social Science & Medicine* 1999;49(6):727–36.
- [27] Stemmer R. Ganzheitlichkeit in der Pflege – unerreich, da un erreichbar? *Pflege* 1999;4(4):86–91.
- [28] Zimmermann C. Death denial: obstacle or instrument for palliative care? An analysis of clinical literature. *Sociology of Health & Illness* 2007;29(2):297–314.