



Versorgungsforschung / Health Services Research

## Symptomverlauf, Betreuungsqualität und Zufriedenheit mit der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) aus Patient\*innenperspektive: eine bundesweite prospektive Längsschnittstudie



*Patient-reported outcomes and quality of care in specialized palliative home care: a nationwide, prospective longitudinal cohort trial*

Cordula Gebel<sup>a,\*</sup>, Judith Rothaug<sup>a</sup>, Isabel Kruschel<sup>a</sup>, Thomas Lehmann<sup>b</sup>, Maximiliane Jansky<sup>c</sup>, Friedemann Nauck<sup>c</sup>, Antje Freytag<sup>d</sup>, Anna Bauer<sup>e</sup>, Sabine H. Krauss<sup>e</sup>, Werner Schneider<sup>e</sup>, Cornelia Nageler<sup>a</sup>, Winfried Meißner<sup>a</sup>, Ulrich Wedding<sup>a</sup>

<sup>a</sup> Abteilung Palliativmedizin der Klinik für Innere Medizin II, Universitätsklinikum Jena, Jena, Deutschland

<sup>b</sup> Zentrum für Klinische Studien, Universitätsklinikum Jena, Jena, Deutschland

<sup>c</sup> Klinik für Palliativmedizin, Universitätsmedizin Göttingen, Göttingen, Deutschland

<sup>d</sup> Institut für Allgemeinmedizin, Universitätsklinikum Jena, Jena, Deutschland

<sup>e</sup> Zentrum für Interdisziplinäre Gesundheitsforschung, Universität Augsburg, Augsburg, Deutschland

### ARTIKEL INFO

#### Artikel-Historie:

Eingegangen: 12. April 2021  
Revision eingegangen: 1. Juli 2021  
Akzeptiert: 21. Oktober 2021  
Online gestellt: 23. Dezember 2021

#### Schlüsselwörter:

Spezialisierte Ambulante  
Palliativversorgung  
Ergebnisqualität  
Symptomverlauf  
Längsschnitt

### ZUSAMMENFASSUNG

**Hintergrund:** Palliativpatient\*innen haben seit 2007 Anspruch auf eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV). Bislang wurde die Ergebnisqualität der SAPV nur regional bzw. bezogen auf einzelne SAPV-Teams fokussiert. Eine bundesweite Betrachtung der Ergebnisqualität steht bislang aus. Die Ausgestaltung der Strukturen und Prozesse ist regional sehr verschieden, was die vergleichende Evaluation der Umsetzung erschwert. Eine Möglichkeit, die Qualität bei heterogenen Strukturen und Prozessen zu erfassen, ist die Erhebung von Ergebnisparametern aus Patient\*innenperspektive. Insbesondere, da die Lebensqualität der Betroffenen im Fokus der SAPV-Betreuung steht, können hierfür die Symptombelastung, Betreuungsqualität und Zufriedenheit mit der Betreuung genutzt werden. Der vorliegende Beitrag ist Teil des G-BA-innovationsfondsgeförderten Forschungsprojekts SAVOIR.

**Methode:** Zur prospektiven Längsschnitterhebung der Ergebnisqualität der SAPV aus Patient\*innenperspektive erfolgte zu zwei Messzeitpunkten (t1 und t2 (4–10 Tage nach t1)) eine strukturierte Datenerfassung. Es wurde ein repräsentativer bundesweiter Einschluss der SAPV-Teams angestrebt. Durch diese erfolgte konsekutiv die Rekrutierung in die SAPV eingeschlossener Patient\*innen. Es wurden zwei Fragebogeninstrumente verwendet: Der IPOS (*Integrated Palliative Outcome Scale*) zum Zeitpunkt t1 und t2 und der QUAPS-Fragebogen (*Qualitätssicherung in der Ambulanten Palliativ-Versorgung*) zum Zeitpunkt t2. Endpunkte waren die Verbesserung der Symptombelastung, die Zufriedenheit der Patient\*innen und die Qualität der Betreuung aus Patient\*innenperspektive. Darüber hinaus erfolgte eine explorative schrittweise Regressionsanalyse von Faktoren, die mit der Zufriedenheit assoziiert sind.

**Ergebnisse:** Es konnten 42 SAPV-Teams zur Mitarbeit an der Studie gewonnen werden. Diese rekrutierten insgesamt 964 Patient\*innen zum Messzeitpunkt t1 (t2: 690 Patient\*innen). Die Analysen ergaben, dass sich die Anzahl und Schwere der Symptome aus der Patient\*innenperspektive im Verlauf der SAPV-Behandlung signifikant verringerte, insbesondere Schmerzen, gastrointestinale aber auch psychische Beschwerden. 74,7% der Patient\*innen

\* Korrespondenzadresse. Cordula Gebel, Universitätsklinikum Jena, Klinik für Innere Medizin II, Abteilung Palliativmedizin, Am Klinikum 1, 07747 Jena, Deutschland.  
E-mail: [cordula.gebel@med.uni-jena.de](mailto:cordula.gebel@med.uni-jena.de) (C. Gebel).

gaben eine hohe Zufriedenheit mit der SAPV an. Die Patient\*innen schätzten außerdem die Qualität der Versorgung als hoch ein. Es wurden explorativ fünf Faktoren extrahiert, die die Zufriedenheit mit der SAPV zu 55% erklären. Bedeutsam sind das Achten der Entscheidung der Patient\*innen, die Qualität der Kommunikation, die Unterstützung bei praktischen Problemen und die Einweisung in Pflegemaßnahmen sowie die Symptomlinderung zwischen den beiden Messzeitpunkten.

**Schlussfolgerungen:** Die aus insgesamt neun KV-Regionen rekrutierten SAPV-Patient\*innen geben eine verringerte Symptombelastung und eine hohe Zufriedenheit mit der SAPV an und schätzen die Qualität der SAPV-Betreuung als hoch ein.

## ARTICLE INFO

### Article History:

Received: 12 April 2021

Received in revised form: 1 July 2021

Accepted: 21 October 2021

Available online: 23 December 2021

### Keywords:

Specialized palliative home care

Patient-reported outcomes

Quality of care

Symptom development

Longitudinal research

## ABSTRACT

**Introduction:** Since 2007, patients receiving palliative care have been entitled to specialised outpatient palliative care (SAPV). Until now, the quality of care of the SAPV was only regionally focussed or in relation to individual SAPV teams. A nationwide analysis of outcome quality is still awaited. The organisation and design of structures and processes vary greatly from region to region, which complicates a comparative assessment of implementation. One way to measure the quality of the heterogeneous structures and processes is to collect patient-reported outcomes. Here, it is possible to use symptom burden, quality of care and patient satisfaction with SAPV care, since patients' quality of life is a central focus of SAPV care. This article is part of the research project SAVOIR, which is funded by the G-BA Innovation Fund.

**Methods:** For this prospective longitudinal survey of the outcome quality of SAPV, structured data were collected at two measurement points ( $t_1$  and  $t_2$  [4–10 days after  $t_1$ ]). A nationwide, representative sample of SAPV teams was targeted. These teams performed consecutive recruitment of patients included in SAPV. Two questionnaire instruments were used: the IPOS (Integrated Palliative Outcome Scale) at  $t_1$  and  $t_2$ , and the QUAPS (quality control in specialized palliative home care) questionnaire at  $t_2$ . Patient-reported outcomes measured improvement in symptom burden, patient satisfaction, and quality of care from the patient perspective. In addition, an exploratory stepwise regression analysis of factors associated with satisfaction was conducted.

**Results:** 42 SAPV teams agreed to participate in the study. They recruited a total of 964 patients at measurement time  $t_1$  ( $t_2$ : 690 patients). The analyses show that the number and intensity of symptoms from the patient perspective decreased significantly during the course of SAPV treatment, especially pain, gastrointestinal symptoms, but also psychological complaints. 74.7% of the patients reported a high level of satisfaction with SAPV. Also, the quality of care was considered to be high by the patients. Exploratively, five factors were extracted that explain 55% of the satisfaction with SAPV: respect for the patient's decision, quality of communication, support with practical problems, and referral to care measures as well as symptom relief between the two measurement points.

**Conclusions:** The SAPV patients recruited from a total of nine KV regions reported a reduced symptom burden and a high level of satisfaction with SAPV and rated the quality of care provided by SAPV as high.

## Einleitung

Mehr als jede\*r achte Patient\*in erhält in Deutschland vor dem Tod SAPV-Leistungen [1]. Palliativpatient\*innen mit komplexer und ausgeprägter Symptomatik haben darauf seit der Gesundheitsreform 2007 gesetzlichen Anspruch [2].

Sie können in vertrauter, häuslicher Umgebung, einer Pflegeeinrichtung oder im Hospiz im Rahmen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) betreut werden. Die Leistung der SAPV wird durch spezialisierte Fachpflegekräfte und Ärzt\*innen erbracht, umfasst eine 24-stündige Rufbereitschaft und bietet neben der Behandlung somatischer Symptome auch Unterstützung bei psychischen, sozialen, spirituellen und strukturellen Problemlagen mit dem Ziel, ein „menschwürdiges Leben bis zum Tod“ (§1 G-BA [3]) zu ermöglichen. Sowohl die Anzahl der SAPV-Teams<sup>1</sup> als auch die Inanspruchnahme der Versorgungsleistung ist seit der Einführung als Kassenleistungen von Jahr zu Jahr gestiegen [4].

In der SAPV-Richtlinie (SAPV-RL [3]) wird diese Versorgungsleistung präzisiert. Dabei werden vor allem Anspruchsvoraussetzungen, Versorgungsinhalte und -umfang sowie strukturelle

Anforderungen beschrieben. Diese Ausführungen sind eher allgemein gehalten und somit entwickelten sich innerhalb von Deutschland unterschiedlichste Modelle der SAPV mit verschiedenen Vertrags- und Versorgungsbedingungen [5,6]. Die beschriebene Heterogenität in den SAPV-Strukturen erschwert die deutschlandweite Vergleichbarkeit und die Qualitätssicherung [5].

Von allen SAPV-Teams werden Maßnahmen zur Qualitätssicherung und -entwicklung gefordert [3]. Diese Forderungen werden jedoch nicht konkretisiert. In den Empfehlungen des GKV-Spitzenverbandes werden z.B. regelmäßige Fallbesprechungen und Supervisionen empfohlen [7]. In den regulären Berichten des Gemeinsamen Bundesausschusses an das Bundesministerium für Gesundheit werden strukturelle und vertragliche Indikatoren wie die Anzahl der Verordnungen und Leistungsfälle oder Qualifikationen aufgeführt. Insgesamt handelt es sich vorrangig um struktur- und prozessbezogene Qualitätssicherungsindikatoren. Obwohl die einzelfallgerechte Versorgung Schwerstkranker und Sterbender als zentral in der SAPV-Versorgung hervorgehoben (§1 G-BA [3]) ist, wird die Qualitätssicherung aus Patient\*innenperspektive nicht näher erläutert.

Zur genauen Erfassung der Bedürfnisse der Palliativpatient\*innen sollten jedoch die Patient\*innen und Zugehörigen mit einbezogen werden [8]. Bei der Beurteilung der Wirkung der SAPV-Betreuung wird die Beteiligung von Patient\*innen und Zugehörigen wiederholt als notwendig hervorgehoben [9].

In einem systematischen Literaturreview von Stiel und Kolleg\*innen wurden Instrumente zur Ergebnismessung, die in

<sup>1</sup> Der Ausdruck „SAPV-Team“ wird in diesem Artikel aufgrund der allgemeinen umgangssprachlichen Verständlichkeit verwendet. Der Teambegriff drückt typische Selbstbeschreibungen der SAPV-Akteure aus, die bei unterschiedlichen Organisationsformen oft variieren und wird somit im Feld in unterschiedlicher Weise und mit verschiedenen Bedeutungen verwendet.

der palliativmedizinischen Forschung ihre Verwendung fanden, zusammengefasst [10]. Am häufigsten werden Erhebungsinstrumente aus dem physisch-funktionellen und symptombezogenen Bereich eingesetzt. In diesem Bereich wird von der S-3-Leitlinie Palliativmedizin für nicht heilbare Krebspatient\*innen die Verwendung der Integrated Palliative Care Outcome Scale (IPOS) empfohlen [11]. Bei einem Drittel aller Publikationen des Literaturreviews wird auch die Qualität bzw. die Zufriedenheit mit der Versorgung beschrieben [10]. Dabei werden Maße zur Verfügbarkeit der Versorgung, der Zufriedenheit mit der Behandlung oder auch der spirituellen, sozialen und psychologischen Unterstützung aufgeführt. Standardisierte Fragebögen finden kaum Verwendung. Die Messung der Qualität der Betreuung aus der Patient\*innenperspektive ist abhängig von der Versorgungsform. Ein Messinstrument, das sich ausschließlich auf die Qualität der SAPV konzentriert, ist der in der vorliegenden Studie verwendete QUAPS-Fragebogen [12].

Bisherige Studien, die die spezialisierte ambulante Palliativversorgung in Deutschland untersuchten, fokussierten vor allem auf die SAPV-Strukturen und die Umsetzung [6,13] oder verglichen die SAPV-Versorgung zwischen Städten und Landkreisen [14]. Vereinzelt wurden einzelne SAPV-Teams evaluiert, zum Beispiel in Halle [15] oder München [16]. Die Forschung zur spezialisierten ambulanten Versorgung bezieht sich meist auf einzelne Regionen wie Bayern [13] oder Westfalen-Lippe [17].

Eine bundesweite und längsschnittliche Untersuchung der Ergebnisqualität der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung fand bislang noch nicht statt. In der vorliegenden Studie wird die Ergebnisqualität der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung aus der Patient\*innenperspektive anhand der Symptomentwicklung und der Qualität der Betreuung im Rahmen des Forschungsprojektes SAVOIR (Evaluierung der SAPV-Richtlinie: Outcomes, Interaktionen, Regionale Unterschiede) untersucht.

Die folgenden Fragen stehen dabei im Mittelpunkt:

- Wie verändert sich die Symptombelastung der Palliativpatient\*innen im Verlauf der SAPV-Versorgung?
- Wie schätzen Palliativpatient\*innen die Zufriedenheit mit und die Qualität der Betreuung durch die SAPV-Teams ein?
- Welche Faktoren haben einen bedeutenden Einfluss auf die Zufriedenheit der Palliativpatient\*innen mit der SAPV?

## Methoden

Der vorliegende Beitrag ist Teil des G-BA-innovationsfondsgeförderten Forschungsprojekts SAVOIR (Fördernummer: FKZ 01VSF16005) das von Juli 2017 bis Oktober 2019 die Evaluierung der Implementation der SAPV-Richtlinie zum Ziel hatte [18].

### Design

Zur prospektiven längsschnittlichen Erhebung der Ergebnisqualität der SAPV aus Patient\*innenperspektive erfolgte zu zwei Messzeitpunkten eine strukturierte Erfassung von Daten. Der erste Messzeitpunkt fand zu Beginn der SAPV-Betreuung und der zweite Messzeitpunkt sollte laut Studienprotokoll nach 4 bis 10 Tagen stattfinden.

### Stichprobe und Durchführung

Mit Unterstützung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und der Bundesarbeitsgemeinschaft SAPV erfolgte die zweistufige Stichprobenrekrutierung. In der ersten Stufe wurde ein bundesweit repräsentativer Einschluss der SAPV-Teams angestrebt, indem in einem randomisierten Verfahren die Anzahl und

Reihenfolge der anzusprechenden SAPV-Teams festgelegt wurde. Die Datenbasis hierfür waren die 270 SAPV-Teams, die im Wegweiser Palliativmedizin 2017 verzeichnet waren. Geplant war der Einschluss von 50 SAPV-Teams aus allen 17 Bezirken der kassenärztlichen Vereinigung (KV). Es sollten 25 Patient\*innen je SAPV-Team und somit insgesamt 1250 Patient\*innen rekrutiert werden. Dieser Plan wurde im Verlauf der Rekrutierung angepasst, da nicht aus allen KV-Bezirken SAPV-Teams zur Studienteilnahme motiviert werden konnten. Die Rekrutierung der SAPV-Teams fand im Zeitraum 01.09.2017 bis 31.07.2018 statt. In der zweiten Stufe erfolgte in den teilnehmenden SAPV-Teams die Rekrutierung der Patient\*innen durch die Mitarbeiter\*innen des SAPV-Teams. Diese Datenerhebung fand zwischen dem 01.04.2018 und dem 31.01.2019 statt. Jede\*r SAPV-Mitarbeiter\*in erhielt eine Schulung zur Patient\*innenrekrutierung und Durchführung der Datenerhebung. Die SAPV-Teams erhielten eine Aufwandsentschädigung. Die teilnehmenden Patient\*innen wurden über die Studie ausführlich aufgeklärt, sodass eine informierte Einwilligung zum Studienbeginn möglich war. Einschlusskriterien waren ein vollendetes 18. Lebensjahr, Einwilligungsfähigkeit sowie das Beherrschen der deutschen Sprache. Die Studie wurde von der jeweils zuständigen Ethikkommission der teilnehmenden SAPV-Teams genehmigt. Die Patient\*innen füllten die Fragebögen entweder allein, mit Unterstützung der Zugehörigen oder der SAPV-Mitarbeiter\*innen aus. Die Fragebögen wurden dem SAPV-Team von den Patient\*innen in einem anonymisierten geschlossenen Umschlag überreicht und vom SAPV-Team an das Studienzentrum geschickt.

### Material

Es wurden zwei Fragebogeninstrumente verwendet. Der IPOS (Integrated Palliative Outcome Scale) [19] in deutscher Übersetzung wurde zu beiden Messzeitpunkten eingesetzt, um den Verlauf und mögliche Veränderungen der Symptombelastung darzustellen. Die Items der physischen und psychischen Symptome wurden bzgl. der durch sie ausgelösten Belastung auf einer fünfstufigen Likert Skala von „gar nicht“ bis „extrem stark“ eingeschätzt. Die Items zur Kommunikation und praktischen Unterstützung wurden bzgl. ihrer Häufigkeit von „immer“ bis „gar nicht“ skaliert. Hohe Werte präsentieren stets eine höhere Belastung. Es wurde eine IPOS-Gesamtskala zu beiden Messzeitpunkten gebildet. Diese setzt sich aus dem Mittelwert aller erhobenen Items zusammen. Die Differenz der gebildeten IPOS-Gesamtskalen von t1 und t2 bilden den IPOS-Veränderungswert  $\Delta$  (Delta) ab. Außerdem wurde die Anzahl klinisch relevanter Symptome (Symptomausprägung  $\geq 2$ ) nach den Analysen von Murtagh und Kolleg\*innen [19] zu beiden Messzeitpunkten gebildet.

Die Einschätzung der Versorgungsqualität in der SAPV erfolgte mittels QUAPS (Qualitätssicherung in der Ambulanten Palliativversorgung, [12]) einmalig zum zweiten Messzeitpunkt. Der Fragebogen umfasst 14 Items zu physischen, psychischen, spirituellen und sozialen Aspekten der Qualität der Betreuung und je ein Item zur Erwartung und zur Zufriedenheit mit der SAPV-Betreuung. Diese Items wurden anhand einer fünfstufigen Likert-Skala von „sehr schlecht“ bis „sehr gut“ eingeschätzt. Außerdem hatten die Patient\*innen die Möglichkeit das Item als „nicht beurteilbar“ einzustufen. Die Bildung der QUAPS-Gesamtskala erfolgte durch die Berechnung des Mittelwerts der 14 Items. Die Ausprägung „nicht beurteilbar“ wurde bei der Skalenbildung nicht berücksichtigt. Cronbachs Alpha wurde berechnet, um die innere Konsistenz der gebildeten IPOS-Gesamtskalen und QUAPS-Gesamtskala zu beurteilen.

Die demografischen und klinischen Patient\*innendaten (Tabelle 2) wurden durch das kooperierende SAVOIR-Teilprojekt 1 aus den elektronischen Routinedokumentationssystemen PalliDoc

**Tabelle 1**  
Erhebungsstatistik.

Erster Messzeitpunkt	964 Patient*innen füllten den IPOS aus.
Dropout	n = 274 (28,4%) Davon: - n = 118 (43,06%) Versterben zwischen t1 und t2 - n = 5 (0,02%) Stabilisierung und Etablierung AAPV-Betreuung - n = 8 (0,03%) Verlegung ins Krankenhaus - n = 40 (0,15%) Erhebungsfehler: Es wurde ausschließlich der QUAPS zu t2 erhoben. - n = 103 (35,06%) unklare Gründe oder fehlende Werte
Zweiter Messzeitpunkt	690 Patient*innen füllten den IPOS aus. Davon füllten 664 Patient*innen auch den QUAPS aus.

IPOS und QUAPS wurden bei n = 36 Patient\*innen aufgrund eines Erhebungsfehlers nur zum zweiten Messzeitpunkt erhoben, diese Patient\*innen fließen nicht in die Analysen ein.

(Software von StatConsult) bzw. ISPC (Software von smart-Q) extrahiert, vor der Übertragung in SPSS anonymisiert und zur weiteren Verarbeitung in der vorliegenden Studie zur Verfügung gestellt [18].

**Auswertung**

Die Auswertung der Daten erfolgte mittels der Software IBM SPSS Statistics 24. Neben der deskriptiven Beschreibung der Ergebnisse (Mittelwerte, Standardabweichungen, Prozente) wurden inferenzstatistische Verfahren (Chi<sup>2</sup>-Test, T-Test) sowie Korrelationsanalysen durchgeführt.

Für die explorative Analyse, welche Faktoren bedeutsam für die Zufriedenheit mit der SAPV-Betreuung sind, wurde eine schrittweise multiple lineare Regressionsanalyse sowohl mit dem IPOS-Veränderungswert  $\Delta$  als auch mit allen 14 Items des QUAPS-Fragebogens durchgeführt. Die Kriterien der schrittweisen Selektion umfassen für die Aufnahme die Wahrscheinlichkeit von  $F\text{-Wert} \leq .05$  und für den Ausschluss die Wahrscheinlichkeit von  $F\text{-Wert} \geq 10$ . Mittels Varianzinflationsfaktoren (VIF) wurde auf Multikollinearität geprüft.

Für alle Tests wurde das Signifikanzniveau auf  $p < 0.05$  festgelegt. Zur Einschätzung der Effektstärke wurden die Effektmaße Cohens d und der bivariate Korrelationskoeffizient r herangezogen. Ein kleiner Effekt lag bei einem Wert von  $d = 0,20/r = 0,10$ , ein mittlerer bei  $d = 0,50/r = 0,30$  und ein großer bei  $d = 0,80/r = 0,50$  vor [20]. Zur Beurteilung der Güte des multiplen linearen Regressionsmodells wurde der Determinationskoeffizient  $R^2$  berechnet.

**Tabelle 2**  
Beschreibung der Studienpopulation.

Variable	Patient*innen	
	n	gültige %
<b>Demografische Charakteristik (n(t1) = 964)</b>		
<i>Geschlecht</i>		
weiblich	371	51,8
männlich	345	48,2
fehlende Werte	248	
<i>Alter</i>	M = 72,9 (Median = 75,0)	SD = 11,9 (IQR: 65-82)
≤65 Jahre	194	20,1
>65 Jahre	524	74,5
fehlende Werte	246	
<i>Wohnsituation</i>		
Zu Hause	627	91,4
Im Pflegeheim	52	7,6
Im Hospiz	2	0,3
Anderer Wohnort	5	0,7
fehlende Werte	278	
<b>Klinische Charakteristik (n(t1) = 964)</b>		
<i>Kategorie der primären Diagnose</i>		
onkologische Diagnose	572	85,5
hämatologische Diagnose	18	2,7
internistische Diagnose	60	9,0
neurologische Diagnose	16	2,4
andere Diagnose	3	0,4
fehlende Werte	295	
<b>Erhebungssituation (n(t2) = 690)</b>		
<i>Fragebogen wurde</i>		
allein ausgefüllt (t1/t2)	219 / 204	32,2 / 30,1
mit einem Familienmitglied ausgefüllt (t1/t2)	420 / 432	61,7 / 63,8
mit einem/r SAPV-Mitarbeiter*in ausgefüllt (t1/t2)	42 / 41	6,2 / 6,1
fehlende Werte(t1/t2)	9 / 13	
<i>Zeit zwischen ersten und zweiten Messzeitpunkt in Tagen</i>	M = 12,2 (Median = 9)	SD = 11,4 (IQR: 6-14)
≤10 Tage	297	57,6
>10 Tage	219	42,4
fehlende Werte	174	

Die demografischen und klinischen Daten wurden durch das kooperierende SAVOIR-Teilprojekt 1 aus den elektronischen Routedokumentationssystemen PalliDoc bzw. ISPC extrahiert und der vorliegenden Studie zur Verfügung gestellt. Die fehlenden Werte können bei 5 SAPV Teams auf Probleme beim elektronischen Export der demografischen und klinischen Daten zurückgeführt werden (n = 78 Patient\*innen), bei den anderen SAPV Teams bestehen einzelne fehlende Werte von im Durchschnitt 5 Patient\*innen. Insgesamt waren zum ersten Messzeitpunkt bei n = 718 Patient\*innen soziodemografische Daten vorhanden und bei n = 246 nicht vorhanden. IQR = Interquartilsabstand.

**Tabelle 3**  
Mittelwerte und Standardabweichungen des IPOS zu t1 und t2(n = 690).

	t1		t2		T (df)	p-Wert	Cohens d
	M	SD	M	SD			
<i>Physische Symptome</i>							
1 - Schmerzen (-)	1,88	1,21	1,71	1,12	3,61 (658)	,00	-0,14
2 - Atemnot	1,33	1,24	1,39	1,20	-1,54 (632)	,12	-
3 - Schwäche	2,85	0,94	2,85	0,95	0,17 (664)	,86	-
4 - Übelkeit (-)	1,12	1,25	1,00	1,16	2,89 (646)	,00	-0,11
5 - Erbrechen (-)	0,61	1,07	0,52	1,00	2,18 (628)	,03	-0,08
6 - Appetitlosigkeit (-)	2,07	1,32	1,96	1,36	2,09 (643)	,04	-0,09
7 - Verstopfung (-)	1,29	1,33	1,14	1,28	3,14 (627)	,00	-0,12
8 - Mundtrockenheit	1,63	1,26	1,56	1,28	1,70 (651)	,09	-
9 - Schläfrigkeit (+)	2,32	1,06	2,40	1,06	-2,04 (665)	,04	0,08
10 - Eingeschränkte Mobilität (+)	2,89	0,98	2,96	0,98	-2,01 (672)	,04	0,08
<i>Psychische Symptome</i>							
11 - Patient*in besorgt/beunruhigt (-)	2,63	1,12	2,43	1,14	4,66 (649)	,00	-0,18
12 - Zugehörige besorgt/ beunruhigt (-)	3,25	0,88	3,06	0,98	4,80 (649)	,00	-0,21
13 - Traurigkeit (-)	2,35	1,11	2,19	1,14	3,93 (645)	,00	-0,14
14 - Frieden mit sich selbst (-)*	1,62	1,11	1,51	1,04	2,55 (622)	,01	-0,10
<i>Kommunikation/praktische Unterstützung</i>							
15 - Gefühle teilen *	1,00	1,12	0,97	1,11	0,99 (635)	,32	-
16 - ausreichend Informationen (-)*	0,83	0,92	0,71	0,86	3,06 (628)	,00	-0,11
17 - Lösung praktischer Probleme (-)*	1,00	1,02	0,80	0,90	4,87 (620)	,00	-0,18
IPOS-Gesamtskala	1,82	0,55	1,74	0,56	4,61 (690)	,00	-0,13
Anzahl klinisch relevanter Symptome	9,24	2,94	8,71	2,99	4,97 (690)	,00	-0,19

Skalierung: Item 1 bis 10: 0 „gar nicht“ bis 4 „extrem stark“, Item 11 bis 13: 0 „gar nicht“ bis 4 „immer“, Item 14 bis 16: 0 „immer“ bis 4 „gar nicht“, Item 17: 0 „Probleme angegangen, keine Probleme“ bis 4 „Probleme nicht angegangen“.

IPOS-Gesamtskala = Mittelwert aller IPOS-Items, t1 Cronbachs α = ,78, t2 Cronbachs α = ,81; Anzahl klinisch relevanter Symptome = Mittelwert der aufsummierten Symptome deren Ausprägung ≥ 2 (Murtagh et al., 2019).

\* negativ gepolte Items, hohe Werte entsprechen negativer Ausprägung, (+) signifikante Zunahme des Symptoms, (-) signifikante Abnahme des Symptoms

**Ergebnisse**

42 SAPV-Teams aus 9 Bundesländern (Baden-Württemberg, Bayern, Hamburg, Hessen, Mecklenburg-Vorpommern, Niedersachsen, Sachsen, Schleswig-Holstein, Thüringen) beteiligten sich an der vorliegenden Studie. Diese SAPV-Teams rekrutierten jeweils zwischen 2 bis 45 Patient\*innen und erhoben die dazugehörigen Daten.

Zum ersten Messzeitpunkt nahmen 964 Patient\*innen an der Studie teil. Zum zweiten Messzeitpunkt haben 690 Patient\*innen den IPOS und davon 664 Patient\*innen auch den QUAPS ausgefüllt (Tabelle 1). Vom ersten zum zweiten Messzeitpunkt liegt eine Dropout-Rate von 28,4% vor. Durch das Versterben der Patient\*innen vor dem zweiten Messzeitpunkt lassen sich 43,1% des Dropouts erklären. Zur Dropout-Analyse wurden die 690 Fälle, die zu beiden Messzeitpunkten befragt wurden, mit den 274 Dropout-Fällen verglichen. Ein signifikanter Unterschied besteht bezüglich der Symptomlast der Patient\*innen zum ersten Messzeitpunkt (IPOS-Gesamtskala t1 (t(962) = -2,41, p = ,02, d = 0,17)). Die Dropout-Fälle haben demnach eine minimal höhere Symptomlast als die Patient\*innen, die zu beiden Messzeitpunkten erhoben werden konnten. Der Vergleich der demografischen Daten ist aufgrund des hohen Anteils von fehlenden Werten in diesem Bereich bei 718 Patient\*innen (n(bei den Messzeitpunkten) = 546 und n(Dropout) = 172) möglich. Dabei ergeben sich bezüglich der Geschlechterverteilung (Chi²(1) = 0,8, p = ,78), des Alters (t(684) = 0,15, p = ,88), der Wohnsituation (Chi²(3) = 2,29, p = ,51) und der Diagnosekategorie (Chi²(4) = 3,32, p = ,50) keine signifikanten Unterschiede.

In Tabelle 2 sind die demografischen, klinischen sowie erhebungsbezogenen Daten der Studienpopulation zusammengefasst. Der überwiegende Anteil der Patient\*innen hat eine onkologische Diagnose (85,5%), ist über 65 Jahre alt (74,5%) und lebt zu Hause (91,4%). Die Mehrzahl der Fragebögen wurden von den Patient\*innen mit Unterstützung ihrer Zugehörigen ausgefüllt

(t1 = 61,7%, t2 = 63,8%). Der Zeitraum zwischen ersten und zweiten Messzeitpunkt beträgt bei 57,6% weniger als 10 Tage und bei 42,4% mehr als 10 Tage (M = 12,2, SD = 11,4).

In Tabelle 3 sind die Mittelwerte und Standardabweichungen des IPOS zu beiden Messzeitpunkten sowie die Ergebnisse der t-Tests für verbundene Stichproben dargestellt. Werden alle Symptome des IPOS in der Skala „IPOS-Gesamtskala“ zusammengefasst, ergibt sich eine signifikante Verringerung der Symptomausprägung zwischen den beiden Messzeitpunkten. Betrachtet man nur die klinisch relevant ausgeprägten Symptome ergeben sich zum ersten Messzeitpunkt im Mittel M = 9,25 (SD = 2,94) und zum zweiten Messzeitpunkt M = 8,71 (SD = 2,99) klinisch relevante Symptome. Diese Verringerung der Symptomanzahl ist mit einer kleinen Effektstärke signifikant. Auf der Ebene der Einzelsymptome sind sowohl zum ersten als auch zum zweiten Messzeitpunkt die am stärksten belastenden physischen Symptome die „eingeschränkte Mobilität“, die „Schwäche“ und die „Schläfrigkeit“. Betrachtet man den Verlauf der Symptombelastung zwischen den beiden Messzeitpunkten ergibt sich nur bei den Symptomen „eingeschränkte Mobilität“ und „Schläfrigkeit“ eine signifikante Verstärkung. Zwischen den beiden Messzeitpunkten verringern sich die Belastungen durch „Schmerzen“ und durch gastrointestinale Beschwerden auch mit geringer Effektstärke signifikant. Im psychischen Bereich ist die „Besorgtheit und Beunruhigung der Zugehörigen“ zu beiden Messzeitpunkten (t1 M = 3,25 (SD = 0,88), t2 M = 3,06 (SD = 0,98)) am stärksten ausgeprägt. Bei allen vier erhobenen psychischen Symptomen ergeben sich signifikante Verringerungen der Ausprägungen zwischen den beiden Messzeitpunkten. Im Bereich Kommunikation und praktische Unterstützung berichten die Patient\*innen zwischen den Messzeitpunkten eine vermehrte Bereitstellung von Informationen sowie Unterstützung bei der Lösung praktischer Probleme.

Wie in Tabelle 4 ersichtlich, wird die Gesamtqualität der Versorgung durch die SAPV-Teams von den Patient\*innen als sehr gut bewertet (QUAPS-Gesamtskala M = 3,58 (SD = 0,47)). 74,7%

**Tabelle 4**  
Mittelwerte und Standardabweichungen des QUAPS-Fragebogens zu t2 (n = 664).

Variable			Anzahl Patient*innen, die Item beantwortet haben n(%)	Angabe „nicht beurteilbar“ n(%)
	M	SD		
Zeit, die sich das Team für mich nimmt	3,81	0,46	644 (97,0)	10 (1,5)
telefonische Erreichbarkeit	3,78	0,56	588 (88,6)	62 (9,3)
Gespräche/ Kommunikation	3,69	0,62	632 (95,2)	15 (2,3)
Unterstützung bei praktischen und organisatorischen Problemen	3,66	0,59	509 (76,7)	116 (17,5)
Achten meiner Entscheidungen	3,65	0,61	543 (81,8)	83 (12,5)
Wartezeit auf Hausbesuche	3,64	0,60	568 (85,5)	74 (11,1)
Aufklärung über Behandlungsmöglichkeiten	3,58	0,64	592 (89,2)	50 (7,5)
Vermitteln von Sicherheit und Geborgenheit	3,56	0,65	546 (82,2)	87 (13,1)
Die Einweisung in Pflegemaßnahmen	3,53	0,67	437 (65,8)	182 (27,4)
Hilfe beim Akzeptieren meiner Situation	3,50	0,69	532 (80,1)	107 (16,1)
Auffangen bei seelischen Nöten	3,46	0,73	391 (58,9)	231 (34,8)
Fördern meiner Selbständigkeit	3,42	0,76	467 (70,3)	148 (22,3)
Die Linderung von Beschwerden	3,40	0,72	552 (83,1)	82 (12,3)
Begleiten bei der Auseinandersetzung mit Sterben und Tod	3,37	0,83	282 (42,5)	316 (47,6)
QUAPS-Gesamtskala	3,58	0,47		
Gesamtzufriedenheit	3,79	0,46	617 (92,9)	29 (4,4)
Erwartungen an das SAPV-Team erfüllt	3,71	0,55	577 (86,9)	36(5,4)

Skalierung: 0 „sehr schlecht“ bis 4 „sehr gut“, QUAPS Gesamtskala = Mittelwert Items 1- 14, Cronbachs  $\alpha = 0,93$ .

der Patient\*innen sind mit der SAPV-Betreuung sehr zufrieden und 64,3% der Patient\*innen geben an, dass ihre Erwartungen sehr gut erfüllt wurden. Zwischen der Zufriedenheit mit der SAPV und der Erfüllung der Erwartung an die Versorgung besteht ein signifikanter und in der Effektstärke großer korrelativer Zusammenhang ( $r = .74$ ,  $p = ,00$ ). Die höchsten Ausprägungen des QUAPS-Fragebogens bestehen bei den Items „Zeit nehmen für die Patient\*innen“, „telefonische Erreichbarkeit“ und die Güte der „Gespräche/Kommunikation“. Das Item „Begleiten bei der Auseinandersetzung mit Sterben und Tod“ hat die geringste Ausprägung. Dieses Item wird auch von 47,6% der Patient\*innen als „nicht beurteilbar“ eingeschätzt.

In **Tabelle 5** sind die Ergebnisse der explorativen Analyse, welche Faktoren bedeutsam für die Zufriedenheit mit der SAPV sind, zusammengefasst. Es zeigt sich, dass 55% der Varianz der Zufriedenheit mit dem signifikanten Regressionsmodell ( $F(5,166) = 40,19$ ,  $p = ,00$ ) der verbleibenden fünf Variablen „Das Achten meiner Entscheidung“, „Unterstützung bei praktischen und organisatorischen Problemen“, „Qualität der Gespräche/Kommunikation“, dem „IPOS-Veränderungswert  $\Delta$ “ sowie die Qualität der „Einweisung in Pflegemaßnahmen“ erklärt werden können.

## Diskussion

Mit dieser Studie liegen erstmals bundesweite Daten aus Patient\*innenperspektive zum Verlauf der Symptombelastung nach Initiierung der SAPV zwischen zwei Messzeitpunkten in Kombination mit der Einschätzung der Betreuungsqualität und -zufriedenheit vor. Trotz der hohen von den Patient\*innen angegebenen Symptombelastung zeigt sich eine Stabilisierung oder sogar Verringerung der Belastung durch einige Symptome im Verlauf der SAPV. Offenbar gelingt es zumindest teil- und zeitweise, die Verschlechterung der begleitenden Symptome aufzuhalten. Diese Ergebnisse sind insbesondere bemerkenswert, da es sich um Menschen in der letzten Phase ihres Lebens handelt, deren Gesundheitsstatus sich in der Regel verschlechtert. Diese Ergebnisse sind vergleichbar mit einer Untersuchung zur SAPV-Betreuung eines Münchner Teams [16]. In dieser zeigt sich, dass sich der Allgemeinzustand der Patient\*innen verbessert und sich die Symptombelastung verringert. Auf internationaler Ebene haben Gomes und Kollegen in einem Cochrane Review die Wirkung

ambulanter Palliativversorgung, hier jedoch nicht differenziert nach allgemeiner und spezialisierter, im Vergleich mit der regulären Versorgung von Patient\*innen mit fortgeschrittener Erkrankung verglichen [21]. Dabei zeigt sich, dass sich durch eine ambulante Palliativversorgung die Symptombelastung vor allem für Krebspatient\*innen verringert und die Wahrscheinlichkeit für ein Versterben in der eigenen Häuslichkeit erhöht. Trotzdem sollte man bedenken, dass der Krankheitsverlauf fluktuiert und womöglich die Anfangsbeschwerden schnell gelindert werden können und somit eine erneute Verschlechterung der Symptome nach der initialen Linderung denkbar ist [22]. Deshalb wäre eine längerfristige Untersuchung des Symptomverlaufs mit Einbezug von Fluktuation wünschenswert. Sowohl die Versorgungsqualität durch die SAPV-Teams als auch die Zufriedenheit mit der Versorgung wird von den Patient\*innen als sehr hoch angegeben. Diese Ergebnisse stehen im Einklang mit den bislang dazu vorliegenden Forschungsergebnissen [16,23]. Dabei ist hervorzuheben, dass die Erfüllung der Erwartung der Patient\*innen an die SAPV stark mit der Zufriedenheit zusammenhängt. Die hohe Zufriedenheit kann daher sowohl durch die seitens der Patient\*innen bisher gemachten Erfahrungen als auch durch die Veränderung der Erwartungen bzgl. der Versorgung beeinflusst sein [24].

In der vorliegenden Untersuchung wurden explorativ Faktoren identifiziert, die für die Zufriedenheit mit der SAPV bedeutsam sind. Dabei zeigt sich, dass die Zufriedenheit sowohl beeinflusst wird von der Symptomlinderung als auch der Qualität der Kommunikation und dem Achten der Entscheidung sowie der Unterstützung der Patient\*innen bei praktischen und pflegerischen Problemen. In vergleichbaren Studien werden auch das effektive Symptommanagement, die persönliche Entlastung der Patient\*innen und Zugehörigen, das entstandene Sicherheitsgefühl und die vorausschauende vertrauensvolle Beratung sowie eine gute Teamarbeit als bedeutsame Faktoren der spezialisierten ambulanten palliativen Versorgung betont [16,23,25]. Schneider und Kollegen identifizieren drei Wirkfaktoren, welche auch die genannten Faktoren im Großen und Ganzen einschließen [26]. Die drei Wirkfaktoren umfassen die Symptomlinderung, Vermittlung von Handlungssicherheit für alle Beteiligten und das Herstellen und Erhalten einer Alltagsrahmung/-routine. Eine weiterführende Forschung, die die unterschiedlichen Faktoren sowohl auf Mesoebene definiert und auf Mikroebene ausgestaltet wäre erstrebenswert für eine evidenzbegründete SAPV.

**Tabelle 5**  
 Faktoren zur Erklärung der Zufriedenheit mit der SAPV-Betreuung (multiple schrittweise Regressionsanalyse): finales Modell.

Prädiktor	B	95,% KI	T	p-Wert
(Konstante)	1,06	(0,67;1,46)	5,34	,00
Das Achten meiner Entscheidung	0,23	(0,14;0,33)	4,82	,00
Unterstützung bei praktischen und organisatorischen Problemen	0,20	(0,09;0,31)	3,66	,00
Gespräche/Kommunikation	0,19	(0,07;0,31)	3,01	,00
Symptomveränderung t1 zu t2 (Delta Gesamtskala IPOS1-IPOS2)	-0,13	(-0,022;-0,03)	-2,67	,01
Einweisung in Pflegemaßnahmen	0,12	(0,01;0,23)	2,20	,03
Modellzusammenfassung		R <sup>2</sup> = 0,55	F(5,166) = 40,19	p = ,00

Es liegt keine Multikollinearität vor (alle VIF-Werte kleiner 2). R<sup>2</sup> = Determinationskoeffizient, B = Regressionskoeffizient, KI = Konfidenzintervall des Koeffizienten B.

Die vorliegende Studie unterliegt folgenden Limitationen: Es konnten SAPV-Teams aus 9 von 17 KV-Regionen zur Studienteilnahme gewonnen werden, was die Repräsentativität einschränkt. Zwei KV-Regionen wurden von vornherein aus der Studie ausgeschlossen, weil es dort zum Zeitpunkt der Datenerhebung Besonderheiten gab, die die Ergebnisse der Studie systematisch beeinflussen konnten. In Nordrhein fand zeitgleich die Studienrekrutierung von APVEL statt und in Westfalen-Lippe wurde die SAPV-RL in Form des palliativmedizinischen Konsiliardienstes (PKD) umgesetzt. Außerdem besteht aufgrund des Dropouts eine Konfundierung der Stichprobe. Die Patient\*innen, die zu beiden Messzeitpunkten befragt werden konnten, hatten im Vergleich zur Gesamtpopulation eine leicht geringere Symptombelastung. Außerdem ist eine Befragungsverzerrung durch die Unterstützung der Patient\*innen beim Ausfüllen der Fragebögen durch die Angehörigen und Mitarbeiter\*innen des SAPV-Teams nicht auszuschließen. In anderen palliativmedizinischen Untersuchungen sind die Patient\*innen auch teilweise zu krank, um allein den Fragebogen auszufüllen [27]. Ein Review von McPherson und Kollegen zeigt, dass beobachtbare Faktoren gut von den Angehörigen eingeschätzt werden können. Darunter zählen zum Beispiel die Bewertung von Dienstleistungen oder auch physische Symptome. Bei der Einschätzung stärker subjektiver Faktoren, wie affektive Zustände oder Schmerzen, ist eine verzerrte Einschätzung wahrscheinlicher [28]. In der vorliegenden Untersuchung fand der zweite Messzeitpunkt im Mittel 12 Tage nach dem ersten Messzeitpunkt statt. Die Wahl des Zeitraums stellte einen Kompromiss zwischen Erfahrbarkeit der Versorgung durch die SAPV-Teams und der medianen Versorgungsdauer in der SAPV von 24 Tagen dar [29]. Es bleibt zu diskutieren, welche Zeitspanne zwischen den Messzeitpunkten angebracht wäre, um mögliche Veränderungen deutlicher erkennen zu können ohne durch Versterben zu viele Patient\*innen zu verlieren [30]. Wie bei anderen Erhebungsinstrumenten zur Einschätzung der Versorgungsqualität und -zufriedenheit [16,31], zeigen sich auch beim Erhebungsinstrument QUAPS Deckeneffekte und eine geringe Varianz bei einzelnen Items. Es bleibt zu diskutieren, ob die hohe Zufriedenheit nicht auch durch die Gestaltung des Erhebungsinstrumentes beeinflusst ist. Außerdem kann in der Auswertung nicht differenziert werden, ob die Antwort "nicht beurteilbar" gewählt wurde, weil die Intervention nicht erbracht wurde oder weil diese noch nicht erforderlich war.

Bei zukünftiger Forschung ist sowohl ein repräsentativer Einbezug der KV Bezirke als auch die gleichmäßigere Verteilung der erhobenen Patient\*innen in den SAPV-Teams wünschenswert, um mittels hierarchischer Modellierung Aussagen auch über die Teams bzw. KV-Bezirke zu ermöglichen. Um den Effekt von SAPV zu analysieren, wäre ein Vergleich mit Patient\*innen ohne SAPV oder mit Patient\*innen, die allgemeine ambulante Palliativversorgung erhalten, wünschenswert.

**Schlussfolgerung**

Auch in der SAPV ist eine ergebnisorientierte Qualitätssicherung aus der Perspektive von Patient\*innen und Angehörigen möglich

und notwendig. Diese Versorgungsform ermöglicht eine Verringerung der Symptombelastung der Patient\*innen. Festzuhalten ist: Die SAPV-Patient\*innen bewerteten die Qualität der Versorgung als hoch. Die Perspektive der Patient\*innen sollte in Form von standardisierten Instrumenten vermehrt in die Routineversorgung implementiert werden, um die von außen herangetragen Qualitätskriterien zur Versorgung von Schwerstkranken- und Sterbenden zu ergänzen. Dies bietet die Möglichkeit Bereiche aufzuzeigen, in denen am ehesten Ansätze für Verbesserungen existieren. Außerdem sind weitere Studien, Reviews und Metaanalysen erforderlich, um zu evaluieren, welche Faktoren Einfluss auf die Zufriedenheit und die Qualitätseinschätzungen der Patient\*innen haben.

**Erklärung**

Die vorliegende Studie ist Teil des Forschungsprojekts SAVOIR – SAPV: Outcomes, Interaktionen, regionale Unterschiede. Dieses Projekt wurde mit Mitteln des Innovationsausschusses beim Gemeinsamen Bundesausschuss unter dem Förderkennzeichen 01VSF16005 gefördert.

**Interessenkonflikt**

Die Autor\*innen geben an, dass keine Interessenkonflikte bestehen.

**Autorenschaft**

Cordula Gebel: Methodik, Datenpflege, formale statistische Analyse, Interpretation, Schreiben des Originalentwurfs, Überarbeitung und Fertigstellung Originalarbeit  
 Judith Rothaug und Isabel Kruschel: Methodik, Datenerhebung, formale Analyse  
 Maximiliane Jansky, Friedemann Nauck, Antje Freytag, Anna Bauer, Sabine H. Krauss und Werner Schneider: Konzepterstellung, Überarbeitung und Review.  
 Thomas Lehmann: Methodik, formale Analyse  
 Cornelia Nageler: Projektleitung  
 Winfried Meißner und Ulrich Wedding: Konzepterstellung, Methodik, Supervision Fördermittelakquise, Review & Bearbeitung.

**Literatur**

- [1] Ditscheid B, Krause M, Lehmann T, Stichling K, Jansky M, Nauck F, Wedding U, Schneider W, Marschall U, Meißner W, et al. Palliativversorgung am Lebensende in Deutschland. Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz 2020.
- [2] GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz-GKV-WSG: Gesetz zur Stärkung des Wettbewerbs in der gesetzlichen Krankenversicherung. In. BGBl. I S. 378 (Nr. 11); 2007.
- [3] Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA). Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (Spezialisierte Ambulante Palliativversorgungs-Richtlinie/SAPV-RL) [https://www.g-ba.de/downloads/62-492-2263/SAPV-RL\_2020-09-17\_iK-2020-10-01.pdf].

- [4] KBV: SAPV Frequenzstatistik nach Erst- und Folgeverordnungen, Sonderauswertung, KBV; Versicherte gem. KM6-Statistik, BMG. 2020. [https://gesundheitsdaten.kbv.de/cms/html/17063.php].
- [5] Nauck F, Jansky M. Spezialisierte Ambulante Palliativ-Versorgung. *TumorDiagnostik & Therapie* 2019;40(05):300–7.
- [6] Melching H. Faktencheck Gesundheit. Palliativversorgung Modul 2: Strukturen und regionale Unterschiede in der Hospiz- und Palliativversorgung. Bertelsmann Stiftung (Hrsg.) 2015.
- [7] GKV-Spitzenverband: GKV-Spitzenverband.;1; Empfehlungen des GKV-Spitzenverbandes nach §132d Abs.2 SGBV für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung. 2008. [https://www.gkvspitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung\_1/hospiz\_palliativversorgung/Palliativ\_Empfehlungen\_nach\_132d\_Abs\_2\_SGB.V.05-11-20102.pdf].
- [8] Hofmeister M, Memedovich A, Dowsett LE, Sevik L, McCarron T, Spackman E, Stafinski T, Menon D, Noseworthy T, Clement F. Palliative care in the home: a scoping review of study quality, primary outcomes, and thematic component analysis. *BMC Palliat Care* 2018;17(1), 41–41.
- [9] Bauer A, Krauss SH, Freytag A, Jansky M, Schneider W. Versorgungsqualität in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung aus Sicht der Leistungserbringer: eine qualitative Studie. *Zeitschrift für Evidenz. Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 2021;162:1–9.
- [10] Stiel S, Pastrana T, Balzer C, Elsner F, Ostgathe C, Radbruch L. Outcome assessment instruments in palliative and hospice care—a review of the literature. *Supportive Care in Cancer* 2012;20(11):2879–93.
- [11] Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF). Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung, Langversion 2.2 (AWMF-Registernummer: 128/001OL). 2020. [https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/palliativmedizin/].
- [12] 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.
- [13] Schneider W, Eichner E, Thoms U, Kopitzsch F, Stadelbacher S. Struktur- und Prozesseffekte der SAPV in Bayern –Evaluation /Qualitätssicherung und (Aus-)Wirkungen der SAPV auf die AAPV (unter besonderer Berücksichtigung des ländlichen Raums)- Ergebnisbericht 2014 [https://www.pkv-stiftung.de/files/sapv\_studie\_2\_ergebnisbericht\_final\_1.pdf].
- [14] Heckel M, Stiel S, Frauendorf T, Hanke RM, Ostgathe C. Retrospektive Datenanalyse von Patienten in der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) – Vergleich zwischen Stadt und Landkreis. *Gesundheitswesen* 2016;78(07):431–7.
- [15] Bretschneider K, Kasprick L, Luderer C. „Elisabeth Mobil mbH“ – die spezialisierte ambulante Palliativversorgung im Raum Halle (Saale) – eine wissenschaftliche Auswertung. *Zeitschrift für Palliativmedizin* 2012;13(01):36–46.
- [16] Groh G, Feddersen B, Führer M, Borasio GD. Effectiveness of a Specialized Outpatient Palliative Care Service as Experienced by Patients and Caregivers. *Journal of Palliative Medicine* 2013;16(8):848–56.
- [17] Lux EA, Althaus A, Classen B, Hilscher H, Hofmeister U, Holtappels P, Mansfeld-Nies R, Weller HU. [Palliative home care in Westfalia-Lippe—baseline study 12 and 36 months after coming into effect of the "agreement to the implementation of ambulant home palliative care for terminally ill patients"]. *MMW Fortschr Med* 2013;155Suppl2:44–50.
- [18] 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 Palliat Care* 2019;18.
- [19] Murtagh FEM, 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.
- [20] Döring N, Bortz J, Poeschl-Guenther S. *Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften*. 5th edn. Berlin, Heidelberg: Springer; 2016.
- [21] Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2013;(6).
- [22] Dengler R, Kirchgessner C, Albrecht E, Rockmann K, Cassens M. [Characteristics of Care and Outcome Quality within the Specialized Ambulatory Palliative Care (SAPV): Analysis of Patient Characteristics and Indicators of Care of a Palliative Care Team]. *Gesundheitswesen* 2019.
- [23] Krumm N, Rolke R. Ergebnisbericht. Evaluation der Wirksamkeit von SAPV in Nordrhein (APVEL) 2020 [https://innovationsfonds.g-ba.de/downloads/projekt-dokumente/4/2020-04-03-APVEL.Ergebnisbericht.pdf].
- [24] Sixma HJ, Kerssens JJ, Campen CV, Peters L. Quality of care from the patients' perspective: from theoretical concept to a new measuring instrument. *Health Expect* 1998;1(2):82–95.
- [25] Seow H, Bainbridge D. A Review of the Essential Components of Quality Palliative Care in the Home. *J Palliat Med* 2018;21(S1):S37–44.
- [26] Schneider W, Eschenbruch N, Thoms U, Eichner E, Stadelbacher S. Wirksamkeit und Qualitätssicherung in der SAPV-Praxis – Eine explorative Begleitstudie Zusammenfassung der Ergebnisse 2011 [https://assets.uni-augsburg.de/media/filer\_public/6f/23/6f23a6e5-fa4a-4a7f-945c-6289676f80ad/sapv\_ergebniszusammenfassung.pdf].
- [27] Small N, Rhodes PJ. Too Ill to Talk?: User Involvement and Palliative Care: Routledge; 2000.
- [28] McPherson CJ, Addington-Hall JM. Judging the quality of care at the end of life: can proxies provide reliable information? *Social Science & Medicine* 2003;56(1):95–109.
- [29] Radbruch L, Andersohn F, Walker J. Palliativversorgung– Modul 3 –Übersorgung kurativ – Unterversorgung palliativ? Analyse ausgewählter Behandlungen am Lebensende. Bertelsmann Stiftung; 2015 [https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/Graue-Publikationen/Studie\_VV\_FCG\_Ueber-Unterversorgung-palliativ.pdf].
- [30] Pastrana T, Radbruch L, Nauck F, Höver G, Fegg M, Pestinger M, Ross J, Krumm N, Ostgathe C. Outcome indicators in palliative care—how to assess quality and success Focus group and nominal group technique in Germany. *Support Care Cancer* 2010;18(7):859–68.
- [31] Guirimand F, Martel-Samb P, Guy-Coichard C, Picard S, Devalois B, Copel L, Abel A, Ghadi V, group Q-P, Philippe A. Development and validation of a French questionnaire concerning patients' perspectives of the quality of palliative care: the QUALI-PALLI-Patient. *BMC Palliat Care* 2019;18(1), 19-19.