

Aus der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin der  
Ludwig-Maximilians-Universität München  
Direktorin: Prof. Dr. med. Claudia Bausewein PhD MSc

# **Komplexität verstehen – die Palliative Care Versorgungssituation als komplexes adaptives System**

Dissertation  
zum Erwerb des Doktorgrades der Humanbiologie  
an der Medizinischen Fakultät der  
Ludwig-Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von  
Farina Céline Hodiamont M.A.  
aus Aachen

Jahr: 2018



Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät  
Der Universität München

Berichterstatteerin: Prof. Dr. med. Claudia Bausewein PhD MSc

Mitberichterstatte: Prof. Dr. med. Georg Marckmann, MPH

Prof. Dr. Jakob Linseisen

Prof. Dr. Dr. h.c. Peter C. Scriba

Dekan: Prof. Dr. med. dent. Reinhard Hickel

Tag der mündlichen Prüfung: 23.10.2018



## Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis .....	4
Tabellenverzeichnis.....	5
Abbildungsverzeichnis.....	6
1. Abstract.....	7
2. Hintergrund .....	11
2.1 Palliative Care in Deutschland – Grundlagen .....	11
2.2 Der Komplexitätsbegriff in Palliative Care.....	14
2.2.1 Die Perspektive „Betroffenensituation und Bedarfe“.....	14
2.2.2 Die Perspektive „Versorgungsleistung“ .....	15
2.3 Komplexitätstheoretische Grundlagen .....	16
2.3.1 Die palliative Versorgungssituation als komplexe Problemstellung.....	16
2.3.2 Die Verortung komplexer Problemstellungen im Systemgedanken.....	23
2.3.3 Grundlagen der Theorie komplexer adaptiver Systeme .....	24
2.4 Die Komplexitätstheorie im Gesundheitswesen.....	33
2.4.1 Die Theorie komplexer adaptiver Systeme im Health Care Kontext.....	33
2.4.2 Die Theorie komplexer adaptiver Systeme im Palliative Care-Kontext .....	36
3. Zielsetzung.....	40
4. Methoden .....	41
4.1 Design.....	42
4.2 Stichprobenbestimmung .....	42
4.3 Vorgehen .....	44
4.4 Interviewleitfaden .....	45
4.5 Interviewführung .....	47
4.6 Analyse .....	48
4.6.1 Datenmanagement .....	49
4.6.2 Beschreibende Prozesse.....	50
4.6.3 Erklärende Prozesse .....	52
4.7 Darstellung der Ergebnisse.....	52
5. Ergebnisse .....	53
5.1 Beschreibung der Stichprobe.....	53
5.2 Die palliative Versorgungssituation als komplexes adaptives System.....	56
5.3 Das System Patientin.....	60
5.3.1 Das physische Subsystem.....	61
5.3.2 Das seelische Subsystem.....	85
5.3.3 Soziokulturelles Subsystem.....	100

5.3.4	Das „Lebensalter“ als Merkmal des Subsystems Patientin als Agent .....	104
5.4	Das soziale System .....	106
5.4.1	Eigenschaften der Angehörigen als soziale Agenten .....	108
5.4.2	Krankheitsverarbeitung Angehöriger .....	113
5.4.3	Soziale Rollen involvierter sozialer Agenten.....	114
5.4.4	Komplexitätsfördernde Beziehungen im sozialen System.....	117
5.5	Das System Team .....	122
5.5.1	Strukturelle Merkmale des Systems Team .....	124
5.5.2	Eigenschaften der Teammitglieder als soziale Agenten.....	126
5.5.3	Komplexitätsfördernde Beziehungen des Teams mit anderen Systemelementen und Umweltfaktoren .....	130
5.6	Umweltfaktoren .....	137
5.6.1	Raum- und Zeit-Faktoren.....	138
5.6.2	Strukturelle Merkmale interner und externer Kooperation .....	143
5.6.3	Strukturmerkmale des deutschen Gesundheitssystems.....	146
6.	Diskussion.....	150
6.1	Diskussion der palliativen Versorgungssituation als komplexes adaptives System .... .....	150
6.2	Diskussion der Ergebnisse zur Nutzung in der Bestimmung des Ressourcenbedarfs in palliativen Versorgungssituationen .....	157
6.2.1	Eignung der identifizierten Systemelemente und Umweltfaktoren für die Differenzierung von Versorgungssituationen .....	157
6.2.2	Eignung des systemtheoretischen Rahmens für die Differenzierung von Versorgungssituationen .....	161
6.2.3	Abgrenzung des komplexen adaptiven Systems der palliativen Versorgungssituation zu anderen Versorgungssituationen.....	164
6.3	Ausblick.....	166
6.3.1	Möglichkeiten der Nutzung der Ergebnisse zur Entwicklung einer Methode zur Bestimmung des Ressourcenbedarfs .....	167
6.3.2	Möglichkeiten der Nutzung der Ergebnisse zur Einflussnahme auf das Systemverhalten .....	173
6.3.3	Möglichkeiten der Nutzung der Ergebnisse zur Entscheidungsfindung und Problemlösung in der Versorgungspraxis .....	175
6.4	Kritische Betrachtung der Methodik .....	176
6.4.1	Bewertung der Stichprobe .....	176
6.4.2	Generalisierbarkeit der Ergebnisse .....	177
6.5	Limitationen.....	178

6.6	Zusammenfassung .....	179
7.	Referenzen.....	181
8.	Anhang.....	190
8.1	Anhang 1: COREQ Checklist (Tong et al., 2007) .....	190
8.2	Anhang 2: Interviewleitfäden Gruppe a und Gruppe b.....	192
8.3	Anhang 3: Fallvignetten .....	200
8.4	Anhang 4: Formular für Feldnotizen .....	201
9.	Danksagung.....	203
11.	Eidesstattliche Versicherung.....	205

## **Abkürzungsverzeichnis**

AAPV	allgemeine ambulante Palliativversorgung
ALS	Amyotrophe Lateralsklerose
CART	Classification and Regression Trees
COPD	chronischen obstruktiven Lungenerkrankung
DRG	Diagnosis Related Group (deutsch: diagnosebezogene Fallgruppen)
KAS	Komplexes adaptives System
OPS	Operationen- und Prozedurenschlüssel
PC	Palliative Care
SAPV	spezialisierte ambulante Palliativversorgung



## Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Typen von Problemstellungen nach Weaver (1948) ergänzt durch Differenzierung nach Glouberman & Zimmerman (2002).....	19
Tabelle 2: Einschlusskriterien für Expertinnen-Gruppe a) und b).....	43
Tabelle 3: Fragen des Themenblocks "Komplexität" des Interviewleitfadens .....	46
Tabelle 4: Merkmale klinischer Expertinnen.....	54
Tabelle 5: Merkmale der Expertinnen mit Fokus auf gesundheitspolitische Fragestellungen und Finanzierung.....	55
Tabelle 6: Übersicht physischer Symptome und klinischer Anzeichen und ihre Beziehungen zu Systemelementen und Umweltfaktoren.....	63
Tabelle 7: Übersicht der Agenten zu Grunderkrankungen und ihre Beziehungen zu Systemelementen und Umweltfaktoren.....	75
Tabelle 8: Übersicht der Agenten therapeutischer Maßnahmen und ihre Beziehungen zu Systemelementen und Umweltfaktoren.....	82
Tabelle 9: Übersicht der Systemelemente des seelischen Subsystems und ihre Beziehungen zu Systemelementen und Umweltfaktoren.....	86
Tabelle 10: Übersicht der Systemelemente des soziokulturellen Subsystems und ihre Beziehungen zu Systemelementen und Umweltfaktoren.....	100
Tabelle 11: Übersicht zum Lebensalter als Merkmal des/der Patientin als sozialer Agent und die Beziehungen zu Systemelementen und Umweltfaktoren.....	104
Tabelle 12: Übersicht der Eigenschaften Angehöriger als soziale Agenten und ihre Beziehungen zu Systemelementen und Umweltfaktoren.....	109
Tabelle 13: Übersicht sozialer Rollen involvierter sozialer Agenten und ihre Beziehungen zu Systemelementen und Umweltfaktoren.....	114
Tabelle 14: Übersicht komplexitätsfördernder Beziehungen im sozialen System und ihre Beziehungen zu Systemelementen und Umweltfaktoren.....	118
Tabelle 15: Übersicht struktureller Merkmale des Teams und ihre Beziehungen zu Systemelementen und Umweltfaktoren.....	124
Tabelle 16: Übersicht der Eigenschaften der Teammitglieder als soziale Agenten und ihre Beziehungen zu Systemelementen und Umweltfaktoren.....	127
Tabelle 17: Komplexitätsfördernde Beziehungen des Teams mit anderen Systemelementen und Umweltfaktoren .....	131
· Raum- und Zeitfaktoren der Umwelt und ihre Beziehungen zu Systemelementen und anderen Umweltfaktoren .....	138
Tabelle 19: Übersicht struktureller Merkmale interner und externer Kooperation und ihre Beziehungen zu Systemelementen und anderen Umweltfaktoren.....	143

Tabelle 20: Übersicht von Strukturmerkmalen des deutschen Gesundheitssystems und deren Auswirkungen auf und Zusammenwirken mit Systemelementen und anderen Umweltfaktoren .....	146
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----

Tabelle 21: Übersicht identifizierter Gruppen von Systemelementen und Umweltfaktoren nach Bezug zu Betroffenen und Strukturen .....	159
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----

## **Abbildungsverzeichnis**

Abbildung 1: Komplexe adaptives System mit drei Subsystemen in seiner Umwelt .....	26
Abbildung 2: Hierarchie der Analyseschritte nach Ritchie und Lewis (2013) .....	48
Abbildung 3: Das komplexe adaptive System der palliativen Versorgungssituation mit drei Subsystemen.....	60
Abbildung 4: Das System Patientin als eines der drei Subsysteme, die das komplexe adaptive System der palliativen Versorgungssituation bilden .....	61
Abbildung 5: Das soziale System des/der Patientin als eines der drei Subsysteme, die das komplexe adaptive System der palliativen Versorgungssituation bilden.....	108
Abbildung 6: Das System Team als eines der drei Subsysteme, die das komplexe adaptive System der palliativen Versorgungssituation bilden.....	123
Abbildung 7: Die Umweltfaktoren, die von außen auf das komplexe adaptive System der palliativen Versorgungssituation und seine Subsysteme einwirken .....	137
Abbildung 8: Stufen der Komplexität von Systemen in Anlehnung an Ulrich und Probst (Ulrich & Probst, 1995) Versorgungssituation.....	162
Abbildung 9: Konzepte der Generalisierung nach Ritchie et al., 2013 .....	177

## 1. Abstract

**Hintergrund:** Der Begriff der Komplexität erfährt im Palliative Care-Kontext vielseitige Anwendung. Im klinischen Alltag wird er verwendet, um Patientinnen oder Versorgungssituationen zu beschreiben. International und national wird der Komplexitätsbegriff zur Differenzierung von Patientinnen hinsichtlich ihres palliativen Versorgungsbedarfs herangezogen. Versorgungsleistungen werden über den Komplexitätsbegriff beschrieben und sind wiederum Grundlage für die Finanzierung der Versorgung. Trotz der wesentlichen Rolle, die dem Komplexitätsbegriff in der Palliative Care zukommt, ist dieser nicht klar definiert.

Die palliative Versorgungssituation ist eine komplexe Problemstellung. Als solche weist sie wechselseitige, nicht-lineare Beziehungen auf, ist nicht statisch und geht daher mit Ambiguität und Unsicherheit einher. Herangehensweisen, die dem traditionellen Paradigma entstammen sind für den Umgang mit Fragen der Palliativversorgung und dem Gesundheitswesen im Allgemeinen nicht geeignet. Beim Umgang mit komplexen Problemstellungen ist eine situationsgerechte Problemlösungsmethodik entscheidend. Der Systemgedanke bietet einen Rahmen, in dem Problemstellung und Lösung verortet werden können. Ein umfassender theoretischer Ansatz ist die Theorie komplexer adaptiver Systeme (KAS). Ein KAS besteht aus selbstständig handelnden Agenten, deren Verhalten nicht immer vorhersehbar ist und deren Handlungen in Beziehung stehen. Die Handlung eines Agenten kann somit das Verhalten anderer Agenten und des gesamten Systems verändern. Ein KAS ist offen und damit immer im Kontext seiner Umwelt zu sehen. Es ist Teil eines übergeordneten Systems, in dem es mit anderen Systemen in Beziehung steht. Das KAS ist nach außen nicht geschlossen und empfänglich für Impulse aus der Systemumwelt, auf die es reagiert und sich anpasst. Es besteht selbst aus Subsystemen, die wiederum in Interaktion stehen.

**Zielsetzung:** Identifikation der Merkmale, die aus der Versorgerperspektive die Komplexität einer palliativen Versorgungssituation beschreiben und die Entwicklung eines konzeptionellen Frameworks für das Verständnis des Komplexitätsbegriffs in der Palliativversorgung, um ein Verständnis für die Elemente einer palliativen Versorgungssituation und ihren Einfluss auf die Komplexität der Versorgung zu gewinnen, indem die komplexe Problemstellung der palliativen Versorgungssituation in einem KAS verortet wird.

**Methode:** Qualitative Interviewstudie mit semistrukturierten Experteninterviews. Der Einschluss erfolgte über Expertise in/mit der Leistungserbringung/-bereitstellung von Palliativversorgung. Audioaufnahmen der Interviews wurden transkribiert und nach der Framework Methode in NVivo analysiert. Der thematische Framework wurde induktiv entwickelt, Kategorien vor dem Hintergrund der KAS Theorie subsumiert und in Verbindung gesetzt.

**Ergebnisse:** 27 Interviews mit klinischen und 15 mit wirtschaftlich/politischen Experte/innen von 6-10/2015. Das komplexe adaptive System der palliativen Versorgungssituation besteht aus drei Subsystemen: dem System Patientin, dem sozialen System und dem System des behandelnden Teams.

Die Agenten des Systems Patientin lassen sich weiteren Subsystemen auf Patientenebene zuordnen: dem physischen (körperliche Symptome, Grunderkrankungen, therapeutische Maßnahmen), dem seelischen (psychische Faktoren und Komorbiditäten, spirituelle Situation) und dem soziokulturellen (Migrationshintergrund, Sprachbarrieren, finanzielle Situation). Während das System Patientin auf Individuums-Ebene organisiert ist, sind das soziale System (Angehörige) und das System Team (Teammitglieder) eine Ansammlung sozialer Agenten. Diese wirken als Träger bestimmter Merkmale, Rollen und Beziehungen auf das KAS der Versorgungssituation. Im sozialen System wurden als Merkmale beschrieben: Belastung und Informationsstand Angehöriger, Gesundheitszustand pflegender Angehöriger; als Rollen: von/m Patientin gepflegte Angehörige, minderjährige Kinder; als Beziehungen: schwierige familiäre Ausgangssituation, unterschiedliche Ansichten von Patientin und Angehörigen, erschwerte Team-Angehörigenkommunikation. Im System Team sind Merkmale: Qualifikation und Belastung im Team; Beziehungen: Qualifikation Externer, Kooperation mit externen Leistungserbringern, divergente Einschätzungen durch Team und Betroffene. Umweltfaktoren, die Auswirkungen auf das Systemverhalten haben sind bspw. Versorgungssetting, regionales Versorgungsangebot, Aufnahmekriterien für Versorgung, Finanzierungssysteme. Agenten innerhalb der einzelnen Subsysteme als auch die Subsysteme selbst stehen auf allen system-hierarchischen Ebenen in Interaktion und gestalten das Systemverhalten der Versorgungssituation.

**Diskussion:** Der entwickelte konzeptionelle Rahmen wird dem holistischen Ansatz der Palliative Care gerecht und hebt hervor, dass Elemente, wie beispielsweise Symptome, Personen oder bestimmte Familiensituationen nicht unabhängig voneinander und losgelöst vom Gesamtsystem der palliativen Versorgungssituation gesehen werden können. Das konzeptionelle systemtheoretische Framework und die identifizierten Systemelemente, die

Komplexität bestimmen, können als Grundlage für die Entwicklung eines systematischen Ansatzes zur Differenzierung von Patientinnen nach ihrem Versorgungsbedarf dienen.

Die systemische Einordnung kann sowohl auf der Ebene individueller Versorgungssituationen helfen, Situationen und Dynamiken zu verstehen und zu gestalten, als auch auf einer patientenübergeordneten Ebene im Sinne von Versorgungsstrukturen und Konzepten. Das systemische Verständnis kann unterstützen, birgt aber auch bestimmte Anforderungen an den Umgang mit komplexen Problemstellungen – sowohl in Bezug auf Forschungsaktivitäten, die palliative Fragestellungen untersuchen, als auch in Bezug auf die praktische Umsetzung von Interventionen und die Implementierung von Versorgungsmodellen.



## 2. Hintergrund

### 2.1 Palliative Care in Deutschland – Grundlagen

Die World Health Organisation definiert Palliative Care<sup>1</sup> als einen *“Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen auf körperlicher, psychosozialer und spiritueller Ebene”* (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 2016). Die Definition macht den multidimensionalen Ansatz deutlich, der weit über die Linderung körperlicher Symptome hinausgeht und die Versorgung auf physischer, psychischer, sozialer und spiritueller Ebene zur Norm erhebt. Patientinnen, die unter einer unheilbaren, fortschreitenden Erkrankung leiden und ihre Angehörigen, haben verschiedene körperliche, psychologische, soziale und spirituelle Bedürfnisse.

Patientinnenbedürfnisse können vielseitig sein und reichen von dem Bedürfnis nach Symptomkontrolle über Informationsbedarf und dem Bedürfnis selbstbestimmt Entscheidungen treffen zu können, bis zu psychologischer Unterstützung um mit der Erkrankung zurechtzukommen, oder spirituellen und existentiellen Fragestellungen. Die Bedürfnisse der Angehörigen stehen häufig in Bezug zu psychologischer Belastung, der Unterstützung in praktischen Dingen, wie z.B. Anleitung in der Pflege, sowie allgemeinen Informationen und Informationen zum Schmerzmanagement (Bee et al., 2009, Docherty et al., 2008). Die nationale und europäische Fachgesellschaft verweisen zudem auf die Lebensqualität der Patientinnen<sup>2</sup> als ein Hauptziel palliativmedizinischer Begleitung

---

<sup>1</sup> Palliative Care wird im Deutschen übersetzt als Palliativmedizin oder Palliativversorgung. Beide Übersetzungsalternativen werden dem Ansatz von Palliative Care nicht in Gänze gerecht. Der Begriff „Palliativmedizin“ legt ein Verständnis einer medizinisch, ärztlichen Versorgung nahe, das zu einseitig ist, da es den multiprofessionellen Ansatz nicht einschließt. Der Begriff der „Versorgung“ bezieht sich eher auf die pflegerischen und versorgungstechnischen Aspekte und ist somit auch nicht geeignet die Multidimensionalität und -professionalität abzubilden. In Ermangelung einer adäquaten Übersetzung hat sich in Deutschland daher neben „Palliativmedizin“ und „Palliativversorgung“ der englische Palliative Care Begriff als Standard etabliert. Die Begriffe werden im Rahmen dieser Arbeit synonym verwendet.

<sup>2</sup> Es sind stets Personen weiblichen und männlichen Geschlechts gleichermaßen gemeint; aus Gründen der einfacheren Lesbarkeit wird im Folgenden nur die weibliche Form verwendet.

(Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 2016). Während die Heilung einer Erkrankung das Therapieziel in der kurativen Medizin darstellt, versteht sich Palliative Care als ein Versorgungskonzept, das auf den gesamten Verlauf einer lebensbedrohlichen Erkrankung abzielt. Das frühere Verständnis, nach dem die Palliativversorgung erst einsetzt, wenn jegliche kurativen und lebensverlängernden Maßnahmen ausgeschöpft sind, wird zunehmend abgelöst von dem Ideal einer frühen Integration der Palliative Care in den Behandlungsverlauf. Demnach sollen Menschen ab dem Zeitpunkt der Diagnose einer lebensbedrohlichen Erkrankung palliativmedizinisch begleitet werden. Maßgeblichen Zuspruch erhält diese Entwicklung durch Studien, die zeigen, dass eine frühe Integration nicht nur die Lebensqualität der Betroffenen steigert, sondern auch Auswirkungen auf die Lebensdauer haben kann (Temel et al., 2010, Gade et al., 2008, Higginson et al., 2014, Bakitas et al., 2009). Wie hoch der Palliative Care-Versorgungsanteil ist, sollte sich dabei nach dem Therapieziel und dem jeweiligen Bedarf richten.

Palliativversorgung in Deutschland wird unterschieden in allgemeine und spezialisierte Palliativversorgung, wobei letztere sich an Patientinnen und deren Angehörige mit hohen Bedürfnissen richtet (Leitlinienprogramm Onkologie, 2015). Obwohl Palliative Care laut Definition alle lebensbedrohlichen Erkrankungen adressiert und trotz des hohen Anteils an Patientinnen mit chronischen Erkrankungen, die einen palliativmedizinischen Versorgungsbedarf haben, liegt der Schwerpunkt der Palliativversorgung immer noch auf Patientinnen mit onkologischen Erkrankungen (Hess et al., 2014). Weniger als 10% der von spezialisierten Palliativeinrichtungen versorgten Patientinnen in Deutschland sind Nicht-Tumorpatientinnen (Hess et al., 2014). Nicht-onkologische, unheilbare, fortschreitende Erkrankungen sind in allen Versorgungssettings unterrepräsentiert, wie auch Menschen mit Demenz oder altersbedingter Gebrechlichkeit (Hess et al., 2014).

Als eine verhältnismäßig junge Disziplin hat die Palliativversorgung in Deutschland in den letzten Jahren eine beachtliche Entwicklung erlebt. Aktuell gibt es in Deutschland etwa 300 Palliativstationen, 200 stationäre Hospize und 290 Teams der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (Bundesvereinigung, 2016, Palliativmedizin, 2014). Der geschätzte palliativmedizinische Versorgungsbedarf in Deutschland variiert zwischen 78% und 96% der Gesamtzahl aller sterbenden Patientinnen. Das bedeutet, dass jährlich etwa 700.000 bis 850.000 Menschen in Deutschland (etwa 1% der Gesamtbevölkerung) einen



palliativmedizinischen Versorgungsbedarf haben (Scholten et al., 2016). Basierend auf einer Anzahl von 2595 Betten auf Palliativstationen in Deutschland, einer mittleren Behandlungsdauer auf Palliativstationen von 10 Tagen<sup>3</sup> und einer geschätzten Belegungsquote von 80% belaufen sich Schätzungen auf etwa 75.774 Behandlungsfälle, die jährlich auf Palliativstationen versorgt werden. In der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) wurden nach Daten der Kassenärztlichen Bundesvereinigung im Jahr 2015 48.686 Erstverordnungen ausgestellt. (Gemeinsamer Bundesausschuss, 2015) Zuzüglich der Patienten, die aus dem Krankenhaus in die SAPV überführt werden, werden jährlich mindestens 58.423 Patienten in der SAPV versorgt.<sup>4</sup> In Anbetracht des demographischen Wandels und des jährlichen Anstiegs an Sterbefällen ist ein wesentliches Wachstum in der Nachfrage nach spezialisierter Palliativversorgung zu erwarten (Simon et al., 2012a). Als im deutschen Gesundheitssystem fest integrierte Fachdisziplin unterliegt die Palliativversorgung entsprechenden rechtlichen und finanziellen Bestimmungen (Leitlinienprogramm Onkologie, 2015, Bausewein et al., 2015). Finanzielle Ressourcen stellen im Gesundheitssystem grundsätzlich einen limitierenden Faktor dar. Vor allem am Lebensende werden hohe Kosten durch Behandlungen und Diagnostik verursacht, die sich nicht zwingend positiv auf die Lebensqualität auswirken (Georghiou and Bardsley, 2014, Nöthen, 2011). Vor dem Hintergrund des demographischen Wandels und der damit verbundenen steigenden Anzahl von älteren, komorbiden Personen sieht sich das deutsche Gesundheitssystem einer ökonomischen Herausforderung gegenüber. Dadurch verstärkt sich die Notwendigkeit, dass die Bereitstellung einer Versorgung auf dem tatsächlichen Versorgungsbedarf der Patientinnen beruht. Im Hinblick auf die Bereitstellung der Palliativversorgung bedeutet das, dass Patientinnen ihrem Bedarf entsprechend eine allgemeine oder spezialisierte Palliativversorgung erhalten.

---

<sup>3</sup> Zahlen gehen zurück auf die aktuellen Daten des Wegweisers Palliativmedizin (<http://www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de/>), erhalten von der Geschäftsstelle der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin.

<sup>4</sup> Laut Aussagen der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin erhöht sich diese Anzahl um etwa 20%, da die Daten der KBV nicht die Patienten einbezieht, die aus Krankenhäusern in einer SAPV überwiesen wurden.

## 2.2 Der Komplexitätsbegriff in Palliative Care

Der Begriff der Komplexität erfährt im Palliative Care-Kontext vielseitige Anwendung. Im klinischen Alltag wird der Begriff verwendet, um Patientinnen oder Versorgungssituationen zu beschreiben. Entsprechend kommt er auch in der internationalen Literatur zu einem vielfältigen Einsatz – so beispielsweise zur Beschreibung des Symptomgeschehens (Dalacorte et al., 2011, Fainsinger et al., 2009, Nelson et al., 2011), von Therapie- und Behandlungsformen (Brandt and Stefanacci, 2011, Lindqvist et al., 2012, Ohlen et al., 2017), Patientinnensituationen (Krikorian et al., 2012, Simon et al., 2012b, Terman, 2001), Bedürfnissen und Bedarfen von Patientinnen (Currow et al., 2008, Halman et al., 2014, Waller et al., 2010), oder der Situation von Angehörigen (Giesbrecht et al., 2015, Raijmakers et al., 2013, Totman et al., 2015).

Bisher hat man sich dem Komplexitätsbegriff von zwei Seiten genähert: einerseits aus der Perspektive der Situation der Betroffenen und des daraus resultierenden Bedarfs und andererseits aus der Perspektive der zu leistenden Versorgung.

### 2.2.1 Die Perspektive „Betroffenensituation und Bedarfe“

Vor dem Hintergrund der Zweiteilung in allgemeine und spezialisierte Palliativversorgung und der daraus resultierenden Frage, welche Patientinnen welchen Versorgungsbedarf haben, kommt dem Komplexitätsbegriff eine maßgebliche Bedeutung zu. Er dient einer entsprechenden Differenzierung der Patientinnen und findet mit dieser Funktion auch in offiziellen Dokumenten Verwendung. So sind nach Definition der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin komplexe Bedürfnisse der Patientinnen ausschlaggebend für den Bedarf einer spezialisierten Palliativversorgung, da sie *„ein breites Spektrum an therapeutischen Interventionen zur Symptomlinderung“* benötigen (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 2016). In der Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (SAPV) wird das „Vorliegen eines komplexen Symptomgeschehens“ als Voraussetzung für die Verordnungsfähigkeit einer SAPV angeführt (Gemeinsamer Bundesausschuss, 2010). Die 2015 veröffentlichte „S3-Leitlinie – Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“ empfiehlt die Komplexität der Patientinnenbedürfnisse als Kriterium, nach dem die Bereitstellung allgemeiner und spezialisierter Versorgung erfolgen soll (Leitlinienprogramm Onkologie, 2015). Trotz des vielfältigen Einsatzes des Komplexitätsbegriffs zur Beschreibung von Sachverhalten, Situationen oder Personen und der damit verbundenen Ableitung eines Ressourcenbedarfs ist der Begriff selbst nicht klar erläutert. Es bleibt unklar, was unter einem komplexen Symptomgeschehen oder komplexen Bedürfnissen zu verstehen ist. In der „S3-Leitlinie – Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“

werden die „*physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse sowie die Belastungen und Informationsbedürfnisse der Patienten und Angehörigen*“ zur Ermittlung der Komplexität empfohlen (Leitlinienprogramm Onkologie, 2015). Eine weitere Empfehlung lautet, dass in die Einschätzung der Komplexität über die Bedürfnisse von Patientinnen und ihren Angehörigen hinaus der Funktionsstatus der Patientinnen und die Krankheitsphase einzuschließen seien (Leitlinienprogramm Onkologie, 2015). Welche diese Bedürfnisse sind und welche weiteren Faktoren die Komplexität einer Versorgungssituation bestimmen, bleibt ungeklärt. Zudem nähert sich die Leitlinie auf diese Weise zwar einer Beschreibung von Komplexität in der Palliativversorgung, doch wurden diese Empfehlungen für eine bestimmte Patientinnengruppe formuliert – nämlich die der Patientinnen mit nicht heilbaren Krebserkrankungen. Für die in der Palliativversorgung unterrepräsentierten nicht-onkologischen Krankheitsbilder wurden entsprechende Empfehlungen bislang nicht formuliert.

### 2.2.2 Die Perspektive „Versorgungsleistung“

Von einer anderen Seite nähert sich das Deutsche Institut für Medizinische Dokumentation und Information dem Komplexitätsgedanken. Mit den Operationen- und Prozedurenschlüsseln (OPS) zur palliativmedizinischen Komplexbehandlung und dem Zusatzentgelt ZE 60 findet sich der Komplexitätsbegriff auch in der Abrechnung von stationären palliativmedizinischen Versorgungsleistungen nach den Diagnosis Related Groups (DRG) wieder (InEK, 2017, Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, 2016). Referenz sind hier jedoch nicht Merkmale der Patientinnensituation und des entsprechenden Ressourcenbedarfs, sondern die Komplexität der geleisteten Versorgung, die über Prozess- und Strukturmerkmale abgebildet wird. Eine Behandlung darf demnach dann als komplex eingestuft und abgerechnet werden, wenn unter anderem bestimmte Mindestvorgaben in Hinblick auf die in der Behandlung involvierten Therapiebereiche, die Versorgungsdauer und die Qualifikation des behandelnden Teams erfüllt sind. Eine Komplexbehandlung entspricht also einem höheren Aufwand professioneller und zeitlicher Ressourcen. Der Annahme folgend, dass eine, wie in den OPS beschriebene, komplexe Versorgungsleistung Antwort auf eine komplexe Versorgungssituation ist, orientiert sich der Ressourcenaufwand an der Komplexität eben dieser Versorgungssituation. Tatsächlich findet sich die von der Patientin ausgehende Komplexität im deutschen DRG System jedoch nicht wieder, da dieses ausschließlich auf Diagnosen, Operationen und Prozeduren basiert – Kriterien, die für die Anwendung auf Palliative Care-Patientinnen nicht geeignet sind. Wenn die Lebensqualität das maßgebliche Therapieziel darstellt, sind zusätzliche diagnostische und therapeutische Prozeduren häufig nicht indiziert. Im Gegenteil, das Behandlungsziel ist häufiger die Beendigung einer Therapie.

Vor diesem Hintergrund wurde in Australien in den 90er Jahren im Rahmen des *Australian National Subacute and Non-acute Patient classification system* (AN-SNAP) ein Instrument entwickelt, das auf Basis diagnoseunabhängiger Variablen die Komplexität einer Patientinnensituation beschreibt und über diese Aussagen über den erwarteten Ressourcen bzw. Kostenaufwand ermöglicht (Eagar et al., 2004a). Die Hauptdiagnose, die die Basis des DRG Systems bildet, wurde hingegen als Variable mit geringem Einfluss auf Ressourcen und Kosten identifiziert (Eagar et al., 2004b). Dieses Instrument findet in Australien im Benchmarking, in der Qualitätssicherung und in einem Finanzierungssystem außerhalb des DRG Systems Anwendung (Gordon et al., 2009, Eagar et al., 2010). Erste Forschungsergebnisse aus Deutschland zeigen, dass die Vergütung spezialisierter stationärer Palliativversorgung nach dem aktuellen DRG System die Kosten stationärer Palliativversorgung auch in Deutschland nicht komplett deckt (Vogl et al., 2017). Dies legt die Schlussfolgerung nahe, dass im DRG-System in Deutschland Ressourcen nicht den aus der Komplexität resultierenden Bedarfen entsprechend verteilt werden – eine bedarfsgerechte Versorgung also nicht garantiert werden kann.

In einer gemeinsamen Sprache wird die Komplexität herangezogen um Betroffene und ihre Bedürfnisse sowie Versorgungssituationen zu beschreiben, den Versorgungsbedarf zu bestimmen und darüber den Zugang zur Versorgung zu rechtfertigen sowie Versorgungsleistungen zu beschreiben, die wiederum Grundlage für die Finanzierung der Versorgung sind. Mit dem DRG System ist die einzige, in Deutschland Anwendung findende Methode der Ressourcenbestimmung eine für den Palliative Care-Kontext ungeeignete, da sie nur Diagnosen und Prozeduren abdeckt, nicht aber die von der Patientin ausgehende Komplexität einbezieht. Trotz der wesentlichen Rolle, die der Komplexität in all den oben genannten Punkten zukommt, gibt es in Deutschland damit bis heute kein valides und evidenzbasiertes System, um die Komplexität von Patientinnenbedürfnissen zu differenzieren und Patientinnen nach ihrem Bedarf für eine allgemeine oder spezialisierte Palliativversorgung zu screenen.

## **2.3 Komplexitätstheoretische Grundlagen**

### **2.3.1 Die palliative Versorgungssituation als komplexe Problemstellung**

Bei dem nahezu inflationären Gebrauch des Komplexitätsbegriffs in verschiedenen Bereichen des Alltags und der Bedeutung, die dieser im Gesundheitswesen im Allgemeinen und in der Palliativversorgung im Besonderen einnimmt, stellt sich die Frage, wie dieser

grundsätzlich und im Hinblick auf die palliative Versorgungssituation zu verstehen ist. Laut Duden wird Komplexität definiert als „*Vielschichtigkeit; das Ineinander vieler Merkmale*“ (Dudenredaktion (o. J.), 2017b). Komplex ist nach Selbigem etwas, das „*vielschichtig; viele verschiedene Dinge umfassend*“ und „*zusammengesetzt; nicht allein für sich auftretend, ineinandergreifend, nicht auflösbar*“ ist (Dudenredaktion (o. J.), 2017a). Die Definition macht deutlich, dass nicht jeder schwierige Sachverhalt und jede schwierige Problemstellung komplex sein muss. Es gibt Problemstellungen, die herausfordernd und schwierig zu lösen sind, deren Merkmale aber laut Definition nicht denen der Komplexität entsprechen. Was unterscheidet also ein komplexes Problem von einem nicht komplexen und wo lässt sich die palliative Versorgungssituation einordnen?

Im vorangegangenen Kapitel wurden zwei Blickwinkel auf die Komplexität einer palliativen Versorgungssituation genannt. Die in der Patientinnensituation verortete Komplexität, die sich auf die Bedürfnisse der Patientin bezieht und von der ein Bedarf abgeleitet werden kann und die Komplexität der erbrachten Versorgung. Letztere sollte dabei als Antwort auf die Anforderungen verstanden werden, die durch die Patientinnensituation vorgegeben sind. Die palliative Versorgungssituation kann somit einer Problemstellung gleichgesetzt werden und die zu leistende Versorgung mit einer auf das Problem zugeschnittenen Lösung, die verfolgt wird, um eine qualitativ hochwertige Versorgung und eine bestmögliche Lebensqualität der Betroffenen zu gewährleisten. Die Benennung der Versorgungssituation als eine Problemstellung beinhaltet das Verständnis, dass von ihr der Auftrag ausgeht, dem Problem entsprechend zu begegnen bzw. es zu lösen.

Der Mathematiker Warren Weaver benannte drei Typen wissenschaftlicher Problemstellungen: einfache Probleme, Probleme desorganisierter Komplexität und Probleme organisierter Komplexität (Weaver, 1948). Unter einfachen Problemen subsumierte er all jene Fragestellungen, die sich über korrelierte Effekte beschreiben lassen – bei denen also klare Ursache-Wirkungszusammenhänge erkennbar sind. Probleme desorganisierter Komplexität, wie das Ziehen von Lottozahlen, werden maßgeblich vom Zufall bestimmt und lassen sich über statistische Wahrscheinlichkeiten abbilden. Probleme organisierter Komplexität lassen sich nur schwer statistisch abbilden, da sie mehrere Elemente in sich vereinen, die mit einander in parallel verlaufenden Beziehungen stehen (Weaver, 1948). Einfache Probleme und Probleme organisierter Komplexität weisen Beziehungen zwischen Elementen auf. Die Qualität dieser Beziehungen und die Anzahl der Elemente entscheiden darüber, ob es sich um ein einfaches oder organisiert komplexes Problem handelt. In Problemen organisierter Komplexität sah Weaver, der seinen Aufsatz 1948 verfasste, die Problemstellungen der Zukunft, denen anders begegnet werden müsse

als den bis dahin mehrheitlich behandelten einfachen wissenschaftlichen Problemstellungen (Weaver, 1948). Die Zukunft, von der Weaver schrieb, ist längst eingetroffen und mit einem Blick auf die wissenschaftlichen Fragestellungen unserer Zeit, lässt sich seine Vermutung bezüglich der Bedeutung von Problemen organisierter Komplexität in der wissenschaftlichen Entwicklung sicher bestätigen. Auch wenn zunächst jede Problemstellung zu einer wissenschaftlichen Problemstellung ernannt werden kann – es muss nur eine entsprechende Forschungsfrage formuliert werden – gibt es doch zahlreiche Problemstellungen, deren Auftrag kein wissenschaftlicher ist. So kann eine Versorgungssituation zwar zum Forschungsgegenstand erhoben werden, der Lösungsauftrag, der sich aus dem Anspruch der Versorgung ableitet ist aber ein praktischer. Die von Weaver formulierte Bedeutung von Problemen organisierter Komplexität für die wissenschaftliche Entwicklung lässt sich daher ausweiten auf nicht wissenschaftliche Fragestellungen unserer Zeit. Eine weitere Ausdifferenzierung der Typen von Problemstellungen, die auf Beziehungen bauen, also nicht maßgeblich dem Zufall unterliegen (wie etwa die Ziehung von Lottozahlen), verhilft zu einem tieferen Verständnis möglicher Problemstellungen, sowohl wissenschaftlicher als auch praktischer Art. Die von Weaver als einfach bezeichneten Probleme, die durch klare Ursache-Wirkungszusammenhänge charakterisiert sind, lassen sich weiter unterteilen in einfache und komplizierte Problemstellungen.

Tabelle 1: Typen von Problemstellungen nach Weaver (1948) ergänzt durch Differenzierung nach Glouberman & Zimmerman (2002)

Typ der Problemstellung nach Weaver	Eigenschaften nach Weaver	Beziehungen nach Weaver	Problemstellungen nach Glouberman & Zimmermann
<b>PROBLEME DESORGANISierter KOMPLEXITÄT</b>	werden maßgeblich vom Zufall bestimmt und lassen sich über statistische Wahrscheinlichkeiten abbilden	keine Beziehungen zwischen einzelnen Elementen	
<b>einfache Probleme</b>	Fragestellungen, die sich über korrelierte Effekte beschreiben lassen – bei denen also klare Ursache-Wirkungszusammenhänge erkennbar sind	Beziehungen zwischen Elementen (lineare Beziehungen)	Einfache Problemstellungen komplizierte Problemstellungen
<b>PROBLEME ORGANISierter KOMPLEXITÄT</b>	schwer statistisch abzubilden, da sie mehrere Elemente in sich vereinen, die mit einander in parallel verlaufenden Beziehungen stehen	Beziehungen zwischen Elementen (parallel und nichtlinear)	Komplexe Problemstellungen

Daraus ergeben sich drei mögliche Typen von Problemstellungen: einfache, komplizierte und komplexe. Welcher Typ vorliegt, bestimmt den Umgang mit den Anforderungen, die es zur Lösung des Problems zu erfüllen gilt. Sehr anschaulich wurde diese Unterscheidung von Glouberman und Zimmerman erläutert (Glouberman and Zimmerman, 2002). Anhand der Beispiele „Anwendung eines Rezepts“ (einfach), „eine Rakete zum Mond senden“ (kompliziert) und „Erziehung eines Kindes“ (komplex) haben sie Eigenschaften der drei Arten von Problemstellungen und deren Auswirkungen auf den Lösungsweg herausgearbeitet.

Einfache Aufgaben, wie die Anwendung eines Rezeptes bedürfen eines bestimmten grundsätzlichen Verständnisses der verwendeten Terminologie und Techniken, aber sofern diese beherrscht sind, bringt das Befolgen eines Rezeptes eine sehr hohe Erfolgsrate mit

sich. Das Rezept ist ein Leitfaden, dessen Befolgung mit großer Wahrscheinlichkeit ein erwartetes Resultat zur Folge hat und damit replizierbar ist. Da es Schritt für Schritt durch einen Prozess führt ist für den Anwender kein besonderes Wissen notwendig, auch wenn Erfahrung die Erfolgsrate erhöht.

Komplizierte Problemstellungen, wie das Senden einer Rakete zum Mond, bestehen aus einer Mehrzahl von Problemen. Diese können in die Kategorie einfache Probleme fallen oder auch Problemstellungen sein, für die auf Seiten des Anwenders eine spezialisierte Expertise notwendig ist. Die Kompliziertheit ist allerdings nicht auf die bloße Anzahl von Problemstellungen beschränkt, sondern bedarf zudem eines gewissen Koordinationsgeschicks. Eine Rakete zum Mond zu senden ist zum Beispiel eine Problemstellung, die aus vielen untergeordneten Problemstellungen besteht. Für die Bewältigung vieler dieser Probleme ist ein spezialisiertes Wissen notwendig und es bedarf eines Koordinationsgeschicks, um alle notwendigen Arbeitsschritte zu realisieren. Da die Lösung solcher komplizierter Probleme Regeln und Formeln folgt, sind sie zwar generalisierbar, können aber aufgrund der notwendigen Expertise und Koordination nicht als eine bloße Ansammlung einfacher Probleme angesehen werden.

Als Beispiel für komplexe Problemstellungen führen Glouberman und Zimmerman schließlich die Erziehung eines Kindes an. Komplexe Aufgaben können sowohl komplizierte als auch einfache Probleme beinhalten, sind aber nicht auf diese reduzierbar. Entscheidende Merkmale solcher komplexen Problemstellungen sind, dass sie wechselseitige Beziehungen mit nicht-linearen Zusammenhängen aufweisen. Zudem sind komplexe Problemstellungen nicht statisch – sie können sich im Zeitverlauf ändern, wenn sich die Bedingungen ändern. Entsprechend gehen komplexe Probleme mit Ambiguität und Unsicherheit einher. Anders als bei einfachen und komplizierten Problemen, können Formeln und Regeln nur eingeschränkt zur Lösung beitragen (Glouberman and Zimmerman, 2002).

Der Umgang mit einem bestimmten Problem ist also abhängig davon, um was für eine Art von Problemstellung es sich handelt. Ist eine einfache oder komplizierte Aufgabe gelöst, ist diese Lösung bei einem ähnlichen Problem mit hoher Wahrscheinlichkeit wiederholbar. Dies gilt nicht für die Erziehung eines Kindes. In diesem Fall ist jede neue Problemstellung von einem hohen Maß an Individualität geprägt – schon deshalb, weil jedes Kind anders ist und sein Verhalten sich nicht an festgeschriebene Regeln hält. Dasselbe hohe Maß an Individualität ist in einer Palliative Care Versorgungssituation zu finden. Wie jedes Kind ist auch jede Patientin individuell zu sehen und steht mit ihrem Umfeld in ebenso individuellen Beziehungen. Ursache-Wirkungszusammenhänge sind in der palliativen



Versorgungssituation häufig unklar, was durch die Nichtlinearität der Beziehungen zu erklären ist. Die Versorgungssituation mag einfache und komplizierte Problemstellungen umfassen, ist aber bei weitem nicht auf diese reduzierbar. So können bestimmte therapeutische und diagnostische Maßnahmen als einfach oder kompliziert klassifiziert werden, der Versorgungsauftrag ist aber, entsprechend des der Palliative Care inhärenten holistischen Versorgungsanspruchs, nicht auf solche Maßnahmen reduzierbar. Allein schon wegen des Krankheitsfortschritts ist die palliative Versorgungssituation zudem nicht statisch – sie ist also einer ständigen Dynamik unterworfen. Der Differenzierung in einfache, komplizierte und komplexe Problemstellungen entsprechend und deren Charakterisierung, wie von Glouberman und Zimmermann vorgenommen, muss nach dieser Argumentation gefolgert werden, dass sich die palliative Versorgungssituation eindeutig zu den Problemstellungen komplexer Art zählen lässt.

Was bedeutet die Einordnung als komplexe Problemstellung für die Lösung bzw. den Umgang mit der palliativen Versorgungssituation? Die Einschätzung des Schweregrades einer Problemstellung, also ob sie schwierig oder einfach zu lösen ist, ist bei einfachen und komplizierten Problemen vom Wissen über die entsprechende Situation abhängig (Ulrich and Probst, 1995). Ein fehlendes Wissen über eine bestimmte Problemstellung kann bzw. muss also zunächst beschafft und ausgebaut werden. Für sich wiederholende ähnliche Situationen bedeutet dies, dass ein einmal erlangtes Wissen auf eine zukünftige verwandte Problemstellung angewandt werden kann. Dass Wissen bei der Lösung eines Problems hilfreich ist, schließt ein, dass das Problem und das entsprechende Wissen definierbar bzw. abgrenzbar sind. Komplexe Problemstellungen sind vielseitig und aufgrund der nichtlinearen Beziehungen nur sehr beschränkt kalkulierbar, sodass das Wissen, das zur Lösung beitragen könnte, nicht benennbar und entsprechend nur bedingt gezielt zu erlangen ist. Diese Unmöglichkeit, das für die Problemlösung notwendige Wissen zu beschaffen, ist kennzeichnend für die Herangehensweise an komplexe Problemstellungen (Ulrich and Probst, 1995). Erfahrung kann zwar zum Erfolg beitragen, garantiert diesen aber nicht. Die Erfahrung mit der Erziehung eines Kindes kann also für die Erziehung eines zweiten Kindes nützlich sein, führt aber nicht zum selben Ergebnis (Glouberman and Zimmerman, 2002). Dasselbe gilt für eine palliative Versorgungssituation. Maßnahmen, die sich in der Versorgung einer Patientin als erfolgreich erwiesen haben, können in einer anderen Versorgungssituation gänzlich andere Auswirkungen haben. Die Interdependenzen, die Nicht-Linearität von Ursache und Wirkung und die Dynamik der komplexen Problemstellung über den Zeitverlauf haben zur Folge, dass jede komplexe Problemsituation, wie jedes Kind oder jede Patientin, und damit jede Versorgungssituation, einzigartig ist, und eines anderen Wissens bedarf. Die Herausforderung, die sich aus der Unvorhersehbarkeit von komplexen

Problemstellungen ergibt, darf jedoch nicht so verstanden werden, dass es zu ihrer Bewältigung keines erlernbaren Wissens bedarf oder man aus einer Situation nicht für zukünftige lernen kann. Zum einen beinhalten komplexe Problemstellungen Probleme einfacher und komplizierter Art, zu deren Lösung erwerbbares Wissen beitragen und damit die Bewältigung der komplexen Problemstellung unterstützen kann. Vorherige Erfahrungen mit ähnlichen Problemstellungen bieten zudem einen Rahmen, in dem aktuelle Probleme gedeutet werden können. Die Erfahrung bezieht sich dabei nicht nur auf solches Handeln, das zu einer erfolgreichen Lösung vorangegangener Probleme geführt hat, sondern vor allem auch auf das Lernen aus Misserfolgen, da dieses hilft, in Zukunft Fehler zu vermeiden (Ulrich and Probst, 1995). *„Das Wichtigste aber, was man durch Erfahrung lernen kann, ist, wie man mit einer bestimmten Art von Problemsituation gedanklich umgehen sollte. Es geht also nicht primär um das Gewinnen von Wissen über die beste Problemlösung, sondern um das Erlernen einer bestimmten, situationsgerechten Vorgehensweise oder Problemlösungsmethodik“* (Ulrich and Probst, 1995, S.110). Wesentlich für das Erlernen dieser von Ulrich und Probst genannten Problemlösungsmethodik ist ein grundlegendes Verständnis der vorliegenden komplexen Problemstellung.

Diese Anforderungen der Problemstellungen komplexer Art, wie wir sie in der Praxis und Wissenschaft der Gegenwart finden, kommen nicht mit dem traditionellen Welt- bzw. Wissenschaftsbild überein, das von linearen Ursache-Wirkung-Beziehungen ausgeht und einem reduktionistischen statt einem holistischen Ansatz folgt. Lösungen von Problemen sind entsprechend wenig erfolgsversprechend, wenn sie im Rahmen des traditionellen Welt- und Wissenschaftsbilds angegangen werden (Tsasis et al., 2012). Die traditionelle Sicht folgt dem Mensch-Maschine Bild, das dem Verständnis komplizierter Problemstellungen entspricht und nach dem ein defektes Teil ausgetauscht wird, um etwas zu verändern oder zu verbessern. Entsprechend ist es für Fragen im Kontext der Gesundheitsversorgung nicht geeignet (Begun et al., 2003). Indem Fragen der Gesundheitsversorgung – ob in Bezug auf Gesundheitssysteme, Organisationen oder Menschen – in diese Maschinenmetapher gerahmt werden, wird der unzutreffende Glaube gefördert, dass Veränderungen linear und vorhersehbar sind, und Erfolge durch genaue Planung und das Kontrollieren von Prozessen erreicht werden können (Tsasis et al., 2012). Vielmehr bedarf es eines holistischen Ansatzes, der den Kriterien komplexer Problemstellungen gerecht wird und geeignet ist mit komplexen Problemstellen umzugehen (Begun et al., 2003, Wilson et al., 2001, Glouberman and Zimmerman, 2002, Scott, 2013, Kernick, 2002).

### 2.3.2 Die Verortung komplexer Problemstellungen im Systemgedanken

Während im vorangegangenen Kapitel beschrieben wurde, wie sich die Herangehensweise an eine Aufgabe abhängig von den Merkmalen einfacher, komplizierter und komplexer Problemstellungen unterscheidet, bietet der Systemgedanke einen Rahmen, in dem die Problemstellung und deren Lösung verortet werden kann. Dies bietet vor allem bei komplexen Problemen die Möglichkeit, ein umfassendes Verständnis für die Problemstellung zu entwickeln und zu einer situationsgerechten Vorgehensweise zu gelangen. Um ein System zu erfassen und damit umzugehen, ist es notwendig zu verstehen, was ein System ist, woraus es besteht und wie es sich verhält, bzw. welche Verhaltensmöglichkeiten bestehen. Ein System ist eine Gesamtheit von einzelnen Elementen, die in Beziehung zu einander stehen (Bertalanffy, 1950). So einfach diese Aussage scheint, beinhaltet sie doch zwei entscheidende Charakteristika von Systemen. Erstens besteht ein System aus mehreren, mindestens zwei, Elementen. Zweitens müssen diese Elemente in Beziehung zu einander stehen, damit sie als System gelten können – eine bloße Koexistenz von Teilen ergibt kein System. Ein Element, das zeitgleich auftritt aber in keiner Beziehung zu den übrigen Elementen steht ist folglich nicht Teil des Systems. Eine weitere Eigenschaft von Systemen, die direkt mit dem Vorhandensein von Beziehungen in Zusammenhang steht, ist, dass das Verhalten eines Elements sich auf andere auswirkt. Das Verhalten des Systems erschließt sich damit aus dem Zusammenspiel all seiner Teile (Ulrich and Probst, 1995). Da ein System aus einer bestimmten Anzahl von Teilen besteht, ist es zu seiner Umwelt abgrenzbar. Das bedeutet aber nicht, dass es isoliert von dieser zu betrachten ist. Das System steht auch in Beziehung zu seiner Umwelt – wirkt auf diese ein und wird von dieser beeinflusst. Wo die Grenzen liegen, welche Elemente also als Bestandteil des Systems gesehen werden, wird dabei von der Betrachterin und der Problemstellung, die es zu lösen gilt, bestimmt (Ulrich and Probst, 1995). Den einzelnen Teilen ist also gemein, dass sie einen Aspekt aufweisen, der für die Betrachterin und ihre Fragestellung von Interesse ist (Chu et al., 2003). Entsprechend kann es Teile geben, die vor dem Hintergrund einer Fragestellung nicht in Beziehung zu anderen Teilen stehen und damit nicht Teil des Systems sind, während eine andere Fragestellung die Grenzen des Systems anders definiert, sodass dieselben Teile dem System zugehörig sind. Das bedeutet auch, dass Grenzen, je nach Problemstellung, enger oder weiter gefasst werden können und Systeme somit zu Sub-Systemen in einem System „höherer Ordnung“ werden. So ist ein Raketentriebwerk ein System, das für sich, oder als Subsystem im übergeordneten System der Rakete gesehen werden kann. Die Problemstellung ist also maßgebend für die Bestimmung eines Systems und seiner Teile.

Der Systemgedanke ist Kern der Komplexitätsforschung, die im Zusammenwirken von Physik, Mathematik, Biologie, Wirtschafts-, Ingenieur- und Computerwissenschaften entstand, um der Simplifizierung von Fragestellungen und der Idealisierung einfacher Lösungsansätze, die unrealistische Modelle zur Folge hatten, entgegenzuwirken (Chu et al., 2003). Entsprechend ihres Ursprungs ist sie nicht in einer spezifischen Disziplin zu verorten, sondern wird in verschiedenen Fachrichtungen genutzt, um ein Verständnis für komplexe Problemstellungen und einen entsprechenden Umgang damit zu ermöglichen. Seit die Komplexitätsforschung in den 1940er Jahren ihren Anfang genommen hat, ist eine Vielzahl von Theorien komplexer Systeme entwickelt worden (Castellani, 2009). Neben den bekannten soziologischen Theorien sozialer Systeme nach Talcott Parson und Niklas Luhmann (Luhmann and Baecker, 2002, Parsons, 1991), um nur die zwei wohl bekanntesten zu nennen, wurden auch Systemtheorien, die ihren Ursprung im Bereich der Natur- und Informationswissenschaften haben, auf die soziale Welt angewendet. Ein Beispiel hierfür ist die vom Physiker Hermann Haken entwickelten Theorie der Synergetik, die in der psychotherapeutischen Praxis Anwendung findet (Manteufel and Schiepek, 1998).

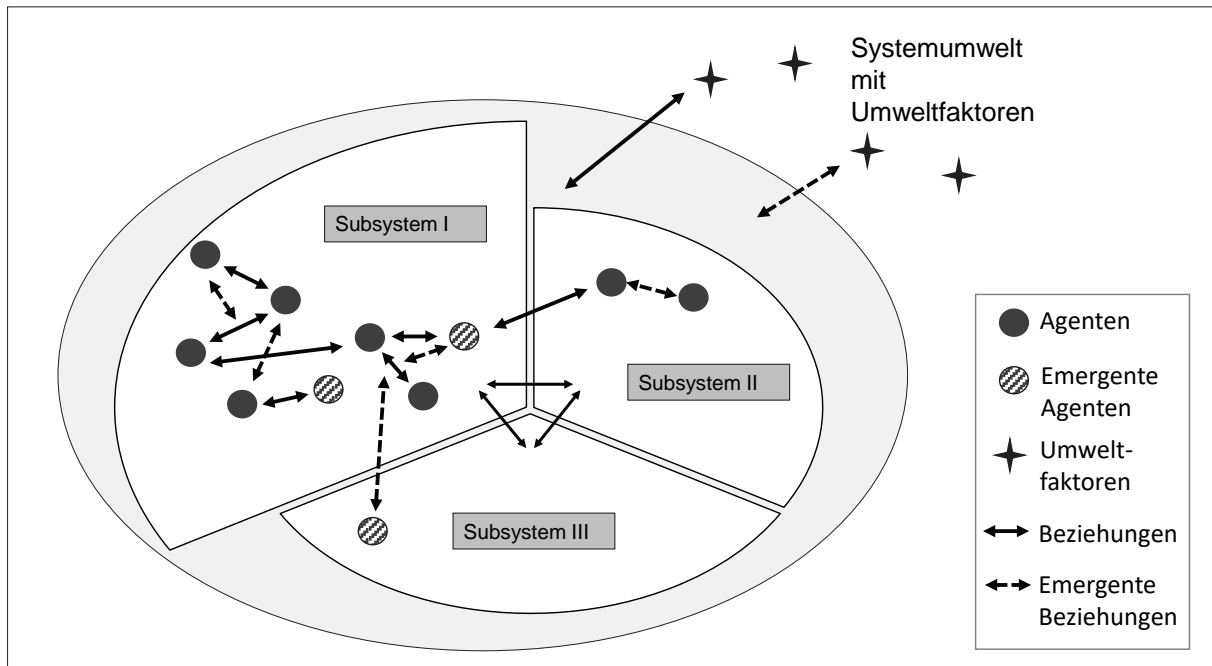
Eine Systemtheorie, die einen sehr hohen Stellenwert in der Komplexitätsforschung einnimmt, ist die in den 1970er Jahren maßgeblich von dem Informatiker John Holland und dem Physiker Murray Gell-Mann entwickelte Theorie der komplexen adaptiven Systeme. Sie gilt als ein geeigneter umfassender theoretischer Ansatz für die Herangehensweise an komplexe Systeme jeder Art, da sie die Vorstellungen und Konzepte zu Komplexität in sich vereint (Chu et al., 2003). Was ein komplexes adaptives System ist und welche Merkmale es auszeichnen, wird im Folgenden näher erläutert.

### 2.3.3 Grundlagen der Theorie komplexer adaptiver Systeme

Die Theorie komplexer adaptiver Systeme ist nicht in einer Disziplin zu verorten und findet in Fragestellungen verschiedenster Bereiche Anwendung (Mainzer, 1994). Beispiele für komplexe adaptive Systeme sind das menschliche Gehirn, das Immunsystem, ein Bienenstaat, ein Ökosystem, ein Unternehmen oder das Wirtschaftssystem. Die Literatur zu dem Thema ist von entsprechender Vielfalt geprägt, was die verwendeten Termini und Definitionen, die Fokussetzung und den inhaltlichen Bezugsrahmen betrifft (Thompson et al., 2016, Wallis, 2008). Die aus dem Health Care Bereich stammende Definition nach Plsek und Greenhalgh beschreibt komplexe adaptive Systeme als *„a collection of individual agents with freedom to act in ways that are not always totally predictable, and whose actions are interconnected so that one agent's actions changes the context for other agents“* (Plsek and Greenhalgh, 2001).

Für ein umfassendes Verständnis komplexer adaptiver Systeme und die mögliche Anwendung auf eine komplexe Problemstellung ist es notwendig, sich deren Eigenschaften noch etwas genauer anzusehen. Wie in der Definition bereits genannt, bestehen komplexe adaptive Systeme aus einer Vielzahl von Elementen, den sogenannten Agenten. Ihr Verhalten ist eigenständig und folgt einem Set interner Regeln (Vgl. 2.3.3.1). Komplexe Systeme lassen sie sich nicht auf die Summe dieser Agenten reduzieren. Viel mehr liegt der Fokus auf den Interaktionen zwischen den Agenten, da diese ursächlich für das Verhalten des Systems sind (Vgl. 2.3.3.2). Aufgrund der Varianz an Beziehungen und derer nichtlinearen Qualität ist das Systemverhalten meistens nicht vorhersehbar. Ein entscheidendes Merkmal komplexer adaptiver Systeme ist die Annahme der Emergenz. Aus den Interaktionen heraus entsteht neues Verhalten und Beziehungen auf Agent- und Systemebene. Zudem können als Folge der Interaktionen neue Agenten entstehen oder aus dem System ausscheiden (Vgl. 2.3.3.3). Eng verknüpft mit dem Gedanken der Emergenz ist die Adaptationsfähigkeit des Systems. Komplexe adaptive Systeme reagieren auf ihre Umwelt und passen sich und ihr Verhalten neuen Bedingungen an (Vgl. 2.3.3.4). Dabei streben sie einen Zustand möglichst hoher Organisation bzw. Ordnung an, um den Grad der Unsicherheit zu reduzieren. Da die Interaktionen aller Agenten Auswirkungen auf das Systemverhalten haben, wird eine zentralisierte Kontrolle des Systems ausgeschlossen. Es gibt also nicht einen Agenten, der das Verhalten des Systems kontrolliert – die Steuerung erfolgt dezentral im Sinne einer Selbstorganisation (Vgl. 2.3.3.5). Das System kann eine begrenzte Anzahl von Zuständen annehmen. Diese aufeinanderfolgenden Zustände, in die sich das System über den Zeitverlauf immer wieder begibt, werden Attraktoren genannt (Vgl. 2.3.3.6). Komplexe adaptive Systeme sind offen und damit immer im Kontext ihrer Umwelt zu sehen. Sie sind Teil eines übergeordneten Systems, in dem sie mit anderen Systemen in Beziehung stehen. Entsprechend bestehen sie selbst aus Subsystemen, die wiederum in Interaktion miteinander stehen. Da es nicht nach außen geschlossen ist, ist das System empfänglich für Impulse außerhalb der eigenen Systemgrenzen – wird also von der Systemumwelt beeinflusst und nimmt wiederum Einfluss auf seine Umwelt (Vgl. 2.3.3.7). Wo die Systemgrenzen gesetzt werden, ist abhängig von der Fragestellung.

Abbildung 1: Komplexe adaptives System mit drei Subsystemen in seiner Umwelt



Die folgende detaillierte Darstellung der Eigenschaften komplexer adaptiver Systeme bezieht sich auf Systeme aller hierarchischen Ebenen. Das System kann, wie im Schema dargestellt, ein Subsystem sein oder ein aus mehreren Subsystemen bestehendes System höherer Ordnung (Abbildung 1). Die Subsysteme können dann selbst als Agenten verstanden werden. Agenten können Individuen oder Zusammenschlüsse von Individuen in Form einer Organisation oder eines Teams sein. Interaktionen erfolgen zwischen Agenten innerhalb der einzelnen Subsysteme sowie über deren Grenzen hinweg. Die Beziehungen zwischen Agenten verschiedener Subsysteme führen somit zu Veränderungen auf der niedrigeren und der höheren Systemebene.

Die Theorie komplexer adaptiver Systeme wurde zu Beginn vor allem von den Natur- und Computerwissenschaften geprägt. Entsprechend werden in der Literatur zu dem Thema häufig Analogien aus diesen Bereichen zur Erläuterung herangezogen, wie das Beispiel des Laserhaltens oder Pendels zur Umschreibung von Attraktoren. Auch wenn die Theorie sich auf komplexe Systeme in allen Lebensbereichen und Wissenschaften anwenden lässt, können diese technisch orientierten Beispiele nur bedingt einen Beitrag zum Verständnis von Fragestellungen der sozialen Welt leisten. Die Agenten sozialer Systeme sind lernfähige und eigenständig handelnde Menschen. Soziale Systeme verfügen daher über kein durch Gesetzmäßigkeiten der Natur vorgegebenes Gleichgewicht (Mainzer, 1997). Im Folgenden soll daher auf Vergleiche dieser Art verzichtet werden. Um dennoch einen beispielhaften Bezug zu ermöglichen, wird das soziale System eines Palliative Care-Teams herangezogen, um einige der Eigenschaften des komplexen adaptiven Systems zu veranschaulichen.

### 2.3.3.1 *Vielzahl von Agenten*

In komplexen adaptiven Systemen werden die Elemente eines Systems Agenten genannt (Holland, 2006). Ein Agent kann viele Formen annehmen, wie beispielsweise eine Person, einen physischen Körper, eine Organisation oder auch eine Gruppe von Menschen, wie ein Team oder eine Familie. Agenten können somit auch selbst Systeme sein, die Subsysteme in einem übergeordneten System sind. Sie stehen in Interaktion mit anderen Agenten im eigenen System und in anderen Systemen und nehmen somit gegenseitig Einfluss aufeinander. So besteht z.B. ein Palliative Care-Team aus verschiedenen Mitarbeitenden, den Agenten, und ist selbst ein Subsystem im übergeordneten System Krankenhaus, in dem es mit anderen Agenten und Subsystemen, also Kolleginnen und Teams interagiert. Je mehr Agenten involviert sind, desto mehr Beziehungen gibt es und desto mehr Verhaltensmöglichkeiten bestehen. Agenten sind nicht als statische Punkte im System zu verstehen – sie gestalten das Systemverhalten, haben aber auch selbst das Potential, sich anzupassen und zu lernen (Holland, 2006). Manche Agenten mögen vernetzter sein als andere, in dem Sinne, dass sie in mehr und aktiveren Beziehungen zu anderen Agenten stehen. Es gibt aber kein zentrales Steuerungselement, das die anderen Agenten und das System kontrolliert. Da das System und sein Verhalten aus den Beziehungen zwischen den Agenten entsteht, ist die Kontrolle auf alle Agenten verteilt und entsprechend als dezentral anzusehen (Hurst and Zimmerman, 1994). Auch wenn diese Agenten in Beziehung zueinanderstehen und auf einander einwirken, müssen sie als voneinander unabhängig verstanden werden (Begun et al., 2003). Sie sind trotz der Beziehungen zu einem gewissen eigenständigen Verhalten fähig, in dem Sinne, dass sie auf individueller Ebene agieren (Plsek and Greenhalgh, 2001). Auch wenn ihr Verhalten häufig nicht vorhersehbar ist, verhalten sie sich nicht willkürlich, da sie einem Set von Regeln oder Schemata folgen (Plsek and Greenhalgh, 2001, Gell-Mann, 1996). Diese Sets von Regeln fungieren für den Agenten als Orientierungspunkt für sein Verhalten, und können auf neue Situationen angewendet werden, statt jede mögliche Situation anhand einer individuellen Regel zu bewerten (Holland, 2006). Auf sozialer Ebene können diese Regel-Sets beispielsweise Verhaltens-Kodizes sein, die auf gemeinsame Moral- und Wertvorstellungen bauen. Auf individueller persönlicher Ebene sind es zum Beispiel psychologische Strategien, im physischen Bereich sind es auf biochemischen Prozessen basierende körperliche Reaktionen.

### 2.3.3.2 *Interaktionen*

Wie bereits erwähnt ist es nicht die bloße Anzahl der Elemente, die ein System komplex macht. Entscheidend ist vielmehr, wie diese Elemente eines Systems, die Agenten, im Systemkontext zueinander in Beziehung stehen. Im Verständnis des komplexen adaptiven

Systems sind die Interaktionen zwischen Agenten wichtiger als die Beschaffenheit der Agenten selbst (Plsek and Wilson, 2001, Byrne, 1998). Das Verhalten eines Systems ergibt sich aus der Gesamtheit der Beziehungen der Agenten. Wie ein System sich verhält ist demnach weniger abhängig von den Eigenschaften der Agenten als vielmehr davon, in welchem Ausmaß und wie die Agenten miteinander interagieren. Um zum Beispiel des Palliative Care-Teams zurückzukommen: Es ist weniger ausschlaggebend, welche Professionen oder professionelle Rollen im Team vorhanden sind als vielmehr, wie die Beziehungen und Interaktionen zwischen diesen gestaltet sind. Die Interaktionen zwischen den Agenten werden verstanden als ein Austausch von Informationen, wobei mehrere Interaktionen parallel verlaufen, was die Entstehung einer großen Menge zeitgleicher Informationen zur Folge hat (Holland, 2006). Das Verhalten der Agenten ist nie unabhängig von anderen Agenten oder der Umwelt zu sehen, da es beeinflusst wird von den Signalen bzw. Informationen, die der Agent empfängt (Holland, 2006). Aufgrund parallel verlaufender, wechselseitiger und zuweilen zirkulärer Beziehungen im System und der Mannigfaltigkeit an Informationen, sind die Interdependenzen nichtlinear. Das Verhalten eines Agenten kann nicht nur zu großen Veränderungen im System führen, auch gibt es verschiedenen Möglichkeiten, wie diese Veränderung gestaltet sein kann (Byrne, 1998, Goldberger, 1996). Wegen dieser Nichtlinearität der Beziehungen sind Aussagen über Ursache-Wirkungs-Verläufe in komplexen adaptiven Systemen nicht eindeutig zu tätigen.

### 2.3.3.3 *Emergenz*

Ein entscheidendes Merkmal komplexer adaptiver Systeme ist, dass diese sich über den Zeitverlauf verändern. Sie sind nicht statisch. Agenten und ihr Verhalten können sich über die Beziehungen zu anderen Agenten und als Reaktion auf den Einfluss der Systemumwelt verändern, neu entstehen oder aus dem System ausscheiden. Aus den Interaktionen entsteht etwas Neues. Das System unterliegt damit einer kontinuierlichen Veränderung seiner Einzelteile, die wiederum eine Veränderung des Verhaltens zur Folge hat (Plsek and Greenhalgh, 2001). Neues Verhalten, Beziehungen und Agenten, die aus den Systemprozessen heraus entstehen, werden als emergent bezeichnet (Gershenson and Fernández, 2012). Das Systemverhalten des Palliative Care-Teams kann zum Beispiel durch Einwirkungen von außen, wie Änderungen in der Gesetzgebung, beeinflusst werden und neues Verhalten zur Folge haben. So gehen Neuerungen in Bezug auf das Entlassmanagement mit zusätzlichen oder veränderten Anforderungen an das Team und bestimmte Berufsgruppen einher, die ihre Zusammenarbeit entsprechend anpassen müssen. Verantwortlichkeiten und Beziehungen im System verändern sich und im Team entsteht neues Verhalten.



Emergenzen sind beobachtbar und haben damit eine direkte Implikation für den Umgang mit dem System und dem Verhalten von Agenten. Wenn der Beobachter außerhalb des Systems steht, helfen ihm die beobachteten Strukturen, das System zu verstehen (Prokopenko et al., 2009). Ist der Beobachter selbst ein Agent und Teil des Systems, ermöglicht ihm die Beobachtung der emergenten Merkmale ein Verständnis, auf Basis dessen er durch die eigenen Handlungen das System verändern kann (Prokopenko et al., 2009).

#### 2.3.3.4 *Adaptation*

Das Entstehen von Neuem im System als Resultat von Interaktion mit der Systemumwelt ist eng verbunden mit dem Konzept der Adaption. Ein komplexes adaptives System nimmt sich in seiner Beziehung zur Umwelt wahr und nimmt Informationen aus dieser Umwelt auf, was sich auf sein Handeln auswirkt (Gell-Mann, 1996). Das System reagiert auf neue Bedingungen, auf einen Druck von außen, und passt sich diesen an (Prokopenko et al., 2009). Die Adaption unterstreicht damit die Prozesshaftigkeit des komplexen adaptiven Systems. Das Palliative Care-Team reagiert auf die neuen Anforderungen, die durch das Entlassmanagement entstehen und passt Zuständigkeiten, Prozesse und Rollen an. Die neugefundene Teamstruktur und das Teamverhalten sind aber nicht statisch. Andere Impulse, wie Personalveränderungen, das Verhalten einzelner Teammitglieder oder von außen kommende Impulse durch Patientinnen und Angehörige wirken ständig auf das Team ein. Das System *Team* ist daher in einem ständigen Prozess der Veränderung und Anpassung. Im Sinne der Adaptation ändert sich das Verhalten des Systems so, dass es einen Zuwachs an Information auf Seiten des Systems und seiner Umwelt gibt (Prokopenko et al., 2009). Das System reagiert also mit der Veränderung der eigenen Struktur und seines Verhaltens auf Impulse der Umwelt. Im Rahmen des Adaptionprozesses ändern sich Regeln der Agenten kontinuierlich (Holland, 2006). Als Reaktion auf die Umwelt-Stimuli verändert sich das interne Bild der Umwelt, das wiederum die Wahrscheinlichkeit zukünftiger Handlungen des Systems beeinflusst (Prokopenko et al., 2009). Die Anpassungsprozesse sind dabei weniger zufällige Variationen als vielmehr eine zielorientierte Verbesserung bzw. Organisation des Systemzustands und Verhaltens als Reaktion auf die Systemumwelt (Holland, 2006, Begun et al., 2003).

### 2.3.3.5 Selbstorganisation

Unter Selbstorganisation wird verstanden, dass sich das System über den Zeitverlauf hinweg und durch den Informationsaustausch zwischen Agenten und der Systemumwelt, von einem weniger zu einem mehr organisierten oder geordneten Zustand bewegt (Prokopenko et al., 2009, Gershenson and Fernández, 2012, Ulrich and Probst, 1995). Eine Zunahme an Ordnung bedeutet, dass der Anteil prädiktiver Informationen im System oder einem Teil des Systems wächst (Prokopenko et al., 2009). Vereinfacht ausgedrückt bedeutet dies, dass das System und sein Verhalten in einem höher organisierten Zustand an Unsicherheit verlieren und vorhersehbarer werden. Ein Zustand möglichst hoher Ordnung bzw. Organisation ist im Sinne einer Unsicherheitsvermeidung also erstrebenswert. Der Zustand einer möglichst hohen Ordnung oder Organisation muss aber nicht immer funktional sein, im Sinne einer Verbesserung, sondern kann auch dysfunktionale Formen annehmen kann, die sich zu relativ stabilen, aber möglicherweise suboptimalen Zuständen verstetigen können. Das Palliative Care-Team kann auf Impulse, wie Personalwechsel und Veränderungen der Aufgaben und Rollenverteilungen mit einer positiven Neuorganisation des Systems reagieren. Der Zustand neuer Ordnung kann aber auch von Misstrauen und einem Vermeiden von Konflikten geprägt sein, was eine Zusammenarbeit im Team erschwert und häufig nur schwer zu lösen ist.

Die Selbstorganisation eines Systems steht in direkter Abhängigkeit zu den Interaktionen zwischen den Agenten und der Adaptionfähigkeit des Systems. Der flexible Umgang mit unterschiedlichen Mengen von Information innerhalb verschiedener Beziehungen bildet die Basis für die Vielseitigkeit von Verhalten, der es zur Selbstorganisation bedarf (Prokopenko et al., 2009). Da Agenten eigenständiges Verhalten aufweisen, sind sie und das System von außen nicht kontrollierbar. Die Lösung eines Problems, bzw. die Steuerung der Prozesse kann daher nicht von außen erfolgen, sondern geschieht aus dem System heraus (Prokopenko et al., 2009, Ulrich and Probst, 1995). Das selbstorganisierte globale Verhalten des Systems erwächst aus den systemimmanenten Interaktionen, die den Regeln aller Agenten folgen (Hurst and Zimmerman, 1994). Damit ist die Kontrolle verteilt und folgt dennoch einer Ordnung.

### 2.3.3.6 Attraktoren

In der Theorie der komplexen adaptiven Systeme wird davon ausgegangen, dass es eine Spannbreite möglicher aufeinander folgender Zustände gibt, in die sich das System begeben kann (Byrne, 1998). Diese sogenannten Attraktoren treten nicht zufällig ein, sondern das System orientiert sich über die Selbstorganisation zu diesen Zuständen hin. Wie das gesamte System, unterliegen auch Attraktoren einer Dynamik. Das System befindet sich solange in einem bestimmten Zustand, bis ein Impuls es dazu bringt, sich über den Prozess der Selbstorganisation in einen anderen der möglichen Zustände zu begeben. Aufgrund der vielen Verhaltensmöglichkeiten im System ist die Abfolge der Zustände und der Zeitpunkt, zu denen ein Wechsel geschieht, offen (Hurst and Zimmerman, 1994). Auch sind die Zustände immer als ein Teil eines laufenden Prozesses zu verstehen und als solche zu beobachten (Murray, 2003).

Attraktoren sind beobachtbar. Voraussetzung ist, dass eine Beobachterin, die entweder selbst Teil des Systems ist oder außerhalb dessen steht, einen Zustand als organisierter identifizieren kann als einen anderen. Dies impliziert, dass die Benennung von Attraktoren und dem, was selbstorganisiert ist, nicht unabhängig von der Beobachterin zu sehen ist. Gleiches gilt für die Bedeutung, die entsprechend der Fragestellung diesen Attraktoren zugewiesen wird (Gershenson and Fernández, 2012). Da sich in den Attraktoren die Interaktionen der Agenten manifestieren, sind sie dennoch nicht rein subjektiven Charakters. Anhand der Abhängigkeit der Attraktoren von Beobachterin und Fragestellung lässt sich ableiten, dass diese durch eben diese konstruiert werden. Um im Beispiel des Palliative Care-Teams als komplexes adaptives System zu bleiben, das sich als Reaktion auf sich verändernde Zuständigkeiten und Aufgabenstellungen durch Personalwechsel und gesetzliche Anforderungen zu einem anderen Zustand hin selbstorganisiert, könnte die Fragestellung lauten, in welcher Teamentwicklungsphase sich das Team beispielsweise in Anlehnung an Tuckman befindet (Tuckman, 1965). Die Teamentwicklungsphasen könnten als die Attraktoren benannt werden, zu denen sich ein Team durch den Prozess der Selbstorganisation immer wieder hinbewegt.

Ausgehend davon, dass die möglichen Zustände, die ein System annehmen kann, bekannt sind, können Attraktoren hilfreich für den Umgang mit komplexen adaptiven Systemen sein. Das Systemverhalten wird durch sie zwar nicht vorhersehbar – bei wachsender Erfahrung mit den möglichen Zuständen können sie aber einen Rahmen geben, um positive und negative Konsequenzen von Handlungen einzuschätzen (Byrne, 1998). Zustände, die sich durch einen hohen Grad an Organisation und entsprechend einen niedrigeren Grad an Unsicherheit auszeichnen, sind für das System erstrebenswert.

### 2.3.3.7 Kontextualität

Komplexe adaptive Systeme sind keine in sich geschlossenen Systeme, sondern sind offen zu anderen Systemen und ihrer Umwelt. Das bedeutet, dass ein System Teil eines übergeordneten Systems ist und selbst wiederum eine Anzahl von Subsystemen in sich vereint (Begun et al., 2003). Die Abgrenzung des Systems sowohl nach außen als auch nach innen ist daher zwingend notwendig. Nach innen gerichtet werden über die Festlegung der Gliederungstiefe Details, die für die Fragestellung nicht relevant sind von der Betrachtung ausgeschlossen (Gell-Mann, 1996). Nach außen würde eine radikale Offenheit, im dem Sinne, dass die Systemgrenzen immer weiter auf die nächst höhere Systemebene ausgedehnt werden, eine Untersuchung des Systems unmöglich machen. Wo die Grenzen des Systems sind, hängt vom Blickwinkel bzw. der Fragestellung ab (Gell-Mann, 1996). Die Abgrenzung des Systems erfolgt gegenüber seiner Umwelt. Faktoren, die aus irgendeinem Grund nicht zu dem System zugehörig gezählt werden, müssen als Umweltfaktoren für das Verständnis des Systemverhaltens berücksichtigt werden (Chu et al., 2003). Sie können sowohl von außen auf das System einwirken als auch selbst in ihrem Verhalten vom System beeinflusst werden (Chu et al., 2003, Prokopenko et al., 2009). Dadurch steht jedes System in Beziehungen zu anderen Systemen, die sich gegenseitig beeinflussen (Chu et al., 2003). Am Beispiel des Palliative Care-Teams lassen sich die Systemgrenzen in Form der Mitarbeitenden des Kernteams setzen. Kolleginnen, die zwar nicht Teil des Kernteams sind, aber eng mit diesem zusammenarbeiten, wie Hausärztinnen, Fachärztinnen und Ehrenamtliche, würden entsprechend als Umweltfaktoren definiert, die mit ihrem Verhalten von außen auf das Palliative Care-Team einwirken bzw. mit diesem in Beziehung stehen. Darüber hinaus können Überlappungen von Systemen in Hinblick auf die zugehörigen Agenten bestehen (Chu et al., 2003). Ein Agent kann mehreren Systemen gleichzeitig angehören. Er übernimmt in verschiedenen Systemen andere Rollen und Bedeutungen und verursacht unterschiedliche Prozesse im jeweiligen System (Chu et al., 2003). Komplexe adaptive Systeme und ihre Elemente müssen daher immer in Relation zu anderen Systemen verstanden werden (Begun et al., 2003). Das Prinzip der Kontextualität erschwert die Vorhersehbarkeit komplexer adaptiver Systeme erheblich, da sich durch die Einbindung der Umwelt und anderer Systeme die Anzahl relevanter Agenten und Beziehungen vergrößert.

## 2.4 Die Komplexitätstheorie im Gesundheitswesen

### 2.4.1 Die Theorie komplexer adaptiver Systeme im Health Care Kontext

In der Sozialen Welt sind Entwicklungen und Verhalten immer eine Folge vielseitiger Ursachen, die in Beziehung zueinanderstehen, sich gegenseitig verstärken oder aufheben können (Byrne, 1998). Die Komplexität ergibt sich dabei aus den Beziehungen vom Menschen zu seiner Umwelt. Entsprechend werden soziale Systeme als die mitunter komplexesten Systeme bezeichnet (Begun et al., 2003). Gesundheitsversorgung spielt sich immer in sozialen Systemen ab. Gesundheitssysteme und Gesundheitsorganisationen werden daher zu den komplexesten Systemen gezählt – mitunter sogar zu den komplexesten unter den sozialen Systemen (Begun et al., 2003, Penchas, 2003). Gesundheitssysteme und die in ihnen realisierte Versorgung werden vielfach vor dem Hintergrund von Defiziten, misslungenen Reformen und wahrgenommener Unzufriedenheit diskutiert und unterliegen häufigen Veränderungen (Penchas, 2003). Systemveränderungen können nur schwer erfolgreich umgesetzt werden. Als eine mögliche Ursache dafür wird die Diskrepanz zwischen einer auf dem traditionellen Welt- und Wissenschaftsbild basierenden Herangehensweise an Problemstellungen und den Merkmalen komplexer Systeme gesehen (Scott, 2013, Begun et al., 2003, Kernick, 2002). Die traditionelle reduktionistisch ausgerichtete Herangehensweise, die von linearen Beziehungen ausgeht, passt nicht zu den Anforderungen eines komplexen Gesundheitssystems, in dem Outcomes maßgeblich durch unvorhersehbare Interaktionen zwischen Menschen und ihrer Umwelt bestimmt werden und Menschen nicht nur Versorgungsempfänger bzw. -leistende sind, sondern dieses System gleichzeitig aktiv lenken (Marchal et al., 2014, De Savigny and Adam, 2009). Nicht nur hat dieses mangelnde Verständnis für den komplexen Charakter des Gesundheitssystems und seiner Teile Auswirkungen auf den Erfolg von Interventionen, Implementierungsstrategien, oder Forschungsvorhaben, es kann sich auch als kontraproduktiv für das intendierte Ergebnis erweisen. Veränderungen in einem komplexen adaptiven System können nicht erzwungen werden, sodass Versuche das System über vorgeschriebene Innovationen zu kontrollieren, dieses destabilisieren und unerwünschte Folgen haben können (Tsasis et al., 2012, Glouberman and Zimmerman, 2002). Als eine Alternative zu den auf dem klassischen Paradigma basierenden Herangehensweisen, wird die Theorie komplexer adaptiver Systeme als Ansatz zur Entwicklung eines konzeptionellen Rahmens empfohlen, der sich eignet komplexe Problemstellungen der Gesundheitsversorgung darin zu verorten und Reformen und Forschung entsprechend auszurichten (Kernick, 2002, Begun et al., 2003, Glouberman and Zimmerman, 2002).

Im Health Care Kontext wird die Theorie komplexer adaptiver Systeme bereits an diversen Stellen als ein geeigneter Ansatz diskutiert und angewendet, um einen angemessenen Umgang mit komplexen Problemstellungen zu ermöglichen, wie sie in der Gesundheitsversorgung zu finden sind. Die WHO wendet die Theorie auf Fragestellungen auf Gesundheitssystem-Ebene an. Basierend auf der Theorie komplexer adaptiver Systeme wurde so ein Framework entwickelt, welches das Ziel hat, das Verständnis von Dynamiken und Entwicklungen im Gesundheitssystem zu fördern und Wandel zu unterstützen (De Savigny and Adam, 2009). Die Autoren des entsprechenden Berichts empfehlen, dass Gesundheitssysteme nicht als eine Einheit gesehen werden sollten, sondern die Aufmerksamkeit auf die einzelnen Teile des Systems gelenkt werden sollte und die Interaktionen zwischen diesen Teilen. Sie weisen darauf hin, dass jedes Gesundheitssystem aus verschiedenen Subsystemen besteht, die miteinander in Interaktion stehen (De Savigny and Adam, 2009). Das Verständnis dieser miteinander in Interaktion stehenden Subsysteme ist notwendig, um die Komplexität von Gesundheitsversorgung zu verstehen und Interventionen zielgerichtet anwenden und implementieren zu können, und so auch Veränderungen im Sinne eines Wandels einzuleiten. Dies gilt für alle hierarchischen Ebenen der Gesundheitsversorgung, ob auf Ebene des Gesundheitssystems, der Organisation oder der einzelnen Patientinnensituation und wurde entsprechend vielseitig diskutiert (Marchal et al., 2014, Begun et al., 2003, Burton and Payne, 2012, Tsasis et al., 2012, Forbes-Thompson et al., 2007, Wilson et al., 2001, Sturmberg et al., 2014, Kernick, 2003, Adam, 2014). Die WHO weist darauf hin, dass es eine Notwendigkeit ist, dass alle in der Gesundheitsversorgung Tätigen die Natur der Komplexität von Gesundheitsversorgung verstehen, um nachteiligen Auswirkungen einer Intervention oder Versorgung vorzubeugen (World Health Organisation, 2011). In Konsequenz wird der Systemgedanke in der WHO Richtlinie zum Curriculum für Patientensicherheit aufgegriffen (World Health Organisation, 2011). Auch das Institute of Medicine Committee on Quality in Health Care empfiehlt die Anwendung eines systemtheoretischen Ansatzes, um das Verständnis zu fördern, warum Fehler geschehen und diesen vorbeugen zu können, als auch Entscheidungsfindungen in einer immer komplexer werdenden Gesundheitsversorgung zu unterstützen (Institute of Medicine Committee on Quality of Health Care in America, 2000). Der Systemgedanke ermöglicht in diesem Zusammenhang von Schuldzuweisungen auf Einzelpersonen abzusehen und stattdessen den Fokus darauf zu richten, wie die Handlung in das Gesamtsystem integriert ist. In einem weiteren Schritt ist ein Verständnis von Kontext und System notwendig, um die Implementierung von Maßnahmen zur Patientensicherheit auf ihre Effektivität hin beurteilen zu können (Carayon and Wood, 2010). Das System und die systeminhärenten Prozesse, die sich auf Interventionen auswirken und diese mitgestalten, müssen in eine Analyse und Beurteilung einbezogen werden.

Auch auf Einzelfallebene wird vorgeschlagen, den situativen bzw. systemischen Kontext im Sinne der Theorie komplexer adaptiver Systeme einzubeziehen. Versorgungs- und Behandlungssituationen als komplexe adaptive Systeme zu verstehen, kann dabei ein umfassendes, da systemisches, Bild der jeweiligen Situation ermöglichen, sodass Versorgungs- und Behandlungssituationen effektiv gestaltet werden können. So wird vorgeschlagen, die Versorgungssituation alter Menschen als komplexes adaptives System zu verstehen, mit dem Ziel, über die Identifikation von Systemelementen und Beziehungen Krankenhauseinweisungen zu verhindern (Martin et al., 2013). Eine weitere Anregung eine Situation als ein komplexes adaptives System zu verstehen, kommt aus der Allgemeinmedizin und legt nahe die hausärztliche Versorgungssituation als komplexes adaptives System zu verstehen (Sturmberg et al., 2014, Scott, 2013, Griffiths and Byrne, 1998). Scott definiert in diesem Kontext die hausärztliche Beratungs- bzw. Behandlungssituation als ein komplexes adaptives System, in dem die Situation Ergebnis der wechselseitigen Beziehung zwischen Patientin und Ärztin ist (Scott, 2013). Er führt aus, dass die Beratungs- oder Behandlungssituation als komplexes adaptives System dem Prinzip der Selbstregulation unterliegt und entsprechend weder durch die Patientin noch durch die Ärztin alleine bestimmt wird. Resultate, die aus der Behandlungssituation erwachsen, bergen das Potential für Neues und Unerwartetes (Scott, 2013). Auch die Heilung einer Erkrankung kann demnach nicht auf lineare Zusammenhänge zurückgeführt werden. Laut Scott ist die Heilung als ein emergentes Verhalten zu verstehen, das aus komplexen gegenseitigen Beziehungen entsteht, und in dem die Beziehung zwischen Patientin und Ärztin ein wichtiger Teil ist, der sich auf das Verhalten – also die Heilung – auswirkt (Scott, 2013).

Die häufigste Anwendung der Theorie komplexer adaptiver Systeme bezieht sich auf soziale Systeme, da sie Interaktionen zwischen Personen beschreiben (z.B. Teamprozesse, Health Care Organisationen, hausärztliche Behandlungssituation). Die Theorie findet aber auch in dem Verständnis Anwendung, nach dem Menschen als sich nicht linear verhaltende komplexe biologische Systeme verstanden werden (World Health Organisation, 2011, Griffiths and Byrne, 1998, Brown, 2013). Dem Ansatz, ein Symptom als ein komplexes adaptives System zu verstehen, folgt Brown indem sie vorschlägt, chronische Schmerzen als System anstatt als singuläres biologisches Ereignis zu definieren (Brown, 2013). In der Schmerzforschung hat sich ein Verständnis etabliert, das in einem bio-psychosozialen Rahmen verortet ist, und nach dem sich verschiedene Faktoren, wie Emotionen, ethnische Zugehörigkeit, psychisches Wohlbefinden und der Einfluss von Angehörigen und Arbeitgebern als einflussgebend auf das Erleben chronischer Schmerzen gezeigt haben (Brown, 2013). Unter der Anwendung der Theorie komplexer adaptiver Systeme stehen

demnach verschiedene Systeme in Beziehung zueinander und wirken sich auf das Erleben von chronischen Schmerzen aus. Parallel zum Verständnis des chronischen Schmerzes als komplexes adaptives System, wird auch dessen Behandlung als ein solches verstanden. Der chronische Schmerz steht in Interaktion mit anderen (Lebens-)Bereichen der Patientin, was in der Behandlung entsprechend berücksichtigt werden muss (Brown, 2013). Die Behandlungssituation ist damit das komplexe adaptive System, in dem die Problemstellung der Behandlung des chronischen Schmerzes verortet wird.

Trotz der intensiven Diskussionen die Theorie komplexer adaptiver Systeme als einen geeigneten Ansatz für das Verständnis von und den Umgang mit komplexen Fragestellungen im Health Care Kontext zu etablieren, wurde bislang wenig zum Thema komplexe adaptive Systeme und Health Care geforscht. Ein Scoping Review von Thompson et al zeigt, dass es verhältnismäßig wenige Publikationen zur Komplexitätstheorie in Anwendung auf das Gesundheitswesen gibt (Thompson et al., 2016). In dem 2016 veröffentlichten Review wurden 44 Studien identifiziert. Die Studien umfassten neben der Theorie komplexer adaptiver Systeme auch andere systemtheoretische Grundlagen. Die häufigste Zielsetzung in den identifizierten Studien war das Verstehen und Beschreiben von Interaktionen und Beziehungen zwischen Professionellen im Gesundheitswesen, die zweithäufigste bezog sich auf Veränderungen beziehungsweise Wandel im Gesundheitswesen (Thompson et al., 2016). Andere Themen stammten aus den Bereichen Management, Leadership und Arbeitsbedingungen. Die Autoren des Reviews bewerten komplexitäts- bzw. systemtheoretische Ansätze als besser geeignet als andere Theorien für die Einbindung in die Forschung zum Gesundheitswesen (Thompson et al., 2016). Studien zur Anwendung von Komplexitätstheorien auf Versorgungs- und Behandlungssituationen, die Behandlung spezifischer Krankheitsbilder oder Symptome, oder Patientinnen wurden bislang nicht realisiert.

### 2.4.2 Die Theorie komplexer adaptiver Systeme im Palliative Care-Kontext

Auch im palliativmedizinischen Kontext wurde die Theorie komplexer adaptiver Systeme bereits angewendet, um komplexe Fragestellungen in Bezug auf die Versorgung zu untersuchen. Die Literatursuche von Thompson et al. beinhaltete noch keine Studien zur Anwendung der Theorie im Palliative Care-Kontext. Es konnten aber drei Studien identifiziert werden, die seither veröffentlicht wurden (Pype et al., 2017, Ciemins et al., 2016, Tait et al., 2015). Der Fokus all dieser Studien lag dabei auf der Zusammenarbeit von Teams. Pype et al. nutzten die Theorie als Rahmen innerhalb dessen über ein Fragebogeninstrument



erhobene Daten gedeutet und die Arbeitsweise von Palliative Care-Teams verstanden und evaluiert werden kann sowie Verbesserungspotentiale identifiziert werden können (Pype et al., 2017). Eine in Kanada durchgeführte Interviewstudie beschäftigte sich mit der Fragestellung, wie der holistische Versorgungsansatz der Palliative Care in den komplexen Kontext kardiologischer Teams im Rahmen der Versorgung von Patientinnen mit Herzversagen integriert werden kann (Tait et al., 2015). Ebenfalls auf das Team fokussiert ist die Interviewstudie von Ciemins et al., in der Erfahrungen, Rollen und Eigenschaften des interdisziplinären Palliativteams untersucht wurden, die sich positiv auf das Erleben des Teams und der Patientinnen auswirken (Ciemins et al., 2016). Die Theorie komplexer adaptiver Systeme erwies sich in diesem Zusammenhang als ein geeigneter theoretischer Ansatz zur Unterstützung von Teamentwicklung. Zudem wurde es als förderlich für die Arbeit des interdisziplinären Teams gewertet, die Patientin, Familien, das Team oder ganze Organisationen als komplexe adaptive Systeme zu verstehen (Ciemins et al., 2016).

Dadurch wird die Möglichkeit verdeutlicht sowohl Einzelpersonen als auch Zusammenschlüsse mehrerer Personen als Systeme zu verstehen, die über hierarchische Ebenen hinweg in Interaktion miteinander stehen. Eine weitere hierarchische Ebene wurde von Munday in einem Diskussionsbeitrag angesprochen, in dem er vorschlägt, die Patientin als komplexes adaptives System zu verstehen, das auf verschiedenen Säulen baut – der physischen, psychischen, sozialen und spirituellen (Munday et al., 2003), wie sie auch in der Definition zu Palliative Care genannt sind (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 2016). Der Theorie komplexer adaptiver Systeme folgend, nach der ein System aus Agenten bzw. Subsystemen besteht, können diese von Munday genannten Säulen als mögliche Agenten bzw. Subsysteme verstanden werden. Zwischen dem in der Palliative Care vertretenen holistischen Ansatz und dem Systemgedanken bestehen weitere Parallelen. Das Konzept der „Unit of Care“, nach dem die Patientin nicht singular gesehen und behandelt wird, sondern Angehörige (Pastrana et al., 2008) und zuweilen das gesamte Unterstützungsteam inklusive bezahlter Betreuungshilfen (Stienstra and Chochinov, 2012) der Unit-of-Care zugezählt werden, impliziert ein Verständnis, das über das traditionelle Medizin-Wissenschaftsverständnis hinausgeht. Die Anerkennung des sozialen Umfelds als Mitbetroffene, die gleichzeitig eine wesentliche Ressource für die Ermöglichung der Versorgung darstellen, spiegelt ein ganzheitliches Versorgungsbild wider, das Beziehungen zwischen Menschen mit in den Fokus rückt. Das Verständnis der Unit-of-Care aus Patientin und Familie als untrennbares komplexes System wurde von Passini und Fassler-Weibel formuliert (Passini and Fassler-Weibel, 2012). Anhand eines Fallbeispiels stellen sie dar, wie wichtig das soziale Umfeld der Patientin für das Team und dessen Arbeit ist, und dass sich das Verstehen und Erkennen der Strukturen im sozialen System auf die Versorgungsqualität

auswirken. Ein besonders deutliches Beispiel für einen systemischen Grundgedanken in der Palliativversorgung ist das von Cicely Saunders eingeführte Konzept des „Total Pains“. Cicely Saunders erkannte, dass Schmerz nicht als ein bloßes körperliches Symptom zu verstehen ist, sondern in seiner Multidimensionalität physische, psychische, soziale, emotionale und spirituelle Elemente in sich vereint (Clark, 1999). Aufgrund der Varianz an Problemen, die ursächlich hinter dem „Total Pain“ stehen, bedarf dessen Behandlung entsprechender multidimensionaler Ansätze (Clark, 1999). Dieses Konzept, das besagt, dass Schmerz auf verschiedenen Ebenen erlebt werden kann als auch, dass Probleme auf verschiedenen Ebenen sich als ein körperlich empfundener Schmerz manifestieren können, ist eines der wesentlichen Konzepte der Hospiz- und Palliativbewegung. Die Vorstellung, dass Probleme auf verschiedenen Ebenen in Interaktion stehen und als ein emergentes Verhalten den „Total Pain“ zur Folge haben, weist Parallelen zur Theorie komplexer adaptiver Systeme auf. Zudem öffnet das Verständnis des „Total Pains“ im theoretischen Kontext komplexer adaptiver Systeme den Blick hin zu Systemen oder Agenten auf einer weiteren systemhierarchischen Ebene. Der bisherige Fokus lag maßgeblich auf sozialen Systemen verschiedener hierarchischer Ordnung, wie Gesundheitseinrichtungen, Organisationen, Teams und der Familie, erweitert durch Mundays Vorschlag die Patientin auf Ebene des Individuums als System zu definieren. Der „Total Pain“ ergänzt diese Hierarchie um eine weitere Ebene – um ein Symptom als ein System bzw. einen Agenten innerhalb der Patientin.

Die palliative Versorgungssituation ist eine komplexe Problemstellung. Ob in Bezug auf praktische Fragestellungen der Versorgung oder einen theoretischen Umgang in Bezug auf strategische und wissenschaftliche Fragestellungen – Herangehensweisen, die dem traditionellen Paradigma entstammen sind für den Umgang mit Fragen der Palliativversorgung und dem Gesundheitswesen im Allgemeinen nicht geeignet.

Wie in den Kapiteln 2.4.1 und 2.4.2 aufgezeigt, wurde die Theorie komplexer adaptiver Systeme im Health Care Kontext und im Bereich der Palliativversorgung maßgeblich auf soziale Systeme angewendet, da sie Interaktionen zwischen Personen beschreiben (z.B. Teamprozesse, Health Care Organisationen). Über das systemische Verständnis von chronischen Schmerzen, dem Total Pain sowie den in der Palliativversorgung etablierten Patientinnen-Domänen (physisch, psychisch, sozial, spirituell), werden zusätzliche hierarchische Ebenen in der Gesundheitsversorgung mit dem Systemgedanken in Verbindung gebracht.

Eine (palliative) Versorgungssituation umfasst Personen, die miteinander interagieren – die Patientin, Angehörige, Teammitglieder und andere Versorgungsanbieter – und ist entsprechend ein soziales System, das aus sozialen Agenten besteht. Ihr Verhalten und ihre Beziehungen zu anderen sozialen Agenten und Systemelementen beeinflussen das Systemverhalten der palliativen Versorgungssituation. Der Systemtheorie folgend, besteht jedes System wiederum aus weiteren Subsystemen einer niedrigeren hierarchischen Ebene. Diese können wieder Gruppen von Personen sein oder auch eine einzelne Person. Eine einzelne Person als ein komplexes adaptives System verhält sich als ein sozialer Agent, besteht aber natürlich nicht aus diesen. Das Verständnis einer Person als ein komplexes biologisches System hat sich bereits etabliert (Brown, 2013) – In einem holistischen Ansatz, wie er der Palliative Care zugrunde liegt, sollte aber berücksichtigt werden, dass die biologische Seite nur eine Dimension einer Person darstellt. In Bezug auf das komplexe adaptive System der palliativen Versorgungssituation ist die Frage, wer die Personen sind, die in dem sozialen System interagieren, welche Beziehungen zwischen den sozialen Agenten bestehen und welche ihrer Eigenschaften die Komplexität des Systems bestimmen. Darüber hinaus stellt sich die Frage inwieweit Systeme anderer hierarchischer Ordnung, wie beispielsweise Systeme auf Symptomebene, wie Schmerz und die Patientin als biologisches System, mit dem sozialen System der palliativen Versorgungssituation in Beziehung stehen.

### **3. Zielsetzung**

Die Komplexität der palliativen Versorgungssituation soll im Folgenden vor dem Hintergrund eines holistischen Welt- und Wissenschaftsverständnisses beleuchtet werden, das den Anforderungen dieser komplexen Problemstellung gerecht wird. Ziel dieser Arbeit ist es, dabei

(1) die Merkmale zu identifizieren, die aus der Versorgerperspektive die Komplexität einer palliativen Versorgungssituation beschreiben und

(2) ein konzeptionelles Framework für das Verständnis des Komplexitätsbegriffs zu entwickeln

(3) um ein Verständnis für die Elemente einer palliativen Versorgungssituation und ihren Einfluss auf die Komplexität der Versorgung zu gewinnen, indem die komplexe Problemstellung der palliativen Versorgungssituation in einem komplexen adaptiven System verortet wird.

#### **4. Methoden**

Dieses Kapitel widmet sich der Beschreibung der Stichprobe, des Vorgehens, des verwendeten Instruments sowie der Methodik, anhand derer die Datenauswertung realisiert wurde. Zur Gewährleistung des hohen wissenschaftlichen Standards der Untersuchung wurden die Kriterien der COREQ Checkliste (Consolidated criteria for reporting qualitative research) berücksichtigt (siehe auch Anhang Anhang 1: COREQ Checklist (Tong et al., 2007)). Das Vorgehen entspricht den, von der Arbeitsgruppe „Qualitative Methoden“ des Deutschen Netzwerks Versorgungsforschung, formulierten Anforderungen und Empfehlungen zur Qualität qualitativer Studien (Stamer et al., 2015).

## **4.1 Design**

Qualitative Interviewstudie mit semi-strukturierten Expertinneninterviews.

Die Studie ist Teilprojekt eines drittmittelgeförderten Forschungsprojekts, das zum Ziel hat, Deutschland-spezifische Charakteristika bezüglich Komplexitäts- und Ressourcentreibern in der Palliativversorgung zu identifizieren. Perspektivisch sollen diese Ergebnisse zur Entwicklung eines palliativmedizinischen Klassifikationssystems für Deutschland beitragen, das eingesetzt werden soll, um Patientinnen ihrem Bedarf entsprechend zu beschreiben.

## **4.2 Stichprobenbestimmung**

Die Stichprobe umfasst Expertinnen, deren professioneller Fokus auf der Bereitstellung palliativer Versorgung liegt. Hierbei werden zwei Gruppen unterschieden:

Gruppe a) Expertinnen, die in die klinische Umsetzung der Versorgung von Patientinnen involviert sind und

Gruppe b) Expertinnen, die auf einer abstrakteren Ebene mit der Bereitstellung der Versorgung befasst sind und im Bereich der Finanzierung, Gesundheitspolitik und Wissenschaft agieren.

Eine zielgerichtete Auswahl der Expertinnen gewährleistet den Einschluss informationsreicher Fälle und damit die effektive Nutzung limitierter Ressourcen (Palinkas et al., 2015). Die Stichprobenwahl folgte daher einem purposeful Sampling mit maximaler Variation. In beiden Gruppen wurde eine heterogene Verteilung bezüglich Berufsgruppen und Betreuungssetting realisiert. In der Gruppe der klinischen Expertinnen wurde zudem nach Region, städtischem oder ländlichem Handlungsradius/Einzugsgebiet und Zugehörigkeit bzw. Nichtzugehörigkeit zu einer Universitätsklinik differenziert. Ziel der über das Sampling angestrebten Variation war, zum einen eine thematische Sättigung der Daten und zum anderen, einem möglichen Bias durch einseitige Auswahl der Interviewpartnerinnen entgegenzuwirken.

Um eine ausreichend hohe Qualifikation und Expertise zu gewährleisten, wurden die in Tabelle 2 aufgeführten Einschlusskriterien definiert.

Tabelle 2: Einschlusskriterien für Expertinnen-Gruppe a) und b)

	Gruppe a: Expertinnen mit klinischem Hintergrund	Gruppe b: Expertinnen mit Fokus auf finanzierungs- und gesundheitspolitischen Fragestellungen
<b>Einschlusskriterien</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• min. fünf Jahre Berufserfahrung in der Palliativversorgung</li> <li>• stationäres Setting: Leitungsfunktion</li> <li>• ambulantes Setting: min. dreijährige Tätigkeit</li> <li>•</li> <li>• <i>Varianz bzgl.:</i></li> <li>• Berufsgruppe</li> <li>• Betreuungssetting</li> <li>• Universitätszugehörigkeit der Versorgungseinrichtung</li> <li>• ländliches/städtisches Einzugsgebiet</li> <li>• Region Deutschlands</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Palliativversorgung gehört zum Zuständigkeitsbereich</li> <li>• Mindestbeschäftigungszeit von 2 Jahren im Zuständigkeitsbereich Palliativversorgung</li> </ul>

Nach 42 Interviews schien eine maximale Variation erreicht. Über die kontinuierliche Durchsicht des Interviewmaterials wurde befunden, dass weitere Interviews nicht zu einem zusätzlichen Informationsgewinn führen würden und eine Datensättigung entsprechend erreicht wurde. Zudem sprachen pragmatische Gründe (z.B. ökonomischer Art, Einhaltung des Projektplans) für eine Beendigung der Feldphase.

### 4.3 Vorgehen

Eine erste Liste möglicher Expertinnen wurde durch das multiprofessionelle Projektteam erstellt. Ergänzend wurden Repräsentantinnen der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und des Deutschen Hospiz- und Palliativverbands kontaktiert und um weitere Empfehlungen gebeten. Zudem wurden zwei Expertinnen eingeschlossen, die von anderen Teilnehmerinnen vorgeschlagen wurden.

In einem Email-Anschreiben durch die Studienleitung (Prof. Claudia Bausewein) wurden die Expertinnen eingeladen, an der Studie teilzunehmen. Das Schreiben enthielt einige grundlegende Informationen zur Studie und den Inhalt des Interviews. Bei Bereitschaft zur Teilnahme wurde zwischen der Interviewerin und der Expertin ein Termin für ein persönliches Interview vereinbart. Das Setting für die Face-to-face-Interviews wurde von den Befragten bestimmt. Alle Interviews wurden von derselben Wissenschaftlerin (Farina Hodiament) geführt, auf Tonband aufgenommen und im Anschluss von einer professionellen Schreibkraft transkribiert. Einige der Befragten waren der interviewenden Wissenschaftlerin bereits vor der Studie aus anderen professionellen Kontexten bekannt. In Anbetracht der Fragestellung und des Interviewinhalts (keine persönlichen Inhalte) wurde ausgeschlossen, dass die persönliche Beziehung Einfluss auf das Antwortverhalten der Befragten nahm.

Vor Beginn des Interviews wurden alle Teilnehmenden noch einmal persönlich durch die Wissenschaftlerin über das Ziel der Interviewstudie informiert. Alle Befragten erklärten sich mit der Audio-Aufzeichnung des Gesprächs und der anschließenden Transkription einverstanden. Sie gaben ihr schriftliches Einverständnis zur Teilnahme und Verwendung ihrer Daten in anonymisierter Form. Anonymisiert bedeutet im Rahmen dieser Interviewstudie, dass die Darstellung der Ergebnisse keine Rückschlüsse auf die Befragten ermöglicht. Die im Ergebnisteil zur Veranschaulichung genutzten Zitate sind so gewählt, dass die Inhalte nicht auf die Teilnehmenden zurückzuführen sind.

Feldnotizen wurden im Anschluss an jedes Interview in einem Formblatt vermerkt (Anhang 4). Diese Erfassung galt der Wissenschaftlerin zur Reflektion der Interviewsituation und möglicher Rückschlüsse, die in zukünftigen Interviews Berücksichtigung finden sollten, als auch der Verschriftlichung von Eindrücken und Themen zur Unterstützung in der Datenanalyse.



#### 4.4 Interviewleitfaden

Die Expertinnen-Interviews wurden anhand von halbstrukturierten Interviewleitfäden und unter Darbietung von zwei Fallvignetten geführt. Der Einsatz von Interviewleitfäden ermöglicht einerseits eine teilweise Standardisierung des Ablaufs und der Inhalte der Interviews, gibt den Befragten andererseits mittels offener Fragen die Möglichkeit, frei zu antworten. Für die beiden Expertinnen-Gruppen wurde jeweils ein eigener Interview-Leitfaden entwickelt. Die inhaltliche Gestaltung der Leitfäden wurde in enger Abstimmung mit den klinischen Palliative Care-Expertinnen und Gesundheitsökonominen des Projektteams realisiert. Methodisch folgte die Entwicklung der Leitfäden dem vierstufigen Verfahren nach Helfferich: Sammeln, Prüfen, Sortieren, Subsummieren (Helfferich, 2005). In einem ersten Schritt wurden Fragen zum Untersuchungsgegenstand gesammelt. Diese Fragen wurden vor dem Hintergrund bestehender Kenntnisse und in Bezug auf ihre Eignung für den Einsatz in qualitativen Interviews (Offenheit, nicht suggestiv) geprüft. Die als geeignet befundenen Fragen wurden sortiert und in eine thematische Struktur gebracht. Die Leitfaden-Entwürfe wurden in einem multidisziplinären Forschungstreffen vorgestellt und auf Verständnis der Fragen und der Nachvollziehbarkeit der Struktur geprüft. Drei Pilotinterviews mit klinischen Expertinnen (Gruppe a) und ein Pilotinterview mit einer Expertin aus dem Bereich Finanzierung und Politik (Gruppe b) wurden geführt, um Informationen über die Interviewdauer und das Funktionieren der Fragen sowie den thematischen Aufbau zu erhalten. Da die Interviewdauer sowie die Fragen von den Probandinnen als angemessen empfunden wurden und im Sinne der Datengewinnung zu ergiebigen Informationen führten, resultierten aus den Pilotinterviews keine Änderungen der Interviewleitfäden.

Aufgrund des Themas des übergeordneten Forschungsprojekts umfasste der Leitfaden neben Fragen zur Komplexität solche zum Ressourcenbedarf und der Finanzierung von Palliativversorgung in Deutschland (Tabelle 3). Das Interview mit Expertinnen der Gruppe a startete mit Fragen nach der Komplexität, gefolgt von den Themenblöcken Ressourcen, Finanzierung, Ergebnisqualität. Für Expertinnen der Gruppe b begann das Interview mit Fragen zur Finanzierung und wurden dann zum Thema Komplexität übergeleitet, gefolgt von Themenblöcken zu Ressourcen, Leistungserfassung und Ergebnisqualität (für komplette Leitfäden siehe Anhang 2). In beiden Fällen startete der Fragenblock zur Komplexität mit einer generellen offenen Frage zur Komplexität von Patientinnensituationen. Eine genaue Auflistung der Fragen zum Thema Komplexität ist in Tabelle 3 aufgeführt.

Tabelle 3: Fragen des Themenblocks "Komplexität" des Interviewleitfadens

	<i>Gruppe a</i>	<i>Gruppe b</i>
<b>Einstiegsfrage</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vor dem Hintergrund Ihrer Erfahrung - was macht für Sie in Ihrem Setting/Ihrer Einrichtung eine komplexe Patientensituation aus?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Was würden Sie unter Komplexität der Patientensituation verstehen?</li> </ul>
<b>Vignetten</b>	Darbietung der Fallvignetten (Angelika Bauer, Andreas Braun)	
<b>Besprechung von Komplexität anhand der Fallvignetten</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wenn Sie sich diese beiden Fälle ansehen, was denken Sie über die Komplexität der Patientensituationen?</li> <li>• Was denken Sie, sind bei diesen beiden Fällen die Hauptfaktoren, die den Grad der Komplexität der Patientensituation bestimmen?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wenn Sie sich diese beiden Fälle ansehen, was denken Sie über die Komplexität der Patientensituationen?</li> <li>• Was denken Sie, sind bei diesen beiden Fällen die Hauptfaktoren, die den Grad der Komplexität der Patientensituation bestimmen?</li> </ul>
<b>Vertiefende Fragen zu Komplexität und genannten Faktoren</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sind bestimmte Faktoren wichtiger als andere für die Bestimmung des Komplexitätsgrades? Wenn ja, welche?</li> <li>• Welche weiteren Faktoren fallen Ihnen ein, die sich auf den Komplexitätsgrad einer Patientensituation auswirken?</li> <li>• Gelten die von Ihnen genannten Faktoren für alle Patienten?</li> </ul> <p>Prompts: Bestimmte Beschwerden oder Bedürfnisse, deren Anzahl und Interaktion; weitere individuelle Charakteristika der Patienten oder der Angehörigen</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Welche weiteren Faktoren fallen Ihnen ein, die sich auf den Komplexitätsgrad einer Patientensituation auswirken?</li> </ul>

Der initialen Frage nach komplexen Patientinnensituationen folgend, wurden den Befragten zwei Fallvignetten vorgelegt (siehe Anhang 3). Die Vignetten umfassten zwei Beispiele von Patientinnensituationen unterschiedlicher Komplexität. In den Sozialwissenschaften werden hypothetische Situationen, wie sie in Fallvignetten dargestellt sind, unter anderem dazu eingesetzt, über stimulierende Ausgangssituationen bei den Befragten eine Grundlage für Bewertungen und Handlungsentwürfe herzustellen (Schnurr, 2003).

Mit dem Einsatz der Fallbeispiele in der vorliegenden Interviewstudie wird den Befragten eine solche stimulierende Ausgangssituation geboten, um auf dieser Grundlage die

Komplexität der Fälle zu diskutieren, zu vergleichen und zu bewerten. Die Darbietung der Fallbeispiele diente zudem der Anregung zu einer Vertiefung der Auseinandersetzung mit der Fragestellung und der Diskussion verschiedener Komplexitäten. Aufgrund der sehr heterogenen Stichprobe, vor allem in Hinblick auf die zwei verschiedenen Gruppen, wurde der Einsatz von Fallbeispielen als hilfreich erachtet, um einen gemeinsamen Bezugsrahmen für das Verständnis der möglichen komplexen Patientinnensituationen zu schaffen. Die Vignetten wurden aus einer am King's College London durchgeführten qualitativen Interviewstudie zur Komplexität von Patientinnensituationen in der Palliativversorgung in Großbritannien übernommen (Pask et al., 2018). Die vom Londoner Team und in Zusammenarbeit mit einer Patient and Public Involvement Group und Expertinnen Gruppe entwickelten Vignetten stellen auch für den deutschen Kontext ein gut anwendbares Beispiel zweier typischer Patientinnensituationen dar.

#### **4.5 Interviewführung**

Alle Interviewfragen wurden offen gestellt. Den Interviewten wurde so viel Zeit zum Nachdenken und Antworten gegeben, wie sie benötigten. Fragen wurden erst dann als beantwortet betrachtet, wenn die Befragten signalisierten, dass sie ihrer Antwort nichts hinzufügen wollten. Durch Paraphrasieren und Nachfragen seitens der Interviewerin wurde im Gesprächsverlauf kontinuierlich sichergestellt, dass Aussagen und Beschreibungen richtig verstanden wurden.

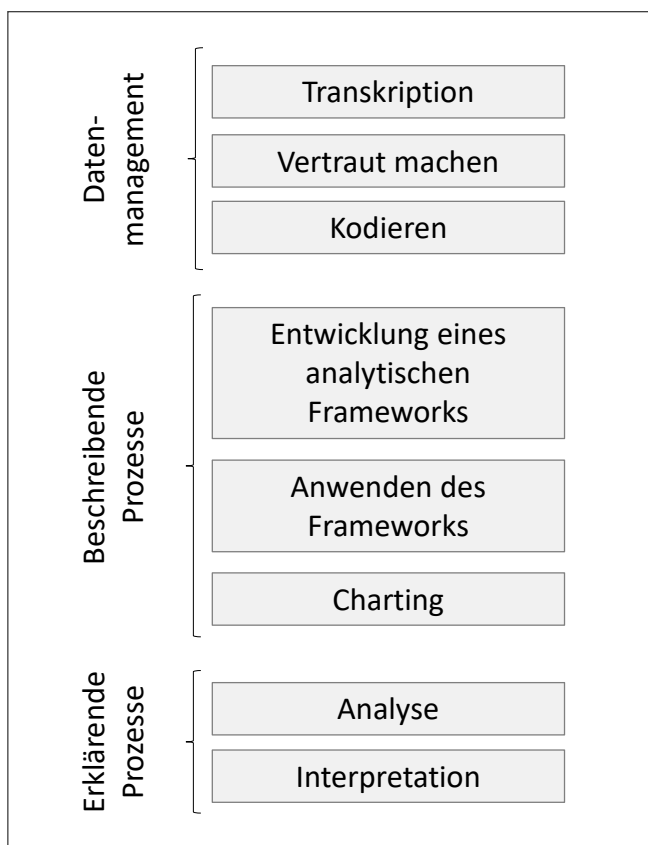
Von den Expertinnen genannte Faktoren wurden parallel zur Interviewführung auf Karteikarten verschriftlicht und für die Befragten und die Interviewerin sichtbar positioniert. Die Verschriftlichung des Gesagten sollte zusätzliche Ankerpunkte in der Gesprächsführung bieten, indem sie an bereits Gesagtes erinnert und dazu einlädt, im fortlaufenden Interview darauf Bezug zu nehmen.

## 4.6 Analyse

Die Auswertung der Daten erfolgte über die qualitative Inhaltsanalyse anhand des von Ritchie und Lewis entwickelten methodologischen Ansatzes der Framework Analyse (Ritchie et al., 2013). Namensgebend für die Framework-Methode ist das thematische Framework, das der systematischen Beschreibung des Datenmaterials dient. Die in dem Vorgehen genutzte Matrix zur Bearbeitung und Darstellung der Daten ermöglicht es, in der Auswertung zwischen Fällen und verschiedenen Kategorien zu wechseln. Daher eignet sich die Framework-Methode besonders für Fragestellungen, bei deren Bearbeitung es wichtig ist, Beziehungen zwischen verschiedenen Kategorien und über heterogene Fälle hinweg zu untersuchen (Gale et al., 2013, Dunger, 2011, Ritchie et al., 2013). Die Methode wurde als sehr geeignet für die vorliegende Forschungsfrage bewertet.

Die Framework-Methode ist ein sehr stark strukturierter Ansatz, in dem die Auswertung der Daten in drei hierarchische analytische Phasen unterteilt ist (Abbildung 2): das Datenmanagement, beschreibende Prozesse und erklärende Prozesse. Die drei Phasen umfassen, wie in Abbildung 2 dargestellt, verschiedene Schritte. Die Matrix-Darstellung unterstützt ein sorgfältiges und transparentes Datenmanagement und ermöglicht damit die Einhaltung und systematische Durchführung der Analyseschritte (Ritchie et al., 2013).

Abbildung 2: Hierarchie der Analyseschritte nach Ritchie und Lewis (2013)



Im ersten Schritt, dem Datenmanagement, werden die Daten für die Analyse aufbereitet und die Rohdaten im Sinne eines „sich vertraut machen“ eingehend gesichtet. Im Schritt der Kodierung wird das Datenmaterial weiter strukturiert, indem am Text über die Zuweisung von Codes erste Themen herausgearbeitet werden. In der zweiten Phase der *beschreibenden Prozesse* wird auf Basis des strukturierten Textmaterials das analytische Framework entwickelt. Der Framework besteht aus verschiedenen Kategorien und wird genutzt, um die Daten nach zentralen Themen und Konzepten zu organisieren und zu klassifizieren (Ritchie et al., 2013). Das Verständnis des Frameworks kann mit der in anderen qualitativen inhaltsanalytischen Methoden verwendeten Begrifflichkeit des Kategoriensystems gleichgesetzt werden. Ist dieses fertiggestellt, wird es auf das gesamte Interviewmaterial angewendet. Im Schritt des *Charting* werden die den einzelnen Kategorien zugeordneten Textstellen zusammengefasst und in die vom Framework vorgegebene Matrix eingetragen. Das so systematisch reduzierte Datenmaterial steht für die nächsten Auswertungsschritte – die *erklärenden Prozesse* – bereit.

Als letzte Phase der Auswertung gliedern sich die *erklärenden Prozesse* in die Schritte der *Analyse* und *Interpretation*. Ziel dieser Schritte ist die Identifikation von Zusammenhängen und die Entwicklung von erklärenden Konzepten für herausgearbeitete Phänomene. Die beiden Schritte sind eng miteinander verknüpft. In mancher Literatur werden die *erklärenden Prozesse* daher in nur einem Analyseschritt dargestellt (Pope et al., 2000, Gale et al., 2013), was möglicherweise auf die schwierige Differenzierbarkeit von Analyse und Interpretation zurückzuführen ist. Hier seien die beiden Schritte als Teil eines hermeneutischen Vorgehens zu verstehen, die ineinandergreifen. Die analytischen Schritte, also das Abstrahieren und Identifizieren von Zusammenhängen, werden zu Interpretationen führen. Interpretationsprozesse werden eine erneute Sichtung des Datenmaterials und Überprüfung von Zusammenhängen notwendig machen, um mögliche interpretative Ansätze zu prüfen.

Im Folgenden wird die Umsetzung der Auswertungsphasen in der vorliegenden Studie beschrieben.

#### 4.6.1 Datenmanagement

##### *Transkription und Vertraut machen mit den Daten*

Die Tonaufnahmen der Interviews wurden durch einen professionellen Schreibdienst vollständig und wörtlich und in Anlehnung an Kuckartz transkribiert (Kuckartz, 2010). Lange Gesprächspausen (>3 Sekunden) ebenso wie Ereignisse (Bsp.: Telefon klingelt/Anruf wird entgegen genommen/Störung durch Person) wurden im Transkript vermerkt. Lautsprachliche Äußerungen (Bsp.: ähm, mmh) wurden nicht transkribiert. Die angefertigten Transkripte

wurden kontrolliert und in das qualitative Datenmanagement-Tool NVivo 10 eingelesen (QSR International Pty Ltd., 2012).

Das gesamte Interviewmaterial wurde gesichtet und nach Zugehörigkeit zu den drei Themenblöcken „Komplexität“, „Ressourcenbedarf“ und „Finanzierung“ strukturiert. Alle Textstellen, die sich auf den Themenbereich Komplexität bezogen, wurden markiert und für die anschließenden Analyseschritte gebündelt bereitgestellt. Dabei wurden nicht nur Textstellen einbezogen, die als direkte Antwort auf die Fragen nach Komplexität gegeben wurden, sondern auch solche, die im späteren Gesprächsverlauf genannt wurden, bspw. wenn die Interviewten zu einem späteren Zeitpunkt weitere Gedanken oder Ausführungen zum Komplexitätsthema boten.

### *Kodieren*

Das Herausarbeiten von Codes aus dem Interviewmaterial dient der Abbildung des Spektrums an Informationen und ist der erste Schritt in der Beschreibung des Interviewmaterials. Das induktive Vorgehen ermöglicht, dass alle Informationen in Codes abgebildet werden. Codes wurden in diesem ersten Schritt der Beschreibung des Datenmaterials sehr differenziert vergeben, um Informationsverlust zu reduzieren. Zunächst wurden hierzu anhand einer Auswahl von 10 Transkripten Codes herausgearbeitet, wobei darauf geachtet wurde, Interviews aus Gruppe a und b einzubeziehen. Wie in der Literatur empfohlen, wurde das Interviewmaterial durch zwei Wissenschaftlerinnen gesichtet und einzelnen Sinnabschnitten Codes zugewiesen (Stamann et al., 2016). Anschließend wurden die Codes anhand des Datenmaterials verglichen und diskutiert, bis ein Konsens erreicht wurde. Die Diskussion von unterschiedlichen Code-Vergaben wurde dabei als Methode genutzt, um zu einem tieferen Verständnis des Interviewmaterials und wesentlicher thematischer Dimensionen zu gelangen (Armstrong et al., 1997). Um einem möglichen Bias durch die sozialwissenschaftliche Ausrichtung der durchführenden Wissenschaftlerin entgegenzuwirken, wurde die Zweitkodierung von einer ärztlichen Wissenschaftlerin (Prof. Dr. Claudia Bausewein) realisiert.

### 4.6.2 Beschreibende Prozesse

#### *Entwicklung des analytischen Frameworks*

Basierend auf den im vorangegangenen Schritt benannten Codes wurde ein erstes Framework erstellt. Im Sinne induktiver Theorienbildung wurden wesentliche Dimensionen herausgearbeitet, den Codes Kategorien zugewiesen und in eine entsprechende thematische Struktur gebracht. Das so entworfene erste Framework wurde auf vier weitere Transkripte angewendet und auf Vollständigkeit und Passung geprüft. Diese Testung des

Frameworks wurde von zwei Wissenschaftlerinnen, davon eine ärztliche (Dr. Eva Schildmann), unabhängig voneinander durchgeführt – Abweichungen und Unklarheiten wurden diskutiert, bis ein Konsens erreicht wurde. Für die finale Version des Frameworks wurde ein Codebuch mit Kodieranweisungen erstellt, in welchem Ein- und Ausschlusskriterien für jede Kategorie festgelegt und beschrieben wurden. Die Aufbereitung des Frameworks für das Codebuch stellte einen weiteren Entwicklungsschritt dar. Über die Ausformulierung von Ein- und Ausschlusskriterien wurde sichergestellt, dass die Kategorien klar voneinander abgrenzbar sind, einander ausschließen und das Kategoriensystem den gängigen Qualitätsanforderungen entsprach (Bortz and Döring, 2007). In der weiteren Auswertung unterstützte das Codebuch die systematische Anwendung des Frameworks auf das gesamte Datenmaterial.

Da ein Ziel der Analyse das Herausarbeiten von Zusammenhängen darstellt, wurden Sinneinheiten als Kodiereinheiten gewählt. Eine Kodiereinheit konnte mehrere Worte bis zu mehreren Sätzen umfassen.

#### *Anwendung des analytischen Frameworks*

Das Framework wurde anschließend und unter Zurhilfenahme der Kodieranweisungen auf das gesamte Interviewmaterial angewendet. Intra-coder Reliabilität wurde über eine doppelte Kodierung von drei Interviews durch die Erstkodiererin (Farina Hodiamont) gewährleistet. Der zeitliche Abstand zwischen Erst- und Zweitkodierung betrug vier Wochen. Zur Reduzierung eines möglichen Bias in der Kodierung durch die durchführende Wissenschaftlerin (Pope et al., 2000) wurde zudem die Inter-coder Reliabilität geprüft. Hierzu wurde für vier Transkripte eine Zweitkodierung durch eine Wissenschaftlerin mit medizinischem Hintergrund (Dr. Eva Schildmann) durchgeführt.

Aufgrund der Verwendung von Fall-Vignetten in der Interviewführung wurde das Datenmaterial differenziert in Textpassagen mit Aussagen, die vor und nach der Darbietung der Vignetten erfolgten. Nach Anwendung des Frameworks wurden die Daten auf die in den Fallvignetten bereits enthaltenen Merkmale geprüft. Hierzu wurde die Anzahl der Nennungen vor der Darbietung der Vignetten mit den Nennungen nach der Darbietung der Vignetten verglichen. Ziel war es auszuschließen, dass in die Analyse eingehende Merkmale durch die Vignetten vorgegeben wurden. Auch wenn die Anzahl der Nennungen nach Darbietung der Vignetten zunahm, fanden sich alle Merkmale bereits in den spontanen Nennungen wieder. Für die nächsten Analyseschritte wurden die Daten zusammengelegt.

### *Charting*

Die kodierten Textpassagen wurden pro Kategorie für jedes Transkript paraphrasiert. Dabei wurden alle Informationen, die in einem Transkript einer bestimmten Kategorie zugewiesen wurden, zusammengefasst.

#### 4.6.3 Erklärende Prozesse

##### *Analyse und Interpretation*

Die Zusammenfassungen der Kategorien des ausgefüllten Frameworks wurden weiter untersucht und deren Eigenschaften sowie Beziehungen zwischen einzelnen Kategorien herausgearbeitet. Vor dem Hintergrund der im vorangegangenen Prozess realisierten induktiven Theorienbildung, die auf ein systemisches Verständnis der palliativen Versorgungssituation hinwies, wurde die Theorie komplexer adaptiver Systeme als ein theoretischer Ansatz identifiziert, um den Untersuchungsgegenstand (die palliative Versorgungssituation) und dessen Komplexität auf eine strukturiert verständliche Weise zu erklären und abzubilden. Die in der Entwicklung des Frameworks herausgearbeiteten thematischen Dimensionen und die einzelnen Kategorien wurden unter Anwendung der Theorie komplexer adaptiver Systeme geprüft und in Beziehung gesetzt. Die in den vorherigen Auswertungsschritten realisierte induktive Theorienbildung wurde so über eine deduktive Theorienbildung ergänzt bzw. fortgeführt.

Die Interpretation der Daten sowie das Zuordnen und Auflösen von Kategorien vor dem systemtheoretischen Hintergrund erfolgte in Diskussion mit zwei ärztlichen Wissenschaftlerinnen (Prof. Dr. Claudia Bausewein und Dr. Eva Schildmann).

#### **4.7 Darstellung der Ergebnisse**

Die Aufbereitung der Ergebnisse erfolgt in Textform. Tabellen und Abbildungen werden genutzt, um Informationen gebündelt darzustellen und das Verständnis zu erleichtern. Die im Ergebnisteil zur Veranschaulichung genutzten Interview-Zitate sind so gewählt, dass die Inhalte nicht auf die Teilnehmenden zurückzuführen sind. Informationen wie Personen- und Ortsnamen wurden entsprechend neutralisiert. Interpolationen, Auslassungen und für das Verständnis notwendige grammatikalische Änderungen werden über die Nutzung eckiger Klammern und entsprechender Verweise kenntlich gemacht.



## 5. Ergebnisse

### 5.1 Beschreibung der Stichprobe

Insgesamt wurden 42 Interviews geführt. Von 48 kontaktierten Expertinnen akzeptierten 43 (90%) die Einladung. Ein Interview wurde kurzfristig wegen eines klinischen Notfalls abgesagt. Die Gründe für eine Ablehnung der Teilnahme waren in vier Fällen mangelnde Zeit und in einem Fall schätzte die Person die eigene Expertise als nicht ausreichend ein, um der Fragestellung gerecht zu werden. Die Interviews fanden in der Zeit von Juni bis Oktober 2015 statt. Die Dauer der Interviews lag bei durchschnittlich 58 Minuten (19-113 Minuten). Mit Ausnahme eines telefonischen Interviews wurden alle Interviews persönlich und mehrheitlich in der Arbeitsstätte der Befragten durchgeführt.

Von den insgesamt 42 Interviews entfielen 27 auf Expertinnen mit klinischem Hintergrund und 15 auf Expertinnen mit finanzierungs- und gesundheitspolitischen Fokus. Merkmale der Befragten sind in Tabelle 4 und Tabelle 5 dargestellt. Der professionelle Hintergrund der klinischen Expertinnen war in den meisten Fällen ein ärztlicher gefolgt von Pflegefachkräften (Tabelle 4). Die Sozialarbeiterin<sup>5</sup> und eine Pflegefachkraft waren als Koordinatorinnen tätig. Einige der Befragten waren in mehr als einem Versorgungssetting tätig, wie beispielsweise eine Ärztin, die sowohl auf einer Palliativstation als auch im palliativmedizinischen Dienst tätig war. Die Anzahl der in Tabelle 4 gelisteten Arbeitsbereiche ist daher höher als die Anzahl der Befragten. Teilnehmerinnen konnten häufig auf eine langjährige Erfahrung im Palliativbereich zurückblicken, in der sie über die Zusammenarbeit mit Kolleginnen oder über eigene Erfahrungen Einblicke in alle möglichen Versorgungssettings gewinnen konnten. In zwei Fällen lag die Beschäftigungszeit in der Palliativversorgung unter den in den Einschlusskriterien festgelegten Zeiten. Die betroffenen Personen, beide aus dem Bereich der Pflege kommend, verfügten jedoch über einen Erfahrungsschatz aus anderen Bereichen (z.B. Hämatookologie) und wurden daher trotzdem für die Interviewstudie als geeignet bewertet.

---

<sup>5</sup> Im Sinne der Wahrung der Anonymität der Interviewten wird in der Beschreibung der Studienteilnehmerinnen von der Spezifizierung des Geschlechts der Befragten abgesehen. Es wird daher weiterhin das generische Femininum verwendet.

## Ergebnisse

Tabelle 4: Merkmale klinischer Expertinnen

	Gesamt (N=27)	Arzt/ Ärztin (N=16)	Pflege- fachkraft (N=10)	Sozial- arbeiterin (N=1)
<b>Geschlecht</b>				
männlich	13	7	6	-
weiblich	14	9	4	1
<b>Arbeitsbereich (Mehrfachnennung)</b>				
Palliativstation	11	7	4	-
Krankenhausstation (APV)	1	1	0	-
palliativmedizinischer Dienst	6	5	1	-
SAPV	10	5	4	1
AAPV	5	3	2	-
Hospiz	4	2	2	-
<b>Erfahrung in Jahren (Median; Range)</b>				
Berufserfahrung im Palliativbereich	15; 3-30	20; 10-30	14; 3-25	15
<b>Universitätszugehörigkeit</b>				
Ja	5	3	2	-
Nein	22	13	8	1
<b>Einzugsgebiet</b>				
städtisch	22	12	9	1
ländlich	5	4	1	-
<b>Geographische Region Deutschlands<sup>6</sup></b>				
Norden	5	3	1	1
Osten	4	2	2	-
Süden	13	9	4	-
Westen	3	2	3	-

<sup>6</sup> Hier wie folgt zugewiesen:

Norden: Schleswig-Holstein, Niedersachsen, Bremen, Hamburg

Osten: Mecklenburg-Vorpommern, Brandenburg, Berlin, Sachsen, Sachsen-Anhalt, Thüringen

Westen: NRW, Rheinland-Pfalz, Saarland, Hessen

Süden: Bayern, Baden-Württemberg

Die Gruppe der Expertinnen mit finanzierungs- und gesundheitspolitischem Fokus umfasst 15 Befragte (Tabelle 5). Darunter befanden sich drei Vertreterinnen des kaufmännischen Controllings im Krankenhaus, eine Vertreterin des Instituts für das Entgeltsystem im Krankenhaus (InEK) und vier Vertreterinnen von Krankenkassen. Unter den Expertinnen mit gesundheitspolitischem Fokus befanden sich jeweils eine Vertreterin der Deutschen Krankenhausgesellschaft, der Kassenärztlichen Vereinigung sowie der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP). Zwei Befragte vertraten den Deutschen Hospiz- und Palliativverband (DHPV). Die dritte Gruppe umfasste zwei Wissenschaftlerinnen mit dem Schwerpunkt Gesundheitssystemforschung.

Tabelle 5: Merkmale der Expertinnen mit Fokus auf gesundheitspolitische Fragestellungen und Finanzierung

	Gesamt (N=15)	Fokus auf Finanzierung (N=8)	Gesundheits- politischer Fokus (N=5)	Gesundheits- system- forschende (N=2)
<b>Geschlecht</b>				
männlich	11	6	3	2
weiblich	4	2	2	-
<b>Arbeitsbereich (Mehrfachnennung)</b>				
Palliativstation	10	6	4	
Krankenhausstation (APV)	3	-	3	
palliativmedizinischer Dienst	7	4	3	
SAPV	7	3	4	
AAPV	4	-	4	
Hospiz	4	1	3	
<b>Erfahrung in Jahren (Median; Range)</b>				
Berufserfahrung im Palliativbereich	10,5; 1-14	7,5; 1-30	11; 10-27	10; n/a
<b>Geographische Region Deutschlands</b>				
Norden	-	-	-	-
Osten	-	-	-	-
Süden	5	5	-	-
Westen	-	-	-	-
national	10	3	5	2

Auch in der Gruppe der Expertinnen mit Finanzierungs- und gesundheitspolitischen Fokus umfasste der Zuständigkeitsbereich einiger Expertinnen mehr als ein Versorgungssetting. So war beispielsweise eine Vertreterin des kaufmännischen Controllings sowohl für die Palliativstation als auch für den palliativmedizinischen Dienst zuständig, während der Zuständigkeitsbereich einer Vertreterin der Fachgesellschaft alle Versorgungssettings umfasste. Im Falle der Wissenschaftlerinnen aus dem Bereich Gesundheitssystemforschung war eine Zuweisung ihres Zuständigkeitsbereichs zu einzelnen Versorgungssettings nicht zutreffend. Eine Expertin aus dem Bereich Finanzierung war erst seit einem Jahr mit dem Aufgabenbereich der Palliativversorgung betraut, in dieser Zeit aber intensiv in diesen Bereich eingebunden, sodass ihre Expertise als geeignet für die Teilnahme an der Studie bewertet wurde.

### **5.2 Die palliative Versorgungssituation als komplexes adaptives System**

Das in den ersten Analyseschritten entwickelte Framework bestand aus 105 Kategorien. Nach Anwendung der Theorie komplexer adaptiver Systeme und der Prüfung jeder Kategorie auf ihre Verortung im Systemgedanken, wurden diese auf eine Anzahl von 57 Systemelementen und Umweltfaktoren reduziert, die in den folgenden Kapiteln detailliert dargestellt werden. Zehn Codes im ursprünglichen Framework bezogen sich auf eine abstrakte Ebene des Komplexitätsverständnisses, wie bspw. Interaktionseffekte, Unvorhersehbarkeit und Unplanbarkeit von Versorgungssituationen und dynamische Prozesse.

Die von den Expertinnen wiedergegebenen abstrakten Ausführungen zum Phänomen Komplexität zeigen Konzepte auf, wie sie in der Theorie komplexer adaptiver Systeme zu finden sind. Dazu gehören die Vielzahl von Agenten, die Instabilität und die Dynamik des Systems, das emergente Verhalten und das selbstorganisierende Verhalten des Systems.

Die Komplexität von Versorgungssituationen wurde über das Einwirken mehrerer Faktoren und Bereiche beschrieben, die miteinander interagieren. Dabei wurde das Verständnis dargestellt, dass einzelne Faktoren zwar auch für sich genommen Anforderungen an die Versorgung stellen, die Komplexität sich aber gerade dadurch ergibt, dass sie auf mehrere Bereiche gleichzeitig einwirken und in vielen wechselseitigen Beziehungen zueinander stehen. Diese Beschreibungen entsprechen dem in der Komplexitätstheorie verankerten Verständnis einer Vielzahl von Agenten, die in Interaktion miteinander stehen.

*„[...] und jedes für sich in unterschiedlicher Ausprägung hat dann auch wiederum Einfluss ja auf die anderen. (I-22 – Pflegerin/Koordinatorin, SAPV/AAPV)*

*„Oder es kann der Mix sein von unterschiedlichsten Problemen, die jedes einzelne für sich vielleicht nicht so eine große Relevanz haben, aber in der Summe doch ein komplexes Geschehen darstellen.“ (I-42 – Ärztin, Palliativstation)*

Die Instabilität der palliativen Versorgungssituation wurde als ein weiteres Merkmal angeführt, das die Komplexität einer Versorgungssituation mitbestimmt. Versorgungssituationen wurden beschrieben als Situationen, die sich schnell wandeln können und in denen sich der Komplexitätsgrad schnell ändern kann. Die palliative Versorgungssituation ist nicht statisch.

*„Was ich als sehr relevant erfahre, ist, dass selbst diese Komplexität keine Statik hat, sondern manchmal stündlich, mindestens täglich sich wandelt und irgendwie in Bewegung ist und entsprechend dann auch die Anforderungen an uns stellt, darauf einzugehen mit entsprechender Flexibilität, aber auch Grundhaltungen, die wir zeigen müssen oder die unserem Angebot entsprechen müssen“ (I-3 – Pfleger/Hospizleitung, Hospiz)*

Sich häufig und schnell wandelnde Situationen und Krankheitsverläufe, die einer hohen Dynamik unterliegen, wurden als komplexitätssteigernd beschrieben. Sie machen eine ständige Auseinandersetzung mit den neuen Situationen notwendig, erhöhen den Bedarf an Interventionen und Personaleinsatz und erschweren die Planbarkeit der Versorgung.

*„Ja, wenn wir merken, dass die Komplexität steigt, also wenn die Zahl der Besuche, die Besuchsfrequenz steigt. Wenn die Interventionen zunehmen, also wenn Notfallsituationen auftreten. Wenn Therapiewechsel häufiger erforderlich sind, also, wenn man sozusagen merkt, dass es immer häufiger nötig ist, die medikamentöse Therapie einer sich veränderten Symptomsituation anzupassen.“ (I-12 – Hausarzt, SAPV/AAPV)*

Als ein weiterer Bestandteil der Dynamik wurde das Entstehen von neuem Verhalten beschrieben.

*„Also so würde ich jetzt definieren, also ein komplexer Patient ist einer, wo Sie eigentlich sagen, ich weiß nicht, was passiert als nächstes. Das wäre ein komplexer Patient. Wahrscheinlich, wo mehrere, wo die Wahrscheinlichkeit hoch ist, dass*

*irgendwas interagiert, was zu spontanen Sachen führt.“ (I-37 – Gesundheitssystemforscher)*

Das Verhalten der palliativen Versorgungssituation wird dabei nicht durch einen einzigen Agenten bestimmt. Die Daten verweisen auf das Ineinandergreifen und die Wechselwirkungen zwischen den einzelnen Elementen. Das System wird nicht durch eine einzelne Person oder ein einzelnes Symptom kontrolliert. Das Systemverhalten ist vielmehr das Resultat der wechselseitigen Beziehungen aller Agenten und kann somit als selbstorganisiert verstanden werden.

*„Bei einem ist vielleicht der Schwerpunkt auf einem anderen Gebiet, bei dem einen ist vielleicht die spirituelle Situation das ausgeprägtere Problem, aber so von der Komplexität her, denke ich, dass alle gleichermaßen Einfluss auch haben, ja.“ (I-13 – Pfleger, Palliativstation)*

Die Komplexität einer Versorgungssituation wurde weiterhin über den Umfang der Bedürfnisse und der Bedarfe beschrieben. Je ausgeprägter die Bedürfnisse der Betroffenen sind, desto höher ist die Komplexität der Versorgungssituation und die davon abgeleiteten Bedarfe, die diese an die Versorgung stellen. Ein erhöhter Bedarf hat – sofern er gedeckt wird – einen erhöhten Ressourcenaufwand zur Folge. Ein hoher Personalaufwand und die Notwendigkeit der Einbeziehung verschiedener Berufsgruppen, Fachgruppen und externer Leistungserbringer wurden als Anzeichen einer Patientensituation mit hohem Komplexitätsgrad beschrieben.

*„Also wir sagen ja, hochpalliativ, zum Beispiel hochpalliative Patienten, die also totaler Aufwendung bedürfen, auch die schwerstkrank sind, die sterbend sind, die schwerwiegende Symptome haben, die einen multiprofessionellen Ansatz wirklich brauchen. Also eine Multiprofessionalität wäre mir wichtig, was hochkomplex betrifft, wo alle Berufsgruppe beteiligt sind beispielsweise.“ (I-40 – Expertin im Bereich Gesundheitspolitik, alle Settings)*

*„Oft sind es auch Phasen, wo eh die Symptomatik komplexer sich darstellt. Immer, wenn sich was verändert, ja. Wenn was Neues dazukommt, was vorher nicht da war, dann ist es immer mit einem höheren Aufwand verbunden.“ (I-27 – Arzt, Palliativstation, palliativmedizinischer Dienst)*

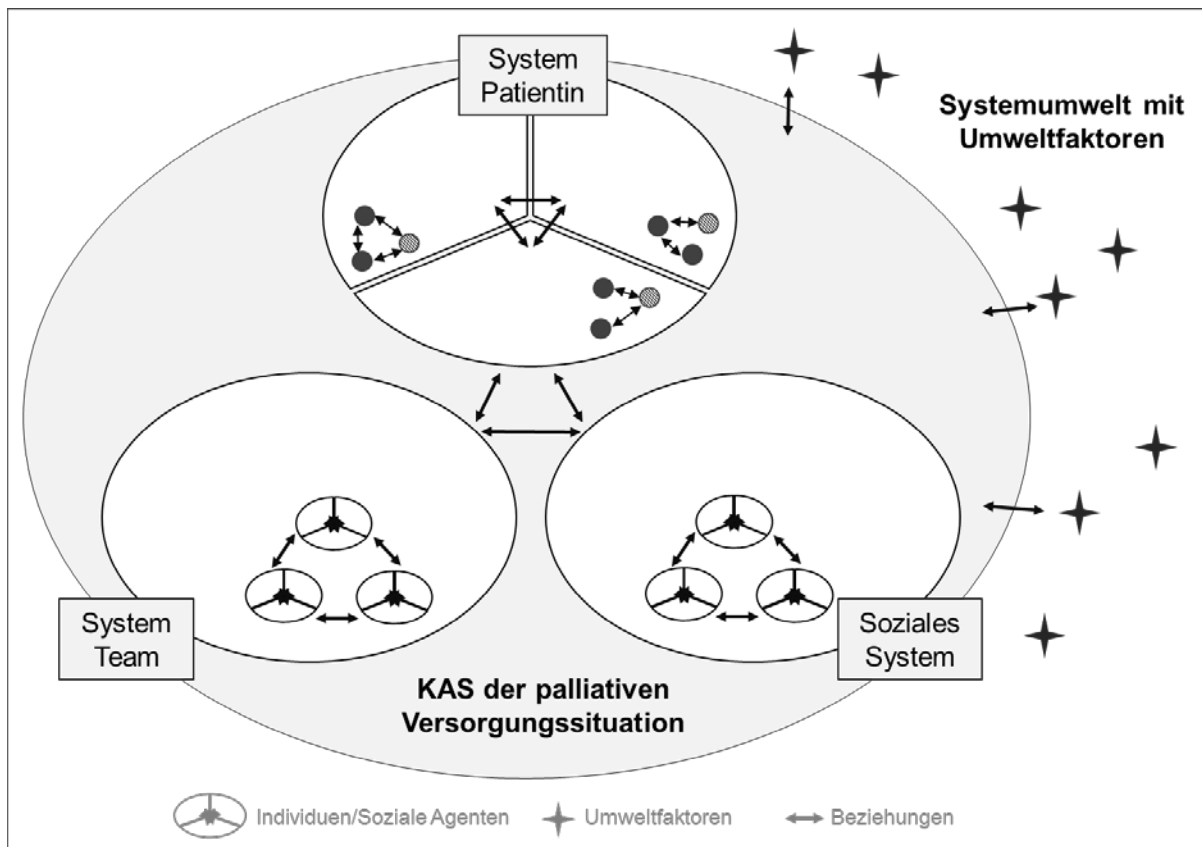
Das letzte Zitat unterstreicht zudem noch einmal die Dynamik der palliativen Versorgungssituation und verweist auf die Instabilität, in der sich das System in seiner Prozesshaftigkeit befinden kann.

Alle folgend beschriebenen Systemelemente haben für sich stehend Auswirkung auf die Versorgungssituation. Sie geben die Situation vor, stellen Anforderungen an alle in die Situation eingebundenen Individuen und bestimmen den Versorgungsaufwand. Von einem Symptom, einer psychischen Belastung, einer speziellen sozialen Situation geht ein Bedarf aus, dem auf eine Weise begegnet werden muss. Jedes der identifizierten und im Folgenden beschriebenen Systemelemente ist also schon für sich gesehen relevant in Bezug auf die Bedarfe in der Situation, gestaltet aber über die Interaktionen und das Zusammenwirken mit anderen Systemelementen und Umweltfaktoren das Gesamtverhalten des komplexen adaptiven Systems der Versorgungssituation.

Das System der Versorgungssituation, wie es hier beschrieben wird, ist nach außen offen und kann Impulse aus der Systemumwelt empfangen und Impulse an diese abgeben. Die Grenzen des komplexen adaptiven Systems und die einbezogenen Systemelemente orientieren sich der Fragestellung entsprechend an der palliativen Versorgungssituation mit Fokus auf die zu leistende Versorgung im Sinne einer Bedarfserfüllung. Das bedeutet, dass sich das System auf den zeitlichen Rahmen bezieht, in dem das Palliativteam in die Versorgung eingebunden ist. Subsysteme, Agenten und deren Eigenschaften und Beziehungen, die dem System zugehörig sind, sind ein kontinuierlicher Teil dieser Versorgungssituation. Rahmenbedingungen oder Individuen, die nicht kontinuierlich in die Versorgung eingebunden sind, wie beispielsweise die Hausärztin, wurden außerhalb der Systemgrenzen verortet – wirken aber von dort auf das System der palliativen Versorgungssituation.

Es ließen sich drei Subsysteme herausarbeiten, die das komplexe adaptive System der palliativen Versorgungssituation bilden: Das System Patientin, das soziale System und das System Team. Wie in Kapitel 2.3.3 beschrieben, besteht jedes Subsystem selbst aus Agenten bzw. Subsystemen einer niedrigeren hierarchischen Stufe, die untereinander interagieren und in Beziehungen zu Agenten und Systemen außerhalb der Systemgrenzen stehen. Während das System Patientin auf Ebene des Individuums organisiert ist, das selbst Teil sozialer Gruppen und Systeme ist, sind das soziale System (Angehörige) und das System Team (Teammitglieder) ein Zusammenschluss mehrerer Individuen. Diese wirken als Träger bestimmter Merkmale, Rollen und Beziehungen auf das komplexe adaptive System der Versorgungssituation.

Abbildung 3: Das komplexe adaptive System der palliativen Versorgungssituation mit drei Subsystemen



Wie in Abbildung 3 dargestellt bestehen auch Individuen wie die Patientin wiederum aus Subsystemen, die aus Agenten bestehen, die miteinander und über die Systemgrenzen hinweg in Beziehungen stehen. Das System Patientin und seine Subsysteme sowie das soziale System und das System Team, ihre Systemelemente sowie die identifizierten Umweltfaktoren werden im Folgenden detailliert dargestellt.

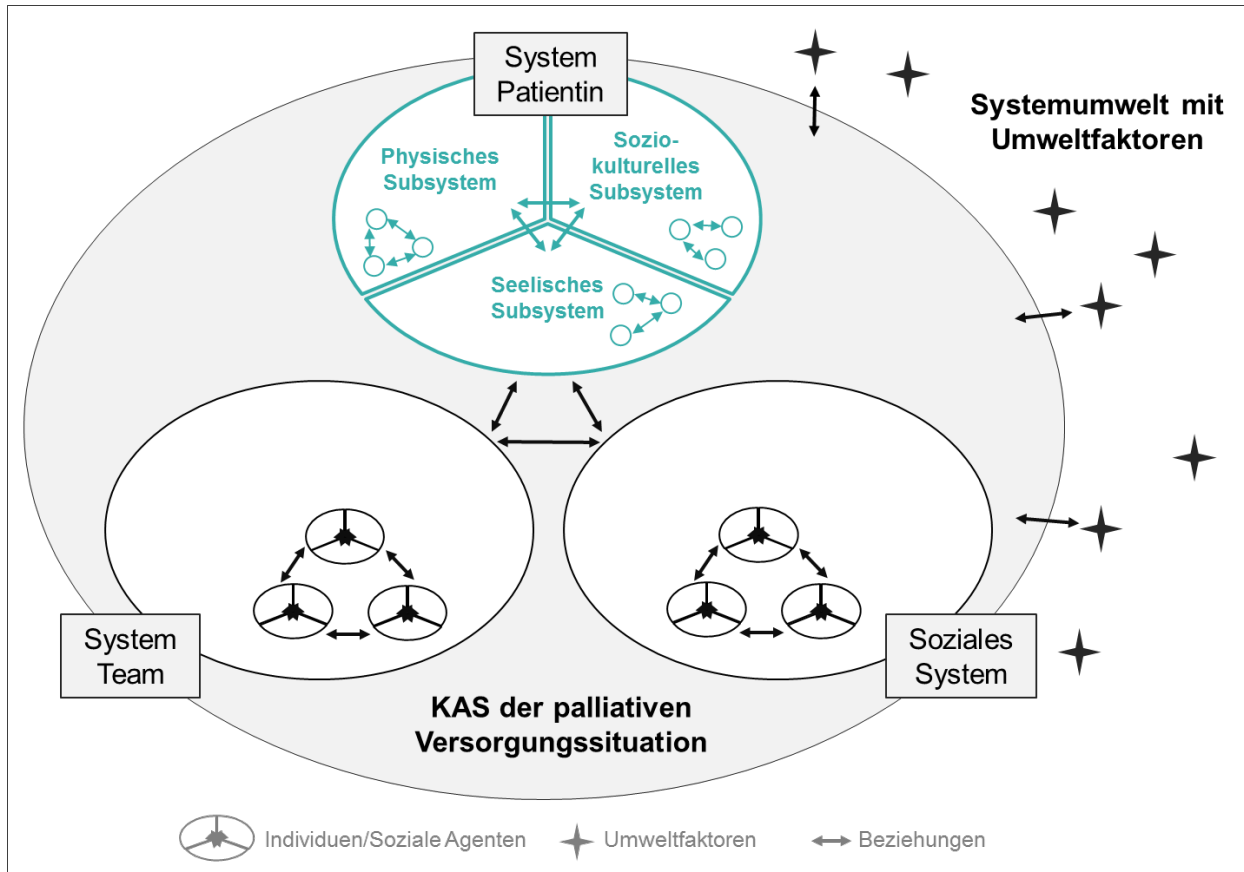
### 5.3 Das System Patientin

Von den ursprünglich gebildeten Kategorien hatten 64 einen direkten Bezug zur Patientin. Diese wurden vor dem systemtheoretischen Hintergrund zu 35 Kategorien subsumiert und entsprechend der Systemgrenzen als dem *Subsystem Patientin* zugehörig (32 Systemelemente) oder als Umweltfaktoren (3 Faktoren) definiert. Die Patientin ist ein sozialer Agent im System der palliativen Versorgungssituation. Sie ist aber auch selbst als ein komplexes adaptives System zu verstehen, das in sich wiederum Subsysteme vereint. Der Theorie komplexer adaptiver Systeme folgend, fungieren diese Subsysteme über ihr Systemverhalten selbst als Agenten und bestehen aus solchen. Aus den Interviewdaten



konnten drei Subsysteme für das *System Patientin* herausgearbeitet werden: das physische, das seelische und das soziokulturelle Subsystem (Abbildung 4).

Abbildung 4: Das System Patientin als eines der drei Subsysteme, die das komplexe adaptive System der palliativen Versorgungssituation bilden



Agenten innerhalb der einzelnen Subsysteme als auch die Subsysteme selbst stehen auf allen system-hierarchischen Ebenen in Interaktion und gestalten das Systemverhalten der komplexen Versorgungssituation, wie Abbildung 4 exemplarisch veranschaulicht.

### 5.3.1 Das physische Subsystem

Das physische Subsystem vereint die Agenten, die sich auf die körperliche Ebene der Patientin beziehen. Sie lassen sich folgenden drei Hauptkategorien zuordnen:

- Physische Symptome und klinische Anzeichen
- Grunderkrankungen und Behinderungen
- Therapeutische Maßnahmen

Die Agenten der jeweiligen Hauptkategorien und ihre Beziehungen zu anderen Systemelementen werden auf den folgenden Seiten detailliert dargestellt.

### 5.3.1.1 *Physische Symptome und klinische Anzeichen*

*Physische Symptome und klinische Anzeichen* nehmen im komplexen adaptiven System der palliativen Versorgungssituation eine wesentliche Rolle ein. Sie sind die physische Manifestation des Fortschreitens der Erkrankung bzw. Erkrankungen und nehmen als Agent(en) aufgrund ihrer Beziehungen zu anderen Systemelementen und Umweltfaktoren entscheidend Einfluss auf das Systemverhalten. Sie sind jedoch nicht unbedingt maßgebend für die Komplexität einer Versorgungssituation, da eine Situation auch unabhängig von der Symptomlage und über die Beziehungen zwischen anderen Systemelementen komplex sein kann. Das „Handeln“ oder Wirken physischer Symptome als Agenten ist nicht willkürlich. Ihr Auftreten und Wirken geht auf physische Prozesse zurück, die als Regeln gedeutet werden können, denen die Agenten folgen.

Auf der Ebene physischer Symptome wurden sowohl *körperliche Symptome allgemein* genannt und beschrieben, in welcher Form und wie sie sich auf das Systemverhalten auswirken, als auch spezifische Symptome definiert, die die Komplexität einer Versorgungssituation steigern. Explizit genannte Symptome, die in ihren beschriebenen Beziehungen und Wirkungen *körperlichen Symptomen allgemein* entsprachen, wurden unter diesem Agenten subsumiert. Andernfalls sind sie als eigenständige Agenten in die Beschreibung des Systems eingegangen und werden folgend gesondert dargestellt. Tabelle 6 zeigt eine Übersicht der Agenten sowie ihrer Beziehungen zu anderen Systemelementen, die der Oberkategorie *physische Symptome und klinische Anzeichen* zugewiesen wurden. Die Pfeilrichtung zeigt dabei an, ob es sich um eine wechselseitige oder eine einseitig ausgerichtete Wirkungsbeziehung handelt. Es sei darauf hingewiesen, dass sich das Verhalten eines Agenten immer auch indirekt auf Agenten auswirken kann, zu denen keine direkte Beziehung besteht. Darüber hinaus wurden Zusammenhänge zwischen dem gleichzeitigen Auftreten von mehreren Systemelementen und dem Systemverhalten beschrieben. In diesen Fällen wurde keine direkte Beziehung zwischen Systemelementen geschildert. Das zeitgleiche Auftreten von Agenten beeinflusst das Systemverhalten viel mehr über ein Zusammenwirken, in dem Sinne, dass ihr bloßes paralleles Vorhandensein im System ein Verhalten verursacht. Dieses Zusammenwirken ist in der Aufstellung entsprechend aufgeführt und in den jeweiligen Agentenbeschreibungen dargestellt. Um Redundanzen zu vermeiden, sind im Folgenden nicht alle Beziehungen unter jedem der beiden Systemelemente erläutert, zwischen denen eine Beziehung besteht. Die Darstellung des Zusammenhangs orientiert sich an der Argumentationsrichtung der Befragten.

Tabelle 6: Übersicht physischer Symptome und klinischer Anzeichen und ihre Beziehungen zu Systemelementen und Umweltfaktoren

<b>Interaktionen und Zusammenwirken mit Systemelementen und Umweltfaktoren</b> ⇒ Element wirkt auf ein anderes ⇔ wechselseitige Wirkung ⇔ Element wird beeinflusst	
<b>Körperliche Symptome allgemein</b>	<p><i>System Patientin:</i> Körperliche Symptome allgemein ⇔ Kognitive Einschränkungen (erschwert Assessment) ⇒ Medikation ⇔ Ethisch herausfordernde Situationen ⇔ Psychische Faktoren ⇔ Ängste ⇔ Wunsch nach vorzeitiger Beendigung des Lebens ⇔ Depression ⇔ Psychische Komorbiditäten ⇔ Spirituelle Situation ⇔ Krankheitsverarbeitung ⇔</p> <p><i>Soziales System:</i> Belastung Angehöriger ⇔ Minderjährige Kinder ⇒ Schwierige familiäre Ausgangssituation ⇒</p> <p><i>System Team:</i> Qualifikation, Erfahrung und Einstellung im Team ⇒ Qualifikation, Erfahrung und Einstellung externer Leistungserbringer ⇒ Divergenz der Einschätzung der Situation durch Betroffene und Team ⇒</p> <p><i>Umweltfaktoren:</i> Nachtstunden ⇒ Versorgungssetting ⇔</p> <p><i>Zusammenwirken mit:</i> Lange und unbestimmte Prognose Behinderungen Differenzen zwischen Angehörige und Patientin Qualifikation, Erfahrung und Einstellung externer Leistungserbringer Regionales Versorgungsangebot Strukturelle Merkmale der Organisation</p>
<b>Symptome, die Notfallsituationen zur Folge haben</b>	<p><i>System Patientin:</i> Ängste ⇔</p> <p><i>Soziales System:</i> Belastung Angehöriger ⇔</p> <p><i>System Team:</i> Kooperation mit und Koordination von externen Leistungserbringern ⇔</p> <p><i>Umweltfaktoren:</i> Versorgungssetting ⇔</p>
<b>Körperliche Beeinträchtigung</b>	<p><i>System Patientin:</i> Atemnot ⇒ Anspruchsvolle Wundsituation ⇔ Technische Hilfsmittel ⇔ Psychische Faktoren ⇔ Ängste ⇔</p>

	<p><i>Umweltfaktoren:</i> Versorgungssetting ⇔</p> <p><i>Zusammenwirken mit:</i> Kurze Prognose Lange und unbestimmte Prognose Lebensalter Minderjährige Kinder</p>
<b>Schmerzen</b>	<p><i>System Patientin:</i> Atemnot ⇔ Ängste ⇔ Psychische Faktoren ⇔ Wunsch nach vorzeitiger Beendigung des Lebens ⇔</p> <p><i>Umweltfaktoren:</i> Versorgungssetting ⇔</p>
<b>Atemnot</b>	<p><i>System Patientin:</i> Schmerzen ⇔ Körperliche Beeinträchtigung ⇔ Ängste ⇔ Psychische Faktoren ⇔</p> <p><i>Soziales System:</i> Belastung Angehöriger ⇔</p> <p><i>System Team:</i> Belastung im Team ⇔ Qualifikation, Erfahrung und Einstellung im Team ⇔</p> <p><i>Umweltfaktoren:</i> Versorgungssetting ⇔</p>
<b>Anspruchsvolle Wundsituation</b>	<p><i>System Patientin:</i> Körperliche Beeinträchtigung ⇔ Psychische Faktoren ⇔</p> <p><i>Soziales System:</i> Belastung Angehöriger ⇔</p> <p><i>System Team:</i> Belastung im Team ⇔ Qualifikation, Erfahrung und Einstellung im Team ⇔</p>
<b>Persönlichkeitsveränderungen</b>	<p><i>Soziales System:</i> Belastung Angehöriger ⇔</p> <p><i>System Team:</i> Belastung im Team ⇔</p> <p><i>Umweltfaktoren:</i> Versorgungssetting ⇔</p>
<b>Kognitive Einschränkungen</b>	<p><i>System Patientin:</i> Körperliche Symptome allgemein ⇔ Krankheitsverarbeitung ⇔ Ethisch herausfordernde Entscheidungen ⇔</p> <p><i>Soziales System:</i> Belastung Angehöriger ⇔</p> <p><i>System Team:</i> Belastung im Team ⇔</p> <p><i>Umweltfaktoren:</i> Versorgungssetting ⇔</p> <p><i>Zusammenwirken mit:</i> Nachtstunden</p>
<b>Eingeschränktes Sprech-, Sprach- und Hörvermögen</b>	<p><i>System Patientin:</i> Ängste ⇔ Verstehen und Verständnis der Erkrankung/Situation ⇔</p> <p><i>Umweltfaktoren:</i> Versorgungssetting ⇔</p>

### Der Agent „Körperliche Symptome allgemein“

Der Agent der *körperlichen Symptome allgemein* umfasst alle Nennungen der Expertinnen, die sich auf Symptome allgemein bezogen. Neben der unspezifischen Nennung körperlicher Symptome wurden die Symptome Übelkeit und Erbrechen, Schwäche und Müdigkeit sowie Unruhe unter diesem Agenten subsumiert.

Allen Symptomen ist gemein, dass ihre Wirkung auf das Systemverhalten darüber definiert wird, ob und in welchem Ausmaß sie von den Betroffenen als belastend wahrgenommen werden. Das Symptomgeschehen hat direkte Auswirkungen auf den pflegerischen und medizinischen Aufwand. Je höher die von der Patientin empfundene Symptomlast ist, desto größer ist der Versorgungsbedarf. Eine hohe Anzahl an Symptomen verursacht ein hohes Komplexitätspotential, da zum einen die von der Patientin empfundene Belastung durch die Symptome und zum anderen die Anzahl der Agenten steigt, die miteinander und mit anderen Systemelementen in Beziehung stehen. Auf der Ebene des physischen Subsystems können sich die „Symptom-Agenten“ gegenseitig bedingen und einander in ihrer Ausprägung beeinflussen. Zudem kann das Zusammenspiel mehrerer Symptome Auswirkung auf die Symptomkontrolle haben, da therapeutische Maßnahmen für die Behandlung eines Symptoms die Behandlung anderer Symptome einschränken können.

Die Belastung der Betroffenen durch die Symptome steigt potentiell mit der Anzahl der Symptome. Aber auch ein einzelnes Symptom kann von den Betroffenen als so belastend wahrgenommen werden und auf eine Vielzahl von Agenten anderer Subsysteme wirken, dass es maßgeblichen Einfluss auf das Systemverhalten der palliativen Versorgungssituation nimmt.

*„Also auch ein Symptom, vielleicht sogar ein Einzelsymptom, kann einen einzelnen Patienten so stark beeinträchtigen, auf vielen Ebenen, dass es vielleicht auch zu einer komplexen Versorgungssituation führen kann. Vielleicht auch nur vorübergehend, wenn das Symptom dann behandelt ist, ist das wieder besser.“ (I-28 – Pfleger, Palliativstation)*

Schwer oder nicht kontrollierbare Symptome, sei es, weil die Therapie nicht greift oder es keine gibt, wurden als besonders belastend für die Betroffenen genannt. Die Ursache für schwer kontrollierbare Symptome kann auf Seiten des *Systems Team* in einer Unsicherheit in Bezug auf die Diagnose liegen, da die Ursache für das Symptom nicht bekannt ist. Aber auch mangelnde Erfahrung und Wissen über die Behandlung bestimmter Symptome können ursächlich sein. Physische Symptome, die trotz vorhandener Qualifikation im Team nicht

kontrollierbar sind, können auf Probleme auf anderer Ebene bzw. Agenten anderer Subsysteme verweisen, die sich in unstillbaren Symptomen manifestieren.

*„Also und oft haben wir auch Leiden, denen man mit dem schönsten Wissen nicht richtig beikommt [...] Oft findet sich da irgendwas in der Vorgeschichte oder in der aktuellen Geschichte, warum jetzt gerade was nicht lösbar ist. [...] Das drückt sich manchmal körperlich aus und widersteht dann allem, was sich sonst bewährt.“ (I-10 – Hausärztin, Hospiz/AAPV)*

Physische Symptome stehen in einer wechselseitigen Beziehung zum seelischen Subsystem der Patientin. Ängste vor der Zukunft und vor dem Tod, Depressionen und andere psychische Faktoren, wie Lebensunzufriedenheit und Desorientierung beeinflussen Symptome und können diese verstärken oder gar verursachen. Physische Symptome wirken aber auch selbst auf das seelische Subsystem und können psychische Reaktionen wie bspw. *Angst* auslösen. Zudem wirkt eine sehr ausgeprägte Symptomlast limitierend auf den Prozess der Krankheitsverarbeitung. Hohes körperliches Leid lässt wenig Raum für die Auseinandersetzung mit anderen Fragestellungen und erschwert das gemeinsame Abgleichen von Zielen zwischen Patientinnen, Angehörigen und dem Team.

Auch das soziale System steht in Beziehung zum Agenten *körperliche Symptome*. Die Beschaffenheit des sozialen Netzes kann Auswirkungen auf das Symptomerleben der Patientin haben. Ein gut funktionierendes und tragfähiges soziales System birgt das Potenzial, sich mindernd auf die erlebte Symptomlast auszuwirken und Symptome können seitens der Patientin leichter akzeptiert werden. Konflikte im sozialen System können hingegen die Situation eskalieren lassen und die Symptomlast verstärken.

*„Das bezieht sich insofern auf alle Symptome, weil das Symptom ja letztendlich an einem Menschen hängt. Und die Frage, wie der Mensch mit diesem Symptom umgeht, auch eine Frage ist, wenn das von dem Betroffenen her und seinem Umfeld händelbar bleibt, dann gibt es fast keine Maximalausprägung.“ (I-25 – Arzt, SAPV)*

Das Zusammenwirken von Symptomen und dem sozialen System, im Sinne eines nicht vorhandenen sozialen Netzes oder einer nicht tragfähigen sozialen Situation (z.B. durch stark belastete Angehörige), kann zu einer ambulanten Unterbringungsproblematik führen und die Einbindung weiterer Leistungserbringer oder die Überleitung in eine institutionelle Versorgung (Palliativstation, Hospiz) notwendig machen. Eine weitere Einflussgröße auf das Erleben der Symptome durch Patientinnen ist der Umweltfaktor *Nachtstunden*, der im Versorgungssetting begründet ist. In Nachtstunden werden Symptome häufig verstärkt wahrgenommen. Dies hat im ambulanten Setting Auswirkung auf die Belastung der

Angehörigen, da es den normalen Rhythmus des versorgenden Umfelds stört. Auch im stationären Setting stellt dies eine Herausforderung an das Team dar, weil mit gesteigerter Symptomlast ein erhöhter Versorgungsaufwand (bspw. bei Unruhe) mit niedrigeren personellen Ressourcen der Nachtschicht bewältigt werden muss.

#### Der Agent „Symptome, die Notfallsituationen zur Folge haben“

Als eine gesonderte Untergruppe wurden solche körperliche Symptome zusammengefasst, die mit einer hohen Wahrscheinlichkeit mit einer Akutkomplikation oder einer Krisenintervention einhergehen. Neben der allgemeinen Nennung solcher Symptome wurden Atemnot, epileptische Anfälle und Blutungen als Teil dieser Untergruppe genannt. Für das Systemverhalten ist sowohl die Notfallsituation selbst als auch die Angst der Betroffenen vor dem Eintreten dieser Situation entscheidend. Die erlebte existentielle akute Bedrohung, die von diesen Situationen ausgeht, verursacht Angst und wirkt sich entsprechend auf das psychische Subsystem der Patientinnen aus. Da diese Bedrohung ebenfalls von Angehörigen empfunden wird, haben diese Symptome Auswirkung auf das soziale System.

*„Und was auch noch ein, also alle Symptome sozusagen, die Krisen-Interventionen mit hoher Wahrscheinlichkeit notwendig machen, finde ich, sprechen für eine komplexe oder zumindest für eine potenziell komplexe Versorgungssituation. Weil diese Krisensituationen ja nicht immer nur den Patienten betreffen, sondern eben zum Beispiel auch sein Umfeld, seine Familie, seine Kinder. Also es kann sozusagen durch so eine Krise sehr schnell sich die Gesamtsituation ändern, bis hin zum Sterben. Also das auch durch eine Krise sozusagen das Sterben ausgelöst werden kann.“ (I-28 – Pfleger, Palliativstation)*

Der Umgang mit Symptomen, die ein hohes Potenzial für Notfallsituationen haben, wird von versorgenden Angehörigen und externen Leistungserbringern als bedrohlich wahrgenommen. Dies kann sich limitierend auf das Versorgungssetting auswirken.

#### Der Agent „Körperliche Beeinträchtigung“

Die *körperliche Beeinträchtigung* von Patientinnen wirkt auf das *seelische Subsystem*. Der Grad der Beeinträchtigung der körperlichen Funktionsfähigkeit hat unmittelbare Auswirkung auf die Möglichkeit der Selbstversorgung und damit die Autonomie und das Würdeempfinden der Betroffenen. Eine sehr hohe körperliche Beeinträchtigung, wie sie bei Bewegungsunfähigkeit und Beatmung gegeben ist, resultiert in einer hohen Abhängigkeit der

Betroffenen von anderen und kann ein Gefühl von Hilflosigkeit sowie Ängste zur Folge haben.

*„Sicherlich jetzt, ist in solchen Situationen ja auch immer mit der Tatsache zu rechnen, dass jemand noch stärker und immer stärker auf Hilfe angewiesen ist. Und das ist ja gerade für relativ selbstständige Menschen [schwierig – Erg. d. Verf.]“ (I-13 – Pfleger, Palliativstation)*

*„Weil die einfach auch, das ist auch eine furchtbare Situation und diese Leute sind absolut hilflos. Und wenn man sie nicht absaugt, wenn sie sich verschluckt haben, ersticken sie und so. Also, deren Ängste sind völlig real.“ (I-10 – Hausärztin, Hospiz/AAPV)*

Die von Patientinnen wahrgenommene Belastung durch die körperliche Beeinträchtigung steht in Beziehung zur Prognose. Bei langen Prognosen, bei denen eine starke körperliche Beeinträchtigung ein belastendes Symptom über einen langen Zeitraum darstellt, wie bei Motoneuronenerkrankungen, erhöht sich die Komplexität im System. Tritt die Einschränkung der Bewegungsfähigkeit zu einem Zeitpunkt mit sehr kurzer Prognose ein, wie in der terminalen Phase, wird sie von den Betroffenen als weniger bis gar nicht belastend wahrgenommen und wirkt sich nicht komplexitätssteigernd aus.

Bewegungsunfähigkeit erhöht zudem die Gefahr für einen Dekubitus und kann damit ursächlich sein für das Entstehen von schwierigen Wundverhältnissen.

Mit steigender Bewegungsunfähigkeit steigen der generelle Hilfebedarf und der Unterstützungsbedarf durch das Palliativteam und die externen Leistungserbringer sowie der Einsatz technischer Hilfsmittel. Der Einsatz technischer Hilfsmittel und die Handhabung dieser bedürfen bestimmter Fähigkeiten (auf Seiten der Betroffenen oder Versorger), was sich einschränkend auf das *Versorgungssetting* auswirken kann, z.B. wenn diese im ambulanten Setting nicht vorgehalten werden können.

### Der Agent „Schmerzen“

*Schmerz* wurde als ein gravierendes Symptom beschrieben, das von den Patientinnen als existentiell wahrgenommen wird. Starke Schmerzen schränken die Betroffenen in ihrer kognitiven Leistungsfähigkeit ein und haben das Potenzial, alle anderen Komponenten der Versorgungssituation und die Auseinandersetzung damit zu überlagern. Nicht kontrollierbare anhaltende Schmerzen, Schmerzspitzen und Schmerzen bei Belastung sind laut befragten Expertinnen Ausprägungen, die ein hohes Komplexitätspotenzial bergen. Unkontrollierbarer



Schmerz ist dem Verständnis des Total Pains<sup>7</sup> folgend kein rein körperliches Symptom. Er kann synonym für vieles stehen, was Schmerzen zu einem häufig schwer behandelbaren Symptom macht.

*„Ja, dann, es ist einfach so, ich kann jetzt nicht sagen, naja, ich mache jetzt hier eine Schmerztherapie, ich gebe das Medikament XY und dann sind die Schmerzen gut gelindert und fertig, ja. Also das ist mit so vielen anderen Dingen verbunden, wie es halt so genial im Total Pain-Konzept zum Beispiel ja auch widergespiegelt wird. Ja, ich kann es nicht besser sagen.“ (I-34 – Ärztin, palliativmedizinischer Dienst und SAPV)*

Schmerzen stehen in einer wechselseitigen Beziehung zum seelischen Subsystem. Schlecht kontrollierter oder wiederkehrender Schmerz geht mit einem Gefühl von Kontrollverlust einher. Ein als unerträglich wahrgenommener Schmerz kann bei den Betroffenen zum geäußerten Wunsch nach einer aktiven Beendigung des Lebens führen, was sich wiederum belastend auf das Team auswirkt. Schmerz verursacht in der akuten Situation Angst bis hin zu Todesangst. Darüber hinaus leiden Betroffene unter einer Erwartungsangst vor eintretenden Schmerzen. Angst kann Schmerzen jedoch auch verursachen oder das Schmerzerleben verstärken.

*„Also ich glaube, ja, was man oft hört, ist ja dann wirklich, dass viele einfach diese Schmerzen, die haben alle [Angst – Erg. d. Verf.] vor den Schmerzen dann. Ich meine, das kann man sich auch so nicht vorstellen, aber wenn man das mal mitbekommen hat, haben einfach sehr viele Angst vor den Schmerzen und sagen: Ich will keine Schmerzen haben. Krebspatienten, die das länger gehabt haben, Schmerzbehandlung.“ (I-21 – Experte im Bereich Finanzierung, Palliativstation)*

Auf der Ebene des physischen Subsystems wurde die Beziehung zwischen Schmerzen und dem Agenten Atemnot genannt. Die Symptome bergen das Potential, sich gegenseitig in ihrem Auftreten und Intensität zu verstärken. Darüber hinaus hat die im Rahmen der Schmerzkontrolle erhöhte Medikation potentielle Nebenwirkungen zur Folge, die sich in neuen oder der Verstärkung bereits vorhandener Symptome zeigen, wie bspw. Fatigue, und sich entsprechend auf die Lebensqualität der Betroffenen auswirken.

---

<sup>7</sup> Zur Erläuterung des „Total Pains“ Konzepts siehe auch Kapitel 2.4.2 des Hintergrunds

Starke Schmerzen können zur Notwendigkeit einer stationären Behandlung führen, was sich entsprechend limitierend auf die Versorgung in anderen Settings auswirkt.

### Der Agent „Atemnot“

Die *Atemnot* wurde als ein schwer zu behandelndes Symptom geschildert, das in vielfältiger Beziehung zu anderen Agenten steht. Neben der unter *dem Agenten Schmerz* beschriebenen Beziehung zwischen den Symptomen *Atemnot* und *Schmerzen*, wirkt *Atemnot* im *physischen Subsystem* zudem verstärkend auf die *körperliche Beeinträchtigung* der Betroffenen, da mit körperlicher Aktivität eine Steigerung der *Atemnot* einhergeht.

*„Oder Atemnot, immer wieder so ein ganz schwieriges Symptom. Jemand, der kaum gehen kann, weil er sehr schnell Atemnot hat, nicht?“ (I-11 – Arzt, Station mit allgemeiner Palliativversorgung)*

Wie der *Schmerz* ist auch die *Atemnot* ein Symptom, das mit existentiellen *Ängsten* einhergeht und entsprechend in Interaktion mit dem *seelischen Subsystem* steht. Angstempfinden kann sich verstärkend auf *Atemnot* auswirken. Ein durch die *Atemnot* verursachtes Gefühl von Hilflosigkeit sowie die Erwartungsangst als auch die in Akutsituationen empfundene Angst vor dem Erstickungstod stellen eine psychische Belastung für die betroffenen Patientinnen dar.

Das Symptom *Atemnot* wirkt sich auch belastend auf die anderen Subsysteme des Gesamtsystems der palliativen Versorgungssituation aus. Von *Atemnot* geprägte Situationen sind für Angehörige häufig sehr verunsichernd und schwer aushaltbar und wirken belastend auf das versorgende Team.

*„Luftnot ist sicher das, was sich auch am meisten auf die Familie überträgt und die leiden lässt oder die Betreuenden und auch auf das Team, wenn die schlecht in den Griff zu kriegen ist.“ (I-4 – Ärztin, SAPV)*

*Atemnot* kann sich limitierend auf die *Versorgungssituation* auswirken, da sie in bestimmten Settings nicht tragbar ist. Vor allem wenn *Atemnot* im ambulanten Setting auf ein unsicheres oder stark belastetes *soziales System* trifft, wird die Realisierung häuslicher Versorgung problematisch. Zudem erschwert die Angst vor der *Atemnot* auf Seiten der Patientinnen den Übergang von der als sicher empfundenen stationären in die ambulante Versorgung.

*„Das ist ja auch ein Symptom, was immer auch Schwierigkeiten macht, wenn ein Patient zum Beispiel vom stationären, von der stationären Versorgung in die ambulante*

*entlassen wird. Dann ist es oft so, dass die Patienten stationär das Gefühl haben, sie sind gut aufgehoben, sie können jederzeit, jederzeit ist jemand da, wenn die Luftnot stärker wird und so. Und können sich nur schwer vorstellen, dass das zu Hause gehen kann, selbst wenn man ihnen alle möglichen Angebote macht, ja. Also alleine die Idee, mit diesem, in so einer Luftnotsituation zu Hause zu sein, verhindert für viele die Möglichkeit, entlassen zu werden. Oder macht es extrem schwer.“ (I-28 – Pfleger, Palliativstation)*

Atemnot ist ein häufig schwer zu behandelndes Symptom. Externen Leistungserbringern fehlt oft die Erfahrung im Umgang mit diesem Symptom. Eine *mangelnde Qualifikation und Erfahrung* wirkt sich auf die Erkennung und Behandlung des Symptoms und damit als Umweltfaktor auf die Gesamtsituation aus.

#### Der Agent „Anspruchsvolle Wundsituation“

*Anspruchsvolle Wundsituationen*, wie exulzierende Tumore und nicht heilende, offene Wunden sind für Patientinnen, Angehörige und das Team belastend. Der Geruch übelriechender Wunden kann eine Belastung für eine gesamte Einrichtung darstellen. Wunden beeinflussen das Selbstbild und Körpergefühl der Patientinnen und können zu einem sozialen Rückzug führen. Wunden wirken damit auf das *seelische Subsystem* der Betroffenen. Zudem wirkt sich ein möglicher sozialer Rückzug zusätzlich belastend auf die Angehörigen aus.

*„[...] weil wir eben da einfach manchmal Patientinnen haben, die wirklich, wo der halbe oder ganze ventrale Thorax oder dorsal auch noch verkrustet und offen und teils-teils, was zum einen dieses Panzergefühl für die Patienten tatsächlich macht. Aber was viel wichtiger ist, dass man da eine Wundversorgung hinkriegt, also unsere Wundmanager da eine Wundversorgung hinkriegen, dass es nicht riecht, dass es nicht ständig rausläuft, dass die überhaupt Besuch empfangen können. Und das ist bei Kindern zum Beispiel oder auch für andere Angehörige, dass die ihre äußere Hülle herstellen können, die sie haben wollen. Also, es gibt, ich habe auch Familien erlebt, die sehen das, die können es versorgen, so wie sie eine normale kleine Wunde versorgen und der Mensch für sie sieht trotzdem genauso aus. Das ist aber sehr selten.“ (I-4 – Ärztin, SAPV)*

Der pflegerische Aufwand bei schwierigen Wundsituationen ist enorm. Die Versorgung kann so komplex und aufwändig sein, dass es vom Team zeitlich kaum leistbar ist, was als zusätzlich belastend auf das Team wirkt. Eine Wundversorgung bedarf einer hohen

pflegerischen Qualifikation. Ohne diese ist eine angemessene Versorgung der Wundverhältnisse nicht leistbar.

### Der Agent „Persönlichkeitsveränderungen“

Der Agent *Persönlichkeitsveränderungen* umfasst sowohl Persönlichkeitsveränderungen, wie sie bspw. als Folge von Hirntumoren auftreten können, sowie unvorhersehbares Verhalten durch schnellen Wechsel zwischen einzelnen Verhaltensweisen. Persönlichkeits- und Verhaltensveränderungen wie Halluzinationen oder paranoide, aggressive Zustände, die sich zum Teil auch gegen das Bezugssystem richten, und die damit verbundenen Unsicherheiten in der Kommunikation mit der Patientin wirken sich auf die *Belastung der Angehörigen und des Teams* aus.

*„Verwirrtheit, Verwirrtheit bis hin zu psychotischen Symptomen, Halluzinationen, das bedroht fühlen, sich bedroht fühlen sind Situationen, die oft dann auch ambulant kaum noch tragbar sind für Angehörige.“ (I-12 – Hausarzt, SAPV/AAPV)*

Veränderungen in der Persönlichkeit und im Verhalten der Patientin können sich aufgrund der Angehörigenbelastung einschränkend auf das ambulante *Versorgungssetting* auswirken.

### Der Agent „Kognitive Einschränkungen“

Patientinnen mit *neurokognitiven Einschränkungen*, gerontopsychiatrischen Symptomen, Symptomen als Folge demenzieller Erkrankungen, Delir oder Verwirrtheit erschweren den Umgang für das soziale System und das Team. *Kognitive Einschränkungen* sind besonders belastend für die Angehörigen. In Zusammenwirken mit einem labilen sozialen System wirkt sich dieser Agent sehr komplexitätsfördernd auf die Gesamtsituation aus.

*„Also, wenn sozusagen das in der Kombination, dieses sich Verrücken, dieses sich Verwirren, wenn das noch kombiniert ist mit einer nicht tragfähigen sozialen Situation, dann, das steigert die Komplexität.“ (I-1 – Ärztin, Palliativstation)*

Im häuslichen Umfeld sind kognitive Einschränkungen schwer zu handhaben. Entsprechend kann sich dieser Agent limitierend auf eine ambulante Versorgung auswirken.

Bei ausgeprägter kognitiver Einschränkung, wie bei schwer dementiellen Entwicklungen, wird die Symptomeinschätzung durch das Team erschwert. Dies kann Auswirkungen auf die Symptomkontrolle und damit auf die Symptomlast haben. Zudem gehen starke kognitive

Einschränkungen mit einem hohen Maß an Fremdbestimmung einher und können *ethische herausfordernde Versorgungsentscheidungen* zur Folge haben (bspw. Fixierung). Im stationären Setting stellen delirante Zustände im Zusammenwirken mit dem Umweltfaktor *Nachtstunden* eine besondere Herausforderung an die Versorgung, da die begrenzten personellen Ressourcen zu Nachtstunden eine zeitintensive Versorgung ausschließen.

Eine kognitive Einschränkung kann die Komplexität einer Situation und den Versorgungsaufwand jedoch auch mindern. Patientinnen fühlen sich aufgrund ihrer kognitiven Einschränkung von bestimmten Symptomen, wie beispielsweise Fatigue, nicht sehr belastet. Ein geringes ausgeprägtes Bewusstsein für die Situation und die Zukunft verringert eher den Bedarf für Ansprache und Auseinandersetzung mit der Erkrankung, anders als dies bei Menschen ohne kognitive Einschränkung der Fall ist.

#### Der Agent „Eingeschränktes Sprech-, Sprach- und Hörvermögen“

Ein *eingeschränktes Sprech-, Sprach- und Hörvermögen* der Patientinnen hat eine eingeschränkte Kommunikationsfähigkeit zur Folge. Dies erschwert die Kontaktaufnahme zur Patientin und die gemeinsame Auseinandersetzung darüber, was zu welchem Zweck geschieht. Dies hat Auswirkung auf das Verständnis der Situation auf Seiten der Patientinnen und kann sich durch Verunsicherung und Ängste auf das psychische Subsystem auswirken.

*„Und was ich auch wirklich richtig schlimm finde, sind taube Leute, wirklich schwerhörige Menschen. Weil wir ja schon über die Stimme, über die Sprache kommunizieren und wenn einen jemand nicht kennt und er schwach ist, kann er nicht von den Lippen ablesen. Und lesen können die oft auch nicht mehr und dann entstehen wilde Ideen, was man mit ihnen vorhat, Versuchskaninchen oder irgendwas.“ (I-10 – Hausärztin, Hospiz/AAPV)*

Eingeschränkte Kommunikationsfähigkeit kann sich zudem limitierend auf eine ambulante Versorgung auswirken, da die Möglichkeit einer telefonischen Kontaktaufnahme wegfällt.

### 5.3.1.2 Grunderkrankungen und Behinderungen

Die Grunderkrankung bzw. *Grunderkrankungen*, unter denen Patientinnen leiden, wirken sich über die von ihnen verursachten Symptome und ihren Verlauf auf das System der palliativen Versorgungssituation aus. Wie bereits bei dem Agenten *Körperliche Symptome allgemein* erläutert, haben Symptome auf verschiedenen Ebenen Auswirkung auf das Systemverhalten. Über die bereits beschriebenen Symptome hinaus wurden weitere Faktoren beschrieben, die in Abhängigkeit zu bestimmten Grunderkrankungen stehen. Diese wurden unter Typen von Grunderkrankungen sowie der entsprechenden Prognose, die durch die Erkrankung und deren Fortschreiten vorgegeben ist, subsumiert und gehen als Agenten in das System ein. Neben den Grunderkrankungen wurde eine körperliche Einschränkung im Sinne einer körperlichen oder geistigen Behinderung als potentiell komplexitätssteigernd für das System genannt. Wie physische Symptome folgen auch *Grunderkrankungen, Prognosen* und *Behinderungen* physischen Prozessen, die als Regeln dieser Agenten verstanden werden können. Tabelle 7 zeigt die fünf Agenten, die unter *Grunderkrankungen und Behinderungen* zusammengefasst wurden sowie ihre Beziehungen zu Elementen innerhalb des Systems und zur Systemumwelt.

Tabelle 7: Übersicht der Agenten zu Grunderkrankungen und ihre Beziehungen zu Systemelementen und Umweltfaktoren

Interaktionen und Zusammenwirken mit Systemelementen und Umweltfaktoren		
⇒ Element wirkt auf ein anderes ⇔ wechselseitige Wirkung ⇐ Element wird beeinflusst		
<b>Onkologische Grunderkrankungen</b>	<i>System Patientin:</i>	Ethisch herausfordernde Entscheidungen ⇐ Ängste ⇐ Krankheitsverarbeitung ⇐
	<i>Zusammenwirken mit:</i>	Qualifikation, Erfahrung und Einstellung im Team Strukturelle Merkmale der Organisation
<b>Nicht-onkologische Grunderkrankungen</b>	<i>System Patientin:</i>	Krankheitsverarbeitung ⇐ Ethisch herausfordernde Entscheidungen ⇐
	<i>Soziales System:</i>	Belastung Angehöriger ⇐ Krankheitsverarbeitung ⇐
	<i>System Team:</i>	Belastung im Team ⇐ Qualifikation, Erfahrung und Einstellung im Team ⇒ Kooperation mit und Koordination von externen Leistungserbringern ⇐
	<i>Umweltfaktoren:</i>	Regionales Versorgungsangebot ⇒ Zeitpunkt der Integration der Palliativversorgung in den Behandlungsverlauf ⇐
	<i>Zusammenwirken mit:</i>	Aufnahmekriterien für die Versorgung Strukturelle Merkmale der Organisation Nationales palliativmedizinisches Versorgungssystem
<b>Kurze Prognose</b>	<i>System Patientin:</i>	Krankheitsverarbeitung ⇐
	<i>Zusammenwirken mit:</i>	Körperliche Beeinträchtigung Zeitpunkt der Integration der Palliativversorgung in den Behandlungsverlauf
<b>Lange und unbestimmte Prognose</b>	<i>System Patientin:</i>	Krankheitsverarbeitung ⇐ Ethisch herausfordernde Entscheidungen ⇐
	<i>Soziales System:</i>	Belastung Angehöriger ⇐ Krankheitsverarbeitung ⇐
	<i>System Team:</i>	Belastung im Team ⇐
	<i>Zusammenwirken mit:</i>	Körperliche Symptome allgemein Körperliche Beeinträchtigung Belastung Angehöriger Aufnahmekriterien für die Versorgung
<b>Behinderungen</b>	<i>Zusammenwirken mit:</i>	Körperliche Symptome allgemein Finanzierung von Palliativversorgung

### Der Agent „Onkologische Grunderkrankungen“

Auf der Systemebene der Patientin wirkt der Agent *onkologische Grunderkrankungen* über die Assoziationen der Betroffenen mit der Erkrankung auf das *seelische Subsystem*. Krebserkrankungen gehen mit einer Vorstellung von Schmerzen und einer relativ kurzen verbleibenden Lebenszeit einher, was bei den Betroffenen *Angst* auslöst.

*„Oder andersrum, hat jemand eine Tumorerkrankung, ahnt jeder sofort, das ist limitierend, also Lebenszeit limitierend. Man hat im Hinterkopf so die bestimmten Dinge, die dann eben halt in der Folge noch kommen. Angst, Schmerzen, das sind so die Dinge, die man damit verbindet.“ (I-13 – Pfleger, Palliativstation)*

Der mit *onkologischen Erkrankungen* assoziierte nahende Tod bzw. das nahende Sterben wirkt sich auf den Prozess der *Krankheitsverarbeitung* aus, da die Erwartungshaltung der Patientinnen ihre Lebenszeit betreffend bei Krebserkrankungen realistischer ist als bei nicht-onkologischen Erkrankungen. Der Umgang mit dem Krebs wird aber auch oft als ein Kampf gesehen, den es nicht zu verlieren gilt. Dieses Verständnis der Erkrankung wirkt sich im Sinne von Therapieentscheidungen auf den Agenten der *ethisch herausfordernden Entscheidungen* aus.

Palliativteams sind in der Behandlung von Patientinnen mit Tumorerkrankungen sehr erfahren. Onkologische Krankheitsverläufe sind für das Team daher besser einschätzbar als Verläufe anderer Erkrankungen. *Onkologische Grunderkrankungen* in Zusammenwirken mit einer hohen *Qualifikation im Team* wirken sich daher komplexitätsmindernd auf das System der palliativen Versorgungssituation aus.

### Der Agent „nicht-onkologische Grunderkrankungen“

Der Agent der nicht-onkologischen Grunderkrankungen umfasst die generelle Nennung chronischer fortschreitender Erkrankungen, chronische Organerkrankungen wie der chronischen obstruktiven Lungenerkrankung (COPD) und Herzversagen sowie neurologische Erkrankungen, wie Amyotrophe Lateralsklerose (ALS). Den Erkrankungen gemein ist in der Regel ein langer Krankheitsverlauf, in dem sich der Zustand der Betroffenen verhältnismäßig langsam verschlechtert. Die variablen Krankheitsverläufe und die schwierige Prognosestellung bei chronischen Organerkrankungen bergen das Potential für *ethisch schwierige Entscheidungen*, da die Sinnhaftigkeit von Interventionen häufig schwer einzuschätzen ist.



Chronische Erkrankungen wie COPD und Herzversagen wirken sich auf den Prozess der *Krankheitsverarbeitung* aus. Der Krankheitsverlauf, der sich dadurch auszeichnet, dass die Betroffenen eine Vielzahl von Exazerbationen erleben und überleben, erschwert die Akzeptanz der neuen Situation des nahenden Lebensendes.

*„Und so chronische Organerkrankungen eher nicht, sind halt mit Lebensqualitätsminderung und ich kann das nicht mehr und das nicht mehr und so weiter, aber alles gut sonst, verbunden aber nicht mit Sterben. Und das ist das Problem, was ich da also grundsätzlich dahinter sehe, weshalb man, also ich meine, Krankheitsverarbeitung als einen Hauptindikator nehmen kann, nämlich beim chronischen Organversagen.“ (I-14 – Pfleger, SAPV)*

Die langen Krankheitsverläufe chronischer Erkrankungen können sich aber auch förderlich auf die *Krankheitsverarbeitung* auswirken, da sie einen zeitlichen Raum für die Auseinandersetzung mit der Situation ermöglichen. Geht die Situation mit einer bewussten Entscheidung gegen die Weiterführung einer lebenserhaltenden Therapie einher (bspw. Abbruch der Dialyse bei chronischem Nierenversagen), ist eine Auseinandersetzung mit der Erkrankung erfolgt bzw. im Gange.

Auch die *Krankheitsverarbeitung Angehöriger* wird beeinflusst von einem langen Krankheitsverlauf *nicht-onkologischer Erkrankungen* und damit verbundenen Schwierigkeit, das nahende Lebensende zu fassen. Zudem wirkt sich der lange Krankheitsverlauf über die *Belastung der Angehörigen* auf das *soziale System* aus. Über einen langen Zeitverlauf unterstützend und/oder versorgend eingebunden zu sein stellt für Angehörige eine erhebliche Belastung dar. Vor allem ALS wurde als eine Erkrankung genannt, die sich stark auf die Belastung des sozialen Systems auswirkt.

Der Agent *nicht-onkologische Erkrankungen* steht ebenfalls in Beziehung zum *System Team*. So wirken sich Krankheitsbilder wie ALS auf die *Belastung im Team* aus. Das geht zum einen aus der berichteten Wahrnehmung hervor, dass die Betroffenen vom Team „hilflos“ zurückgelassen werden. Zum anderen stellt die Situation von ALS-Patientinnen das Team vor die Herausforderung, den hohen Versorgungsbedarf mit dem Autonomieanspruch der Patientin in Einklang zu bringen.

Des Weiteren wirkt sich das Zusammenwirken von nicht-onkologischen Erkrankungen und der Qualifikation im Team auf das Systemverhalten aus. Palliativteams haben verhältnismäßig wenig Erfahrung mit ALS, chronischen Organerkrankungen und multimorbiden Patientinnen. Der *Mangel an Erfahrung und unzureichende Qualifikation*

schlägt sich im erhöhten Zeitaufwand nieder, den die Teammitglieder aufbringen müssen, um sich das notwendige Wissen über die Erkrankung und die Behandlung anzueignen.

*„Manchmal ist mein Eindruck, dass Patienten mit einer nicht-onkologischen Diagnose komplexer sind als mit einer onkologischen Diagnose, weil wir da vielleicht besser trainiert sind und wissen, ja, die Verläufe besser einzuschätzen. Bei unseren nicht-onkologischen Patienten sind die Verläufe doch sehr variabel, haben oft Medikamente, die wir nicht so gut kennen. Und müssen uns halt in die Erkrankung oft einarbeiten. Das führt häufiger zu komplexen Zusammenhängen.“ (I-27 – Arzt, Palliativstation/palliativmedizinischer Dienst)*

Darüber hinaus wurde die Möglichkeit aufgezeigt, dass dieser Mangel an Erfahrung darin resultieren kann, dass die Bedarfe von Patientinnen nicht wahrgenommen werden.

Im Falle einer palliativen Versorgungssituation, in der Betroffene an einer nicht-onkologischen Erkrankung leiden, wird das System von den Umweltfaktoren *regionales Versorgungsangebot, Zeitpunkt der Integration der Palliativversorgung in den Behandlungsverlauf und Aufnahmekriterien für die Versorgung* beeinflusst. Bestimmte Versorgungsangebote, wie bspw. psychologische Unterstützung, sind in der regulären Versorgung für die Erkrankten nicht zugänglich. Die Palliativversorgung wird bei manchen chronischen Erkrankungen erst sehr spät eingebunden oder wegen mangelnder Akzeptanz durch externe Leistungserbringer bewusst ausgeblendet. Zudem wirken die Aufnahmekriterien für bestimmte Versorgungsangebote (bsp. SAPV) auf das System, da sie die (Weiter-) Versorgung der Betroffenen gefährden.

*„Aber das hat eben auch, sagen wir mal, das geht so auf der Ebene dessen, was ist da an der Versorgungsebene, da gehört das ein Stück weit mit rein, dass es bei diesen Patienten vieles auch noch nicht gibt. Es gibt dafür ein SAPV-Team, aber um da reinzukommen als COPD- Patient und da nicht schnell nach einer Woche wieder rauszufliegen, ist schon eine Herausforderung.“ (I-29 – Arzt, Palliativstation/palliativmedizinischer Dienst)*

### Der Agent „Kurze Prognose“

Die Prognose steht im direkten Zusammenhang mit der Erkrankung. Eine *kurze Prognose* bezieht sich auf die Situation einer weit fortgeschrittenen Erkrankung, die in absehbarer Zeit zum Tode führt. Eine kurze Prognose und die damit zunehmende Auseinandersetzung mit dem nahenden Tod hat Auswirkung auf den Prozess der *Krankheitsverarbeitung* und wirkt

dadurch auf das *seelische Subsystem* der Patientinnen. Sehr schnelle, aggressive Krankheitsverläufe stellen eine Herausforderung an die Krankheitsverarbeitung dar, weil der zeitliche Rahmen nicht gegeben ist, sich mit der sich verändernden Situation auseinanderzusetzen.

*„Und was mir noch eingefallen ist, also da haben wir momentan sozusagen, so einen raschen, also so [ein – Erg. d. Verf.] junger Patient [...] und die haben so eine aggressive Erkrankung. Ich habe momentan drei oder vier, die haben Diagnosestellung 01/2015. Die haben überhaupt keine Chance gehabt, sich an irgendwas zu gewöhnen.“*  
(I-20 – Ärztin, Palliativstation)

Die steigende Auseinandersetzung mit der eigenen Erkrankungssituation im Rahmen der *Krankheitsverarbeitung* bedeutet für das Team einen gesteigerten Versorgungsaufwand, da der Gesprächsbedarf der Betroffenen potentiell hoch ist. Sehr kurze Prognosen am Aufnahmetag bzw. zum *Zeitpunkt der Einbindung der Palliativversorgung in den Krankheitsverlauf* stellen herausfordernde Situationen für das Palliativteam dar. Bei schnell erwarteter Verschlechterung muss die Versorgung entsprechend schnell vorgehalten werden. Zudem nimmt ein sehr reduzierter Allgemeinzustand der Patientinnen dem Team die Möglichkeit, die Betroffenen kennenzulernen und entsprechend auf die Situation zu reagieren.

#### Der Agent „Lange und unbestimmte Prognose“

*Lange Prognosen* wirken auf andere Agenten des physischen Subsystems des *Systems Patientin*. Eine durch die Erkrankung verursachte starke *körperliche Beeinträchtigung* wird von den Betroffenen über einen langen Krankheitsverlauf hin als belastender wahrgenommen als dies bei kürzeren Lebensprognosen der Fall ist. Im Sinne von Therapieentscheidungen bergen unbestimmte Prognosen zudem das Potential, ethisch herausfordernde Entscheidungen zur Folge zu haben, da sie die Einschätzung, wann bestimmte Maßnahmen nicht mehr indiziert sind, erschweren.

*„Das ist bei kardiologischen Patienten, glaube ich, nicht ganz der Fall, weil die haben A einen deutlich längeren Entwicklungsweg auch bis zu dem Punkt, wo alle Ärzte sagen, so, jetzt machen wir hier nichts mehr. Und man hat immer, und das macht die Prognose auch bei den kardiologischen Patienten, glaube ich, eher schwierig, man weiß immer nicht so ganz genau, ist das jetzt schon der Punkt, wo eine Intervention nicht mehr hilft oder ist es der Punkt noch nicht?“* (I-13 – Pfleger, Palliativstation)

*Lange und unbestimmte Prognosen* sind häufig bei nicht-onkologischen Erkrankungen gegeben. Die unter dem Agenten *nicht-onkologische Erkrankungen* beschriebenen Auswirkungen auf die Belastung und *Krankheitsverarbeitung* der Patientinnen und der Angehörigen wurden auch in Hinblick auf die Prognose genannt. *Unbestimmte und lange Prognosen* wirken entsprechend auf das *seelische Subsystem* der Patientinnen als auch auf das soziale System.

Da das Aushalten des Leids der Betroffenen über einen langen Zeitraum hinweg auch für die Teammitglieder emotional belastend sein kann, wirken lange Prognosen zudem auf das *System Team*.

*„Was ich inzwischen auch gelernt habe, ist, dass ganz viel damit zu tun hat, dass wir akzeptieren, dass was ist, wie es ist, ja. Und dass man nicht alles so lindern kann, im Mantel verstecken kann, dass es den anderen nicht mehr stört. Das geht eben auch über weitere Strecken nicht.“ (I-42 – Ärztin, Palliativstation)*

Im Zusammenwirken mit dem Umweltfaktor *Aufnahmekriterien für die Versorgung* kann sich eine *lange oder unbestimmte Prognose* auf das Gesamtsystem der Versorgungssituation auswirken. Dies ist der Fall, wenn die bereitzustellende Versorgung an eine maximale Versorgungszeit gebunden ist, wie es im Hospiz-Setting ermöglicht wird.

### Der Agent „Behinderungen“

Patientinnen mit körperlichen und geistigen Behinderungen stellen aufgrund des notwendigen hohen Organisations- und Versorgungsaufwands, auch bei einfacher Symptomatik, komplexe Anforderungen an die Versorger. Bei Mehrfach-Behinderungen und schweren Behinderungen kann sich die Kostenübernahme bestimmter Leistungen als schwierig gestalten, da die Zuständigkeiten der Finanzierung nicht klar sind bzw. bestimmte notwendige Leistungen nicht anerkannt werden.

*„Ein anderer Fall ist dann, wenn mehrfach Behinderungen oder schwere Behinderungen vorliegen. Da haben wir ein paar Mal jetzt das Problem gehabt, dass Menschen, die schon persönliche Assistenz zu Hause haben, wo dann die Kostenträger sagen, das wird aber für das Krankenhaus nicht bezahlt, weil die Patienten da versorgt sind. Die haben aber auch häufig so einen Aufwand in der Versorgung, dass es im Grunde genommen nur über eine 24-Stunden-Präsenz vor Ort geleistet werden kann.“ (I-27 – Arzt, Palliativstation/palliativmedizinischer Dienst)*

### 5.3.1.3 *Therapeutische Maßnahmen*

Unter der Kategorie therapeutische Maßnahmen werden diejenigen Agenten gefasst, die Eingriffe in das Krankheitsgeschehen darstellen. Solche therapeutischen Maßnahmen lassen sich drei verschiedenen Arten zuordnen, die jeweils als Agent in das System eingehen: Medikation, technische Hilfsmittel und ethisch herausfordernde Entscheidungen (Tabelle 8). Ihnen gemein ist, dass sie die Folge einer Entscheidung sind, die sich auf die weitere Versorgung und/oder den Krankheitsverlauf auswirkt. Sie gelten als Agenten, da sie durch ihr Wirken das Systemverhalten verändern und dabei bestimmten Regeln folgen. So wirken Medikamente über biochemische Prozesse und technische Hilfsmittel agieren nach einem technischen Bauplan. Die Interaktion mit dem Körper der Betroffenen erfolgt über ein Zusammenspiel von technischen und physischen Prozessen. Der dritte Agent in dieser Kategorie sind ethisch herausfordernde Entscheidungen, die in Beziehungen zwischen den involvierten sozialen Agenten getroffen werden und dabei normativen Leitsätzen folgen.

Tabelle 8: Übersicht der Agenten therapeutischer Maßnahmen und ihre Beziehungen zu Systemelementen und Umweltfaktoren

<b>Interaktionen und Zusammenwirken mit Systemelementen und Umweltfaktoren</b>	
⇒ Element wirkt auf ein anderes ⇔ wechselseitige Wirkung ⇐ Element wird beeinflusst	
<b>Medikation</b>	<p><i>System Patientin:</i> Körperliche Symptome allgemein ⇔ Medikation ⇔ Depression ⇒</p> <p><i>System Team:</i> Anzahl Teammitglieder ⇒ Kooperation mit und Koordination von externen Leistungserbringern ⇔ Qualifikation, Erfahrung und Einstellung externer Leistungserbringer ⇔</p> <p><i>Umweltfaktoren:</i> Versorgungssetting ⇐ Finanzierung von Palliativversorgung ⇒</p>
<b>Technische Hilfsmittel</b>	<p><i>System Patientin:</i> Körperliche Beeinträchtigung ⇒ Psychische Faktoren ⇒</p> <p><i>Umweltfaktoren:</i> Versorgungssetting ⇐</p> <p><i>Zusammenwirken mit:</i> Qualifikation, Erfahrung und Einstellung externer Leistungserbringer Soziales System Aufnahmekriterien für die Versorgung</p>
<b>Ethisch herausfordernde Entscheidungen</b>	<p><i>System Patientin:</i> Körperliche Symptome allgemein ⇒ Kognitive Einschränkungen ⇒ Nicht-onkologische Grunderkrankungen ⇒ Onkologische Grunderkrankungen ⇒ Lange und unbestimmte Prognose ⇐ Krankheitsverarbeitung ⇔</p> <p><i>System Team:</i> Belastung im Team ⇐</p> <p><i>Zusammenwirken mit:</i> Kooperation mit und Koordination von externen Leistungserbringern</p>

### Der Agent „Medikation“

Die Medikamentengabe ist eine Intervention, die über das Zusammen- und Wechselwirken mit anderen Medikamenten und Komorbiditäten bestehende Symptome verstärken oder neue verursachen kann.

*„Oder wo Interaktionen zwischen den Medikamenten und den Krankheiten stattfinden können, die Sie so nicht vorhersagen können, zunächst mal nicht, wahren komplexe Sachen.“ (I-37 – Gesundheitssystemforscher)*

Ob eine Multimedikation veranlasst wird, hängt von der Symptomlast (Anzahl und Ausprägung der Symptome) ab. Auch kann die medikamentöse Behandlung eines Symptoms über Wechselwirkungen mit anderen Symptomen und Medikamenten eine Beschränkung erfahren.

### Der Agent „Technische Hilfsmittel“

*Technische und medizinische Hilfsmittel* sind Interventionen, die als Agenten in das System eingeführt werden, um bei körperlichen Beeinträchtigungen und Symptomen unterstützend zu wirken. Genannte Hilfsmittel waren Schmerzpumpen, Beatmungsgeräte, Tracheostomata, Katheter, Magen- und Abdominalsonden. Die Notwendigkeit des Einsatzes medizinischer Hilfsmittel ist auch in Abhängigkeit zum *seelischen Subsystem* der Patientin zu sehen, da der Gebrauch medizinischer Hilfsmittel in Zusammenhang mit der Symptomlast und in Kombination mit Lebensangst, Lebensunzufriedenheit und Desorientierung steigt.

Der Einsatz technischer Hilfs- bzw. Versorgungsmittel erhöht den (technischen) Anspruch an Patientinnen, pflegende Angehörige und professionelle Versorger.

*„Zum Beispiel Tracheostoma. Das kann ja per se schon mal viele Probleme machen, zu Hause auf jeden Fall, aber auch im Pflegeheim. Also je mehr Technik, mit Beatmungsgerät etc., desto schwieriger wird es natürlich auch zu Hause im Umfeld, das alles zu managen. Da brauchen Sie auch Leute, die das Ganze mitbeherrschen, weil sonst gibt es immer Schwierigkeiten.“ (I-18 – Hausarzt, AAPV)*

Weiterhin steigt mit dem Einsatz technischer Hilfsmitteln der Versorgungsaufwand und die Zahl potentieller Fehlerquellen. Ungeachtet des Settings, in dem die Versorgung stattfindet, bedarf es qualifizierte Personen, die mit den Hilfsmitteln angemessen umgehen können. Im ambulanten *Versorgungssetting* kann dies ein realisierbares Maß übersteigen. Zudem können bestimmte technische Hilfsmittel, wie ein Beatmungsgerät, eine stationäre bzw.

institutionelle Weiterversorgung gefährden, weil die *Aufnahmekriterien von Versorgungseinrichtungen* den Einsatz bestimmter Hilfsmittel oft ausschließen. Der Agent *technische Hilfsmittel* kann sich daher erschwerend auf die Weiterversorgung auswirken.

### Der Agent „Ethisch herausfordernde Entscheidungen“

*Ethisch herausfordernde Entscheidungen*, die in Verbindung mit Therapie- und Versorgungsfragen getroffen werden müssen, entstehen in der Beziehung zwischen den Betroffenen und dem Team. Die interviewten Personen gaben an, dass solche Entscheidungsfragen folgende Themen behandeln: Therapiebegrenzung, Fixierung, palliative Sedierung sowie Fremdbestimmung. Zu diesen Fragestellungen kommt es vor allem dann, wenn die Betroffenen selbst nicht mehr entscheidungsfähig sind. Der Umgang mit ethisch herausfordernden Entscheidungen bedarf Zeit und Absprachen, da die Entscheidungen gemeinsam mit Patientinnen, Angehörigen, externen Leistungserbringern und dem Team getroffen werden.

*„Und möglicherweise, das wäre so eine klassische Patientin, bei der das dann, wenn es sich weiterhin verschärft, der Gedanke an eine palliative Sedierung möglich wäre. Wäre ein neuer Komplexitätsaspekt, denke ich, weil das lässt sich dann auch nicht mal eben machen. Also, wir entscheiden nicht, so, jetzt machen wir eine palliative Sedierung, dann ist alles gut, sondern das ist ja dann auch ein Aspekt, der mit der Patientin, mit Angehörigen, mit den verschiedenen Professionen auch erst einmal besprochen werden muss. Das wird jetzt nicht von jetzt auf gleich gemacht.“ (I-3 – Pfleger/Hospizleitung, Hospiz)*

*Ethisch herausfordernde Entscheidungen* ergeben sich aus dem Allgemeinzustand und aus der Symptomlast der Betroffenen und stehen somit in Beziehung zu anderen Agenten im *physischen Subsystem*. Auf der Ebene des *seelischen Subsystems* geht die Entscheidungsfindung der Patientin mit der *Krankheitsverarbeitung* einher und steht mit dieser in Wechselwirkung.

Da die Teammitglieder direkt in die Entscheidungsfindung eingebunden sind, wirkt der Agent *ethisch herausfordernder Entscheidungen* auch auf das *System Team*. Sie können sich emotional belastend auf das Team auswirken und bedürfen eines aktiven Umgangs mit der Situation unter den Mitarbeitenden. Sind auch *externe Leistungserbringer* in die Versorgung eingebunden, wirkt sich dies als Umweltfaktor auf die Situation aus, da eine zusätzliche Auseinandersetzung mit den entsprechenden Professionellen notwendig ist.



### 5.3.2 Das seelische Subsystem

Das *seelische Subsystem* umfasst die Systemelemente, die sich auf die emotionale und spirituelle Erlebniswelt der Patientin beziehen. Die Agenten des *seelischen Subsystems* folgen Regeln der Kognition und Emotion, die auf Erlerntem basieren. Ausgeschlossen hiervon sind die unten beschriebenen endogenen psychischen Erkrankungen, deren Regelwerk ein bio-chemisches ist.

Neben Faktoren, die als Agenten des seelischen Subsystems gedeutet werden können, wurden auch solche genannt, die sich auf die Grundpersönlichkeit der Patientinnen und auf ihre Vorerfahrungen mit dem Gesundheitssystem beziehen. Diese Faktoren können als internalisierte Regeln verstanden werden, vor deren Hintergrund die Betroffenen Situationen wahrnehmen, bewerten und ihr Verhalten entsprechend ausrichten. Zum seelischen Subsystem gehört auch der Faktor Krankheitsverarbeitung. Sie ist ein Prozess der als adaptives Verhalten verstanden werden kann, über das das komplexe adaptive seelische System auf Situationen und Signale von außen reagiert und sich selbst organisiert. Tabelle 9 zeigt eine Übersicht aller, dem seelischen Subsystem zugeordneten Agenten, Prozesse und Regeln.

Tabelle 9: Übersicht der Systemelemente des seelischen Subsystems und ihre Beziehungen zu Systemelementen und Umweltfaktoren

<b>Interaktionen und Zusammenwirken mit Systemelementen und Umweltfaktoren</b> ⇒ Element wirkt auf ein anderes ⇔ wechselseitige Wirkung ⇐ Element wird beeinflusst	
<b>Psychische Faktoren generell</b>	<p><i>System Patientin:</i> Körperliche Symptome allgemein ⇔                      Körperliche Beeinträchtigung ⇒                      Schmerzen ⇔                      Atemnot ⇒                      Anspruchsvolle Wundsituation ⇒                      Technische Hilfsmittel ⇐                      Ängste ⇐                      Wunsch nach vorzeitiger Beendigung des Lebens ⇐                      Spirituelle Situation des/der Patientin ⇔                      Finanzielle Situation ⇒                      Lebensalter ⇒</p> <p><i>Soziales System:</i> Belastung Angehöriger ⇒                      Vom Patienten gepflegte/versorgte Angehörige ⇒,                      Minderjährige Kinder ⇒</p> <p><i>System Team:</i> Belastung im Team ⇐                      Kooperation mit und Koordination von externen Leistungserbringern ⇒                      Divergenz der Einschätzung der Situation durch Betroffene und Team ⇒</p> <p><i>Umweltfaktoren:</i> Versorgungssetting ⇔                      Nationales palliativmedizinisches Versorgungssystem ⇒</p> <p><i>Zusammenwirken mit:</i> Finanzierung von Palliativversorgung</p>
<b>Ängste</b>	<p><i>System Patientin:</i> Körperliche Symptome allgemein ⇔                      Körperliche Beeinträchtigung ⇒                      Symptome, die Notfallsituationen zur Folge haben ⇒                      Schmerzen ⇔                      Atemnot ⇔                      Eingeschränktes Sprech-, Sprach- und Hörvermögen ⇒                      Onkologische Grunderkrankungen ⇒                      Psychische Faktoren ⇒</p> <p><i>Umweltfaktoren:</i> Versorgungssetting ⇔                      Nachtstunden ⇒</p>
<b>Wunsch nach vorzeitiger Beendigung des Lebens</b>	<p><i>System Patientin:</i> Körperliche Symptome allgemein ⇒                      Schmerzen ⇒                      Psychische Faktoren ⇒</p> <p><i>System Team:</i> Belastung im Team ⇐</p>

<b>Verstehen und Verständnis der Erkrankung/Situation</b>	<p><i>System Patientin:</i> Eingeschränktes Sprech-, Sprach- u. Hörvermögen⇒ Krankheitsverarbeitung ⇐ Therapeutische Maßnahmen ⇐ Sprachbarrieren ⇐ Bildungsniveau/Intellekt ⇒</p> <p><i>System Team:</i> Kooperation mit und Koordination von externen Leistungserbringern</p>
<b>Depression</b>	<p><i>System Patientin:</i> Körperliche Symptome allgemein ⇐ Medikation ⇐</p> <p><i>Soziales System: Zusammenwirken mit:</i> Belastung Angehöriger ⇐ Finanzierung von Palliativversorgung</p>
<b>Psychische Komorbiditäten</b>	<p><i>System Patientin:</i> Körperliche Symptome allgemein ⇐ Medikation ⇐</p> <p><i>Soziales System: Zusammenwirken mit:</i> Belastung Angehöriger ⇐ Qualifikation, Erfahrung und Einstellung im Team</p>
<b>Spirituelle Situation des/der Patientin</b>	<p><i>System Patientin:</i> Körperliche Symptome allgemein ⇐ Therapeutische Maßnahmen ⇐ Psychische Faktoren ⇐ Lebensalter ⇒</p> <p><i>Soziales System:</i> Minderjährige Kinder ⇒ <i>Soziales System</i> ⇐</p>
<b>Internalisierte Regeln des Subsystems Patientin als Agent</b>	
<b>Grundpersönlichkeit</b>	Die Persönlichkeitsstruktur nimmt Einfluss darauf, wie die Erkrankung erlebt und bewertet wird und wie der Umgang mit dieser erfolgt. Die Persönlichkeitsmerkmale des sozialen Agenten Patientin nehmen über ihr Handeln Einfluss auf das Systemverhalten des Gesamtsystems der palliativen Versorgungssituation.
<b>Vorerfahrungen mit dem Gesundheitssystem</b>	Aus Vorerfahrungen mit dem Gesundheitssystem hat die Patientin Regeln abgeleitet, über die er neue Situationen wahrnimmt, bewertet und ihr Verhalten entsprechen ausführt. Sie sind damit ursächlich für Regeln, die sich in bspw. Rollenerwartungen, Medizinhörigkeit, Misstrauen gegenüber dem Kassensystem zeigen
<b>Selbstorganisation des seelischen Subsystems</b>	
<b>Krankheitsverarbeitung</b>	Die Krankheitsverarbeitung ist ein reaktiver Prozess, in dem die Betroffenen sich mit den körperlichen und sozialen Veränderungen, die durch die Erkrankung verursacht werden auseinandersetzen und auf die neuen Gegebenheiten reagieren. Gesteuert wird dieser Prozess über die Interaktionen zwischen den Agenten im seelischen Subsystem selbst, die wiederum in Interaktion zu Agenten außerhalb der eigenen Systemgrenzen stehen. Die Auseinandersetzung der Betroffenen mit ihrer Erkrankung steht in direktem Zusammenhang mit ihrer Auseinandersetzung mit ihrer Versorgung.

### 5.3.2.1 Der Agent „Psychische Faktoren generell“

Die in dem Agenten *psychische Faktoren generell* gefassten psychischen Probleme und Belastungen beziehen sich sowohl auf emotionale Reaktionen auf die Erkrankungssituation, wie Trauer und die empfundene Stigmatisierung durch die Erkrankung, als auch auf Probleme und Belastungen, die bereits vor der Erkrankung bestanden und in der Biographie der Betroffenen angelegt sind. Biografische Vorerfahrungen der Betroffenen und die damit verbundenen negativ erlebten Emotionen, wie bspw. Schuld und Wut, können zum Lebensende hin an Bedeutung gewinnen, sich auf die psychische Belastung auswirken und sich in Verhaltensweisen wie Paranoia und Aggression äußern.

*„Oder wenn ich gucke, die Leute, die jetzt momentan sterben, sind eine Reihe von Flüchtlingen dabei. Speziell [Name einer Stadt – Änd. d. Verf.] hat ganz, ganz viele Flüchtlinge und die haben Kriegsgeschichten noch im Kopf oder Geschichten nach der Flucht, während dieser Zeit im Kopf Erlebnisse. Selbst wenn ihnen selbst nichts passiert ist, haben sie vieles gehört, vieles gesehen, was dann häufig wieder hochkommt so am Lebensende, wo viel mehr oder eine andere Begleitung erforderlich ist wie bei Menschen, die in einer ganz friedlichen, unproblematischen Situation aufgewachsen sind.“ (I-6 – Arzt, Palliativstation)*

Wie in der Beschreibung der Agenten des *physischen Subsystems* mehrfach angeführt (Kapitel 5.1), besteht eine wechselseitige Beziehung zwischen dem physischen und psychischen Erleben der Betroffenen. Körperliche Symptome belasten die Betroffenen auf seelischer Ebene und haben selbst häufig eine psychische Komponente. Eine psychische Belastung hat das verstärkte Auftreten bzw. eine verstärkte Wahrnehmung von Symptomen zur Folge und kann ursächlich für das Auftreten neuer körperlicher Symptome sein. Aktuelle psychische Belastungsfaktoren und/oder Erlebnisse aus der Vorgeschichte der Patientinnen können sich in schwer kontrollierbaren körperlichen Symptomen manifestieren.

Im seelischen Subsystem steht der Agent *psychische Faktoren* in Beziehung zu *Angst*. Diese entsteht durch die emotionale Belastung, zu der es während der Auseinandersetzung mit der aktuellen Situation und dem Vergangenen kommt.

Psychische Probleme wurden häufig in Zusammenhang mit sozialen Herausforderungen genannt, mit denen sich die Betroffenen in ihrer Situation konfrontiert sehen. Das *soziale System* kann auf emotionaler Ebene unterstützend wirken. Es kann aber auch ursächlich für eine zusätzliche emotionale Belastung der Patientinnen sein (siehe hierzu Kapitel das soziale System).

Der Umgang mit psychischen Problemen ist für das Team herausfordernd und kann von den Teammitgliedern als sehr anstrengend und damit belastend empfunden werden. Sie können schwieriger zu regulieren sein als körperliche Symptome und bedürfen einer zeitaufwändigen Begleitung durch das Team.

#### 5.3.2.2 Der Agent „Ängste“

Das Gefühl der *Angst* wurde als wesentlich in der psychischen Erlebniswelt von Patientinnen aufgeführt. Ängste können verschiedenen Ursprung haben. Genannt wurden die Angst vor dem Krankheitsverlauf, vor Schmerzen, Notfallsituationen, therapeutischen Maßnahmen, dem Tod, Angst um Angehörige und deren zukünftige und aktuelle Versorgung sowie Angst, die akute Symptome und Krankheitszeichen begleitet. Im *System Patientin* steht das Gefühl der *Angst* in einer wechselseitigen Beziehung zu *physischen Symptomen*. Symptome können Angst verursachen und werden durch das Angsterleben verstärkt.

Auch bei nicht sehr ausgeprägten medizinischen Problemen bzw. einer stabilen Symptomlage wirken sich Angst und große Unsicherheit auf die Versorgungssituation aus.

*„Und der andere Aspekt ist die psychische Situation des Patienten selbst. Also, wenn der vielleicht gar nicht so ausgeprägte medizinische Probleme hat, aber große Angst und große Unsicherheit, ist das auch manchmal, dann macht das die Komplexität aus, weil den kriegt man dann auch zuhause auch oft gar nicht gut geführt und muss dann gucken, ob man den irgendwie überleitet in einen behüteteren Rahmen, nicht? Ins Hospiz oder in eine stationäre Einrichtung.“ (I-5 – Sozialarbeiterin/Koordinatorin, SAPV)*

Vor allem im häuslichen Setting wirken sie limitierend auf die Versorgung und können zu der Notwendigkeit der Aufnahme in einen stationären Rahmen führen, der von Patientinnen als sicherer empfunden wird.

#### 5.3.2.3 Der Agent „Wunsch nach vorzeitiger Beendigung des Lebens“

In einem von der Patientin geäußerten *Wunsch nach einer vorzeitigen Beendigung des Lebens* drückt sich eine sehr hohe körperliche und/oder seelische Belastung aus. Unerträgliche *Schmerzen* wurden als ein Symptom genannt, dem auf der Ebene des *physischen Subsystems* ein Sterbewunsch zugrunde liegen kann. Ein formulierter Sterbewunsch stellt an das behandelnde Team die Anforderung, in die Auseinandersetzung

mit den Betroffenen zu gehen, um zu ergründen, was ursächlich für den Wunsch nach einer vorzeitigen Beendigung des Lebens ist.

*„Sterbewünsche, also massive Sterbewünsche, wo man sagt, ich will das hier alles nicht mehr, gebt mir jetzt was. Und dann zu gucken, was steckt dahinter. Also ist das ein wirklicher Wunsch tot zu sein oder ist es ein Wunsch, unter den Bedingungen nicht mehr zu leben?“ (I-38 – Experte im Bereich Gesundheitspolitik, alle Settings)*

Wird der Sterbewunsch im Sinne eines assistierten Suizids oder aktiver Sterbehilfe direkt an das behandelnde Team geäußert, so wirkt sich dieser Agent auf *die Belastung im Team* aus.

*„Also, wenn jetzt in der Diskussion um assistierten Suizid der Fokus der Hilfeleistung zum Beispiel ausschließlich darauf bestünde, vom versorgenden Team zu erwarten, dass sie aktive Sterbehilfe leisten sollte oder den Suizid zu assistieren. Dann ist das auch eine Komplexität für das Team, damit umzugehen.“ (I-12 – Hausarzt, SAPV/AAPV)*

### 5.3.2.4 Der Agent „Verstehen und Verständnis der Erkrankung und Situation“

Das Verständnis der Betroffenen für die eigene Situation und das Verstehen der selbigen sind zwingend notwendig für die Planung der aktuellen und zukünftigen Versorgung als auch für Therapieentscheidungen. Das Verstehen und die Verarbeitung von Informationen sind kognitionspsychologische Prozesse und damit dem seelischen Subsystem zuzuordnen. Der für das Verstehen erforderliche Informationsstand auf Seiten der Betroffenen muss durch das betreuende Team vermittelt werden und kann je nach Bedarf sehr viele Teamressourcen binden. Der Agent des Verstehens und Verständnisses der Erkrankung und Situation der Patientinnen wirkt sich auf das *physische Subsystem* aus. Die Entscheidung der Betroffenen über Therapien, auch im Sinne *ethisch herausfordernder Entscheidungen*, stehen in direktem Zusammenhang mit ihrem Informationsstand und ihrem Verständnis der Situation, da ihre Entscheidungen darauf gründen.

*„Da ist es einmal die ethische oder die Fragestellung, er lehnt die Dialyse ab, da muss man ja überlegen, ist er wirklich ausreichend aufgeklärt, was das genau bedeutet, wie man das begleiten kann.“ (I-38 – Experte im Bereich Gesundheitspolitik, alle Settings)*

Die Aufklärung der Betroffenen wurde als Grundvoraussetzung für eine Auseinandersetzung mit der Erkrankung und der Versorgung genannt. Entsprechend wirken sich der Informationsstand und das Verstehen der Betroffenen auf den Prozess der *Krankheitsverarbeitung* aus. Als hinderlich wurde in diesem Zusammenhang ein mangelndes

oder falsches Verständnis von Palliative Care genannt, da mit bestimmten Wörtern und Konzepten das Sterben oder die letzten Lebensstage gleichgesetzt werden. Da das Verständnis einer Situation auch in Abhängigkeit zum *Bildungsniveau* der Betroffenen stehen kann, besteht zudem eine Beziehung zum *soziokulturellen Subsystem* (siehe Kapitel 5.3.3).

#### 5.3.2.5 Der Agent „Depression“

Die Depression als psychische Störung ist als Agent im seelischen Subsystem zu verorten. In den meisten Fällen bezogen sich die Nennungen auf den generellen Begriff der Depression – es wurden aber auch explizit die endogene und die reaktive Depression genannt. Da sich die beschriebene Wirkung auf das Systemverhalten bei den verschiedenen Arten von Depression nicht unterscheidet, werden sie unter dem Agenten *Depression* zusammengefasst.

Der Agent *Depression* steht in einer wechselseitigen Beziehung zum *physischen Subsystem*, da er *körperliche Symptome* verstärken kann und selbst wiederum in seiner Ausprägung von *körperlichen Symptomen* beeinflusst wird. Zudem wirkt sich eine mögliche notwendige medikamentöse Therapie von Depression auf den Agenten *Medikation* aus.

Bei einer *Depression* sind Menschen eingeschränkt empfänglich für Gespräche, was die Auseinandersetzung mit den Betroffenen über ihre Situation behindert und die grundsätzliche Kontaktaufnahme und Beziehungsbildung zur Patientin erschwert. Eine *Depression* schränkt Menschen in ihrer Handlungs- und Entscheidungsfähigkeit ein und wirkt sich somit direkt auf die Auseinandersetzung der Betroffenen mit ihrer Erkrankung und der aktuellen und zukünftigen Versorgungssituation im Sinne der *Krankheitsverarbeitung* aus. Da eine *Depression* die Patientin in ihrer Aktivität ausbremst, steigt der Unterstützungsbedarf durch professionelle Dienstleister und Angehörige.

*„Also wo ohnehin, je nachdem wie schwerwiegend oder wie ausgeprägt die Depression oder die Phasen sind, in die sie da gerät oder ob es Phasen sind oder dauerhaft, wie auch immer, kann man auch schon sagen, dann ist es halt von vorneherein schon ziemlich komplex. Wenn die Frau selber eben nicht aktiv sein kann aufgrund ihrer Erkrankung, gar nicht der Knochenmetastasen und der Brustkrebs, sondern aufgrund der Depression, dann braucht sie von vorneherein schon Unterstützung und dann wird es schon schwierig. Weil da ja dann auch wahrscheinlich die ganze Krankheitsbewältigung und Lebensbewältigung arg aus den Fugen gerät oder geraten ist schon.“ (I-14 – Pfleger, SAPV)*

Der Agent *Depression* als psychische Störung der Patientin steht in einer wechselseitigen Beziehung zum *sozialen System*. Unsichere Versorgungssituationen oder ein problematisches soziales Umfeld können die Ausprägung der Depression verstärken. Entsprechend können depressive Episoden abnehmen, wenn das soziale Umfeld eine Ordnung wiedergewinnt. Das aus der *Depression* resultierende Verhalten wirkt sich zudem auf die *Belastung der Angehörigen* aus.

Das Verhalten eines Systems, in dem die Patientin eine Depression aufweist, wird des Weiteren vom Umweltfaktor *Finanzierung palliativmedizinischer Versorgung* beeinflusst. Eine reaktive Depression im Sinne einer Anpassungsstörung erfordert vom Team einen sehr hohen Aufwand in der Auseinandersetzung mit den Bedürfnissen der Betroffenen, kann aber abrechnungstechnisch nicht geltend gemacht werden.

*„Ja, genau. Ob es wirklich eine ist. Weil, wir haben in der Psychoonkologie die Problematik, dass Komorbiditäten als echte Depressionen, schon behandelt werden können. Das aber, sagen wir mal, depressive Störungen, die sich reaktiv sich hier [...] ergeben, aber eben keine Depressionen in dem Sinne sind. Das sind eher subsymptomale Belastungen. Und für die hatten wir bislang keine Abrechnungsmöglichkeit.“ (I-16 – Experte im Bereich Finanzierung, Palliativstation/palliativmedizinischer Dienst/ Hospiz/SAPV)*

Zudem sieht die Finanzierung ambulanter Palliativteams keine Beschäftigung von Psychologinnen vor, wodurch eine adäquate Weiterversorgung nach einem Krankenhausaufenthalt nicht gewährleistet ist.

### 5.3.2.6 Der Agent „Psychische Komorbiditäten“

Neben der Depression wirken auch andere *psychische Komorbiditäten* auf das Systemverhalten. Psychiatrische Begleiterkrankungen und Suchterkrankungen und die daraus resultierenden Verhaltensweisen wie Weglauftendenzen, Schreien oder Aggressionen, führen im Team zu einem erhöhten Versorgungs-, Präsenz-, und Gesprächsbedarf.

Psychiatrische Komorbiditäten wirken auf das physische Subsystem, da sie eine zusätzliche medikamentöse Therapie erfordern. Suchterkrankungen wirken sich auf den Agenten *Medikation* auf zusätzliche Weise aus. Im Falle von Suchterkrankungen besteht die Möglichkeit, dass medikamentöse Therapien aufgrund des vorherigen oder noch bestehenden Abusus von Substanzen nicht wirken. Zudem kann sich das Suchtverhalten in



einer erschwerten Absprache zur Medikamenteneinnahme niederschlagen, was einer kontinuierlichen und bedarfsgerechten Medikation im Wege steht und wiederum Auswirkung auf die Symptomkontrolle hat.

*„Gut, Suchtprobleme, wir haben Menschen natürlich mit Suchtkrankheiten, das dürfen wir nicht vergessen. Also, wenn ich jetzt nicht nur an die Heroinabhängigen denke, sondern an Alkohol, Benzodiazepin und Psychopharmaka. Das ist sicherlich ein Thema, was wir auch im Moment wieder hier auf Station auch haben. [...] Weil die Absprachefähigkeit wird schwierig, ja, zu sagen, also wir vereinbaren das jetzt, es gibt so und so viele Medikamente am Tag. Oder auch diese heimlich oder zusätzlich irgendetwas einnehmen, was wir nicht wissen, ja? Und das sind so Dinge, wo wir dann auch sagen, ja, wie können wir da miteinander gut arbeiten, wenn ich mich auf gewisse Sachen auch nicht verlassen kann, nicht?“ (I-23 – Ärztin, Palliativstation, palliativmedizinischer Dienst)*

Die Symptomkontrolle wird im Falle von Patientinnen mit psychiatrischen Begleiterkrankungen und Suchterkrankungen auch im Zusammenwirken mit der *Qualifikation bzw. Erfahrung im Team* beeinflusst. Eine mangelnde Erfahrung der Teammitglieder mit den entsprechenden Patientinnen und ihrem Verhalten erschwert es dem Team, Situationen und Symptome einzuschätzen. Es ist für Mitarbeitende schwer zu beurteilen, ob bestimmte Verhaltensweisen auf die psychische Komorbidität zurückzuführen sind oder auf eine bestehende Symptomlast.

Das mit psychiatrischen Begleiterkrankungen und Suchterkrankungen einhergehende herausfordernde Verhalten wirkt sich zudem *belastend auf die Angehörigen* und damit das *soziale System* aus.

#### 5.3.2.7 Der Agent „Spirituelle Situation“

Die spirituelle Situation der Patientin umfasst jede Form der Spiritualität, wie den Glauben und die Einstellung zu Leben und Sterben generell und wie dieser Spiritualität erlebt bzw. die aktuelle Lebenssituation vor dem Hintergrund der eigenen Spiritualität gedeutet wird. Als Teil des seelischen Subsystems steht sie in enger Beziehung zu den Agenten der psychischen Erlebniswelt der Betroffenen.

Ängste und Sorgen um die Zukunft auf spiritueller Ebene, Fragen nach dem Jenseits und dem Tod, das Hadern mit dem eigenen Glauben und die Sinnsuche stellen für die Betroffenen eine zusätzliche emotionale Belastung dar. Sind keine spirituellen Ressourcen

vorhanden, kann dies zu Orientierungslosigkeit der Patientinnen führen, was einen erhöhten Gesprächsbedarf bezüglich der Ängste auf spiritueller Ebene zur Folge hat. Die spirituelle Situation kann sich unterstützend auf die Versorgungssituation auswirken, wenn sie der Patientin als Ressource dient, aus dieser Kraft geschöpft werden kann und vor deren Hintergrund die aktuelle Lebenssituation gedeutet werden kann.

*„Aber trägt das, was ich, trägt das Fundament, auf dem ich mein Leben aufgebaut habe, trägt das auch in den Tod hinein? Wenn es das gibt, was auch immer das ist, dann wird vieles leichter. Gibt es das nicht, wird es komplex.“ (I-42 – Ärztin, Palliativstation)*

Religiöse Gläubigkeit wirkt sich häufig komplexitätssenkend auf die Versorgungssituation aus. Die im Glauben verankerten Vorstellung von dem, was nach dem Versterben passiert, bietet ein Gefühl von Sicherheit. Der Halt, den die spirituelle Ressource eines starken Glaubens den Betroffenen bietet, kann ein fehlendes soziales Netz ausgleichen. Religiöse Gläubigkeit kann aber auch angstbesetzt sein und sich belastend auswirken. Je nach Deutung und Erleben der spirituellen Situation durch die Betroffenen wirkt sich dieser Agent über die Bereitstellung oder Bindung von Ressourcen auf das Systemverhalten aus. Ein gelebter religiöser Glaube birgt zudem die Möglichkeit einer Erweiterung des sozialen Netzes über beispielsweise eine Gemeindezugehörigkeit und die Einbindung von Seelsorgern.

Das *soziale System* der Patientinnen kann sich auf ihre spirituelle Situation sowohl unterstützend als auch belastend auswirken. Spirituelle Sorgen um die Zukunft und den Tod können durch unklare Versorgungssituationen von Angehörigen, wie *minderjährigen Kindern*, verstärkt werden. Die Familie kann von Patientinnen aber auch als sinnstiftend für das eigene Leben wahrgenommen werden und entsprechend als Ressource auf spiritueller Ebene fungieren.

Als ein Teil des seelischen Subsystems steht auch der Agent *spirituelle Situation* in Beziehung zum *physischen Subsystem* der Patientin. Das Annehmen der Situation auf spiritueller Ebene, wie sie sich in der Äußerung „im Frieden mit sich selbst sein“ zeigt, wirkt sich auf die Akzeptanz bestimmter Symptome aus.

Bestimmte religiöse Glaubensrichtungen oder Weltanschauungen, wie eine anthroposophische Weltansicht, können zudem limitierende Konsequenzen haben, wenn Patientinnen z.B. therapeutische Maßnahmen oder das Einnehmen von Medikation ablehnen.

*„Was wir neulich gehabt haben, was eben auch noch mal eine extrem komplexe Situation ausgemacht hat, war eine Patientin mit einer bestimmten Weltanschauung,*

*die anthroposophisch eben ausgerichtet war und die Behandlungsmöglichkeiten abgelehnt hatte im Vorfeld.“ (I-8 – Pflegerin/Hospizleitung, Hospiz)*

#### 5.3.2.8 Internalisierte Regeln des Subsystems Patientin als Agent

Die Patientin als sozialer Agent handelt nach internalisierten Regeln, die auf Erlerntes zurückgehen. Anhand dieser Regeln werden Situationen wahrgenommen, gedeutet und bewertet und Verhalten entsprechend ausgerichtet. Das Regelwerk der Patientinnen ist mannigfaltig. Die aus den Interviews hervorgehenden Regeln, die sich auf den Komplexitätsgrad einer palliativen Versorgungssituation auswirken können, lassen sich zu den folgenden zwei Regelgruppen subsumieren.

##### Das Regelwerk „Grundpersönlichkeit“

Die Persönlichkeitsstruktur der Patientin nimmt Einfluss darauf, wie die Erkrankung erlebt und bewertet wird und wie der Umgang mit dieser erfolgt. Menschen haben einen individuellen Umgang mit der Situation der Erkrankung und welcher Stellenwert dem jeweiligen Problem zugewiesen wird. Die *Persönlichkeitsmerkmale* der Patientin als sozialer Agent nehmen über ihr Handeln entsprechend Einfluss auf das Systemverhalten des Gesamtsystems der palliativen Versorgungssituation. Eigenschaften, die als komplexitätssteigernd bewertet wurden, sind ein sehr ausgeprägter Autonomie- bzw. Selbstbestimmungsbedarf, Schwierigkeiten der Betroffenen Vertrauen aufzubauen und ein hohes Kontrollbedürfnis, das in der palliativen Situation nicht erfüllt werden kann, da Sterben unweigerlich mit einem Kontrollverlust einhergeht. Diese Persönlichkeitsmerkmale können in einer fehlenden Bereitschaft Hilfe anzunehmen resultieren und erschweren für das Team die Zusammenarbeit mit den Betroffenen. Des Weiteren wurde der Umgang mit Menschen als schwierig und versorgungsaufwändig genannt, die dazu tendieren alles zu hinterfragen oder zu problematisieren. Ihr erhöhter Informationsbedarf führt zur Notwendigkeit vieler Gespräche. Weitere Nennungen waren hypochondrische Menschen und Patientinnen, die eine hohe Anspruchshaltung gegenüber der Versorgung aufweisen.

Die Persönlichkeitsstruktur der Betroffenen und der damit verbundene Umgang mit der eigenen Versorgungssituation können sich limitierend auf das *Versorgungssetting* auswirken. Ein mangelndes Vertrauen in Menschen und in das versorgende Team erschwert die Versorgung im stationären Setting. Im ambulanten Setting kann dadurch die Realisierung der häuslichen Versorgung gefährdet werden, da ein Vertrauen der Betroffenen notwendig ist, um dem Team Zugang zum persönlichen Lebensraum zu gewähren.

*„Oder [das ein – Erg. d. Verf.] Patient ist, der Probleme hat, Menschen in seine Wohnung zu lassen, dann ist es auch sehr komplex, weil da muss man sagen, also dann, diese Bereitschaft muss eigentlich bestehen, um das irgendwie gut hinzukriegen. Und da kann man eine Zeitlang daran arbeiten und sagen: Hör mal, ich habe das Gefühl, wir kriegen den Fuß in die Tür rein, das Vertrauen ist da.“ (I-2 – Pfleger, SAPV)*

Auch die individuelle Leidensfähigkeit von Menschen hat Konsequenzen für die Realisierbarkeit einer ambulanten Versorgung. Bei Betroffenen mit einer höheren Leidensfähigkeit kann dem Wunsch, Zuhause versorgt zu werden, länger nachgekommen werden.

### Das Regelwerk „Vorerfahrung mit dem Gesundheitssystem“

Die betroffenen Patientinnen haben über den Verlauf ihrer Erkrankung sowie in der Zeit vor der Erkrankung Erfahrungen mit und im Gesundheitssystem gemacht. Das durch die Erfahrungen Erlernte wirkt sich auf ihre Wahrnehmung und Bewertung der aktuellen Versorgungssituation und entsprechend auf ihr Handeln aus. Vorherige Negativerfahrungen mit dem Gesundheitssystem, seinen Akteuren und Behandlungen können auf die aktuelle Situation übertragen werden und einer Vertrauensbildung zum Team entgegenwirken, was dem Team die Zusammenarbeit mit den Betroffenen erschwert.

*„Genau. Und natürlich, wenn Kommunikation halt vorher schlecht gelaufen ist. Also, wenn sie mit Fehlinformationen kommen, Fehleinschätzungen, sage ich mal, dieser Weißkitteleffekt, wenn sie damit kommen zu sagen, die Ärzte machen eh alles falsch und hier läuft sowieso nichts. Also, wenn es einfach schon negative Erfahrungen gibt, das verkompliziert eine Palliativsituation ganz erheblich.“ (I-23 – Ärztin, Palliativstation, palliativmedizinischer Dienst)*

Darüber hinaus wurde ein grundsätzliches Misstrauen gegenüber dem zweigliedrigen Kassensystem berichtet, das sich darin zeigt, dass Betroffene Sorge haben, nicht die Versorgung zu bekommen, die sie bedürfen. Ein weiterer Punkt, der dem Palliativteam die Zusammenarbeit mit den Betroffenen erschwert, ist eine in einer Medizinhörigkeit verankerte Erwartung an die professionellen Rollen. Ein im professionellen Rollenverständnis der Patientinnen begründetes Misstrauen gegenüber Pflegekräften ist hinderlich für die multiprofessionelle Arbeitsweise des Palliativteams.

### 5.3.2.9 Die Krankheitsverarbeitung als Selbstorganisation des seelischen Subsystems

Die Krankheitsverarbeitung der Patientinnen ist ein reaktiver Prozess, in dem die Betroffenen sich mit den körperlichen und den sozialen Veränderungen, die durch die Erkrankung verursacht werden, auseinandersetzen und auf die neuen Gegebenheiten reagieren. Gesteuert wird dieser Prozess über die Interaktionen zwischen den Agenten im seelischen Subsystem selbst, die wiederum in Interaktion zu Agenten außerhalb der eigenen Systemgrenzen stehen. Der Theorie komplexer adaptiver Systeme folgend, kann der Prozess der Krankheitsverarbeitung als Selbstorganisation des seelischen Subsystems gedeutet werden. Das über die Selbstorganisation entstehende Systemverhalten ist in Abhängigkeit zu den Agenten des seelischen Subsystems zu sehen.

#### Die Krankheitsverarbeitung und Auseinandersetzung mit der Versorgung

Der Prozess der Auseinandersetzung mit dem eigenen Sterben ist komplex und hat einen hohen Bedarf an menschlicher Begleitung zur Folge. Eine noch nicht geschehene Auseinandersetzung mit der Erkrankung erfordert einen höheren Aufwand für psychologische Betreuung.

Das *seelische Subsystem* reagiert auf Impulse von außen. Der Prozess der *Krankheitsverarbeitung* als Selbstorganisation des Systems unterliegt damit einer Dynamik. Neue Impulse von außen oder das Wegfallen externer Impulse wirken sich hindernd oder förderlich auf die Krankheitsverarbeitung aus und verändern das Systemverhalten entsprechend. So sind beispielsweise neue Informationen über das Fortschreiten der Erkrankung oder das Auftreten eines neuen Symptoms als externe Impulse zu verstehen, auf die das seelische Subsystem reagiert und entsprechend das Systemverhalten des Gesamtsystems beeinflusst. Hat auf psychischer und spiritueller Ebene, im Sinne der Krankheitsverarbeitung oder der Selbstorganisation eine Auseinandersetzung stattgefunden, verändert sich das Systemverhalten erneut.

*„Also was weiß ich, an dem Tag, wo Herr Braun gesagt bekommen hat: „Sie haben jetzt hier ein Nierenversagen und wir möchten Ihnen empfehlen, sich jetzt dialysieren zu lassen“, da war die Komplexität sicherlich noch massiver. Und es ist aber schon, es ist eben einfach einiges abgearbeitet, was er jetzt für sich selber einsortiert hat, ja.“ (I-34 – Ärztin, palliativmedizinischer Dienst und SAPV)*

Wie weiter oben bereits geschildert, stehen die Agenten des seelischen Subsystems in Beziehung zum körperlichen Erleben der Betroffenen. Sowohl die Krankheitsverarbeitung als auch die Verortung der Patientinnen in diesem Prozess stehen daher in Interaktion mit dem physischen Subsystem. Die emotionale und spirituelle Auseinandersetzung mit der eigenen Situation kann sich körperlich manifestieren und in schwer zu kontrollierbaren Symptomen resultieren. Die Akzeptanz der eigenen Situation und der eigenen Zukunft durch die Betroffenen kann sich wiederum mindernd auf das Symptomerleben auswirken. Ist diese Akzeptanz nicht gegeben, wirkt sich dies verstärkend auf die Symptomlast aus. Damit ist das Krankheitserleben entscheidend für die Krankheitsbewältigung. *Prognose und Grunderkrankung* wirken sich daher, wie in Kapitel 5.3.1.2 beschrieben, als weitere Agenten des *physischen Subsystems* auf die *Krankheitsverarbeitung* aus.

Die mangelnde Akzeptanz kann zu unrealistischen Vorstellungen von Versorgung und Therapie sowie zu schnell wechselnden Therapiezielen führen. Die Veränderung der Therapieziele und die Aufklärung über Therapieoptionen braucht viel Zeit, Gespräch und Auseinandersetzung. Dies ist vor allem dann der Fall, wenn Patientinnen an Optionen interessiert sind, deren Indizierung aus medizinischer Sicht aber nicht mehr sinnvoll erscheint. Das *Alter* der Betroffenen als ein Merkmal des sozialen Agenten Patientin wirkt sich im Sinne eines Selbstverständnisses der Betroffenen auf die Krankheitsverarbeitung aus. Ein hohes Alter geht bei den Betroffenen eher mit dem Bewusstsein einher, dass sie sich auf das Lebensende zubewegen. Dies kann sich förderlich auf die Akzeptanz der Situation und den Umfang ihrer Therapiewünsche auswirken. Für junge Menschen hingegen kann die Akzeptanz der Situation aufgrund des noch ungelebten Lebens erschwert sein, was sich in ihrer Erwartungshaltung an zu leistende Therapien niederschlagen kann.

Der mit der Krankheitsverarbeitung verbundene Grad der Akzeptanz der durch die Erkrankung geprägten eigenen Lebenssituation spiegelt sich auch in der Auseinandersetzung mit der eigenen Versorgung wider. Eine Negierung oder Verdrängung der Erkrankung und der zu erwartenden Folgen kann darin resultieren, dass Menschen die Planung der eigenen zukünftigen Versorgung und den Umgang mit drohenden Notfallsituationen nicht wahrnehmen. Zudem erschwert die Negierung oder ein anderweitig motivierter Unwille, sich mit der Krankheit und der Versorgung auseinanderzusetzen, die Kommunikation in dem Sinne, dass nicht über Zukunft und Krankheit gesprochen werden darf. Dies bremst das Handeln des begleitenden Teams und steht einer gemeinsamen Zielabgleichung von Betroffenen und dem Team im Wege.

*„Und das vorzubereiten, dass die Bescheid wissen und er das, dieses Advance Care Planning, was, wo möchte er dann sein und was kann die Frau aushalten und das war*

*ganz schwierig, weil die immer abgeblockt haben, die beiden. Die haben eine Mauer um sich geschaffen, das war extrem schwierig. Und gleichzeitig diese Blutung vorzubereiten, dass da alles so ist. Das hat geklappt, aber wirklich auf den letzten Drücker und es hätte eher klappen können.“ (I-4 – Ärztin, SAPV)*

Darüber hinaus sind in der Situation der Negierung die Auseinandersetzung der Patientin mit der aktuellen und der zukünftigen *Versorgung Angehöriger (minderjährige Kinder, vom Angehörigen gepflegte Angehörige)* und Themen organisatorischer, juristischer und finanzieller Art unwahrscheinlich oder eingeschränkt möglich. Nicht geklärte Versorgungssituationen gewinnen im Gesamtsystem an Bedeutung, wenn die Erkrankung fortschreitet, es der Patientin schlechter geht und die Situation noch von Unklarheiten geprägt ist.

Die *Krankheitsverarbeitung* steht in Beziehung zum *sozialen System*. Eine mangelnde oder fehlende Auseinandersetzung der Patientin mit der Erkrankung und der Versorgung bedeutet auch, dass die Familie vergleichsweise unvorbereitet ist und die zukünftige Versorgung von versorgungsbedürftigen Angehörigen nicht geklärt ist. Das soziale System kann aber auch Einfluss nehmen auf das Krankheitserleben und die Auseinandersetzung mit dieser. Die sozialen Rahmenbedingungen und eine von der Patientin empfundene mögliche Belastung durch die soziale Situation (bspw. durch den Anspruch der Versorgung minderjähriger Kinder) wirken auf die *Agenten des seelischen Subsystems* und damit auf die *Krankheitsverarbeitung*. Die sozialen Rahmenbedingungen können die Patientin so beanspruchen, dass sie ihr den Raum nehmen, sich mit dem eigenen nahenden Lebensende auseinanderzusetzen.

### 5.3.3 Soziokulturelles Subsystem

Die dem soziokulturellen Subsystem zugewiesenen Faktoren sind keine Agenten im eigentlichen Sinne, da sie nicht „handeln“ können. Sie sind vielmehr Eigenschaften und Merkmale, die die Patientinnen als soziale Agenten zu bestimmten Handlungen veranlassen bzw. die Handlungen im Sinne kontextueller Regeln mitbestimmen. Die Patientinnen sind Träger dieser Merkmale und gehen als Systemelement beispielweise im Verständnis *Patientin mit Sprachbarrieren* in das Gesamtsystem ein. Eine Aufstellung dieser Merkmale und der Beziehungen, in denen diese über die Patientin als sozialer Agent mit anderen Systemelementen und Umweltfaktoren stehen, zeigt Tabelle 10.

Tabelle 10: Übersicht der Systemelemente des soziokulturellen Subsystems und ihre Beziehungen zu Systemelementen und Umweltfaktoren

Interaktionen und Zusammenwirken mit Systemelementen und Umweltfaktoren	
⇒ Element wirkt auf ein anderes ⇔ wechselseitige Wirkung ⇔ Element wird beeinflusst	
<b>Kultureller Hintergrund</b>	<i>System Patientin:</i> Spirituelle Situation ⇔ Krankheitsverarbeitung ⇔ <i>System Team:</i> Belastung im Team ⇔ <i>Zusammenwirken mit:</i> Soziales System
<b>Sprach-barrieren</b>	<i>System Patientin:</i> Verstehen und Verständnis d. Erkrankung/Situation ⇔ <i>Zusammenwirken mit:</i> Kooperation mit und Koordination von externen Leistungserbringern
<b>Bildungsniveau/ Intellekt</b>	<i>System Patientin:</i> Verstehen und Verständnis d. Erkrankung/Situation ⇔ Krankheitsverarbeitung ⇔
<b>Finanzielle Situation</b>	<i>System Patientin:</i> Psychische Faktoren <i>Umweltfaktoren:</i> Versorgungssetting ⇔ <i>Zusammenwirken mit:</i> Finanzierung von Palliativversorgung ⇔

#### 5.3.3.1 Das Merkmal „Kultureller Hintergrund“

Der kulturelle Hintergrund eines Menschen hat in der palliativen Versorgungssituation Einfluss auf seine Vorstellungen von Leben und Lebensqualität, Sterben und Tod, auf Wertvorstellungen sowie auf seine Definition und Wahrnehmung von Leid. Auch Rituale und Gewohnheiten sowie familiäre Kontexte sind kulturell geprägt.



Die unterschiedlichen Konzepte und Vorstellung können im Team Unsicherheiten darüber hervorrufen, ob die Betroffenen in ihren Bedürfnissen richtig verstanden werden, und ob sie wiederum das Team und die Situation richtig verstehen. Rituale, religiöse Praktiken sowie der Umgang mit der Versorgung und die Rolle der Familienangehörigen in dieser, muss vom Team verstanden werden, um die Betroffenen angemessen begleiten und benötigte Ressourcen bereitstellen zu können. Unterschiede in sozialen Verhaltensweisen und religiösen Riten zwischen den Kulturkreisen können bei einem unsensiblen Umgang mit Patientinnen verunsichernd und belastend auf diese wirken. Kulturelle Unterschiede machen daher eine gemeinsame Auseinandersetzung darüber notwendig, wie der gemeinsame Umgang gestaltet und wie in bestimmten Versorgungssituationen verfahren werden soll.

Kulturell bedingte Konzepte und Vorstellungen stehen in Beziehung zum *seelischen Subsystem* der Patientin. Zum einen besteht über religiöse sowie andere spirituelle Vorstellungen und deren Ausleben ein Zusammenhang zur *spirituellen Situation* der Betroffenen. Zum anderen kann sich der kulturell bedingte Umgang mit Krankheit, Sterben und Tod auf die Akzeptanz der Situation und die *Krankheitsverarbeitung* auswirken.

Der kulturelle Hintergrund und die damit verbundenen Unterschiede wirken über die soziale Interaktion auch auf das Team. In manchen Kulturkreisen sind die Vorstellungen zum Thema Wahrheit und Wahrhaftigkeit abweichend von denen des behandelnden Teams. Dies schränkt die Teammitglieder in ihrer Kommunikation und ihrem Umgang mit den Betroffenen ein und kann sich belastend auf die Mitarbeitenden auswirken.

*„Ich habe das Gefühl, dass Leid anders definiert und wahrgenommen wird und dass auch die Beziehung zur Familie untereinander anders ist [...]. Also, dass weniger gesprochen wird. Manchmal können wir das auflösen, indem wir einfach anbieten und auch klar machen, es gibt da kulturelle Unterschiede. Wir machen das hier so, sie machen das bei sich zuhause so. Wie sollen wir es jetzt machen, wo sie hier sind, wie zuhause oder wie bei uns? Und wenn es dann möglich ist zu sagen, machen wir wie bei uns, dann geht es einfacher. Ansonsten haben wir dann auch mit unseren Mitarbeitern hier Schwierigkeiten, weil die ja gewohnt sind offen zu sprechen und das dann schwer aushalten können, wenn es jetzt nicht so ist irgendwo.“ (I-6 – Arzt, Palliativstation)*

Ein weiterer Faktor, der die Situation für das Team und die gesamte Versorgungseinrichtung herausfordernd gestaltet, ist die Präsenz von vielen Angehörigen. Dabei werden Menschen mit Migrationshintergrund aus südlichen Ländern vergleichsweise häufiger von vielen Angehörigen begleitet, worauf weder die Einrichtungen und das Personal noch die anderen Patientinnen eingestellt sind.

### 5.3.3.2 Das Merkmal „Sprachbarrieren“

*Sprachbarrieren* im Sinne eingeschränkter Sprachverständigung und Sprachverständnisses ist ein Merkmal der Patientin, das eine unmittelbare limitierende Auswirkung auf die Kommunikation mit der Betroffenen darstellt.

Ist eine Patientin aufgrund mangelnder Sprachkenntnisse eingeschränkt kommunikationsfähig, ist das Team nur sehr bedingt in der Lage, die Bedürfnisse der Betroffenen zu eruieren. Die Möglichkeit Angehörige oder Dolmetscher als Übersetzer in die Kommunikation einzubinden, birgt zusätzliche Schwierigkeiten. Die meisten Situationen bedürfen einer unmittelbaren Reaktion und Kommunikation, weshalb die Einbeziehung Dritter nur selten angezeigt ist. Die Übersetzung durch Angehörige ist zusätzlich problematisch, da sie selber von der Situation betroffen sind. Bei einer Übersetzung durch Dritte kann das Team zudem nicht kontrollieren, was übersetzt wird und welche Informationen die Patientin erhält. Es kommt immer wieder vor, dass Angehörige und Dolmetscher manche Inhalte nicht kommunizieren möchten.

*„Und wir haben nicht so viele, also wir haben mal russlanddeutsche Familien hier. Das sind die, die am ehesten hier momentan auftauchen. Und das kann ein Sprachproblem geben und dann ist es problematisch mit der Übersetzung, weil in der Regel dann aus der Familie übersetzt wird. Und es ist schwierig, also es kommt selten vor, dass wir wirklich einen externen Übersetzer dazu holen. Für manche Situationen macht es Sinn, aber gerade, wenn es jetzt um schnelle Sachen geht, dann ist das gar nicht möglich. Dann muss man da einfach immer individuell reagieren und muss die Leute nehmen, die dann vor Ort sind. Und dann wissen wir nicht immer, was übersetzt wird. Und die hier aufgewachsen sind, schon verstehen, was wir wollen, aber manchmal das Gefühl haben, sie könnten das so nicht sagen. Und das können wir dann nicht kontrollieren.“*  
(I-6 – Arzt, Palliativstation)

Sprachbarrieren haben Verständnisschwierigkeiten zur Folge. Die Kommunikation schwieriger und belastender Sachverhalte ist nur begrenzt möglich. Dies hat direkte Auswirkung auf den Informationsstand der Betroffenen und ihr Verständnis der Situation.

### 5.3.3.3 Das Merkmal „Bildungsniveau und Intellekt“

Das Bildungsniveau und der Intellekt der Patientinnen wirken sich über die Fähigkeit mit bestimmten Situationen und der eigenen Versorgung umzugehen auf das Systemverhalten aus. Menschen mit niedrigerem Bildungsstatus erleben wahrscheinlicher Einschränkung bei

praktischen Fragen ihrer Versorgungssituation, da sie sich ihres Bedarfs nicht bewusst sind, über mögliche Versorgungsangebote nicht informiert sind und nicht wissen, wie das entsprechende Angebot wahrzunehmen ist.

Der Intellekt und der Bildungsstatus können sich im Verstehen der Situation und bestimmter Sachverhalte niederschlagen. Dies hat Implikationen für das Umsetzen von Anforderungen, die an sie in Bezug auf die eigene Versorgung gestellt werden. Wenn Patientinnen aufgrund ihrer Bildung oder des Intellekts eingeschränkt verständlich sind oder ihnen Informationen schwer dauerhaft vermittelt werden können, bspw. bei Analphabetismus, müssen alternative Lösungen gesucht werden.

*„Oder im Moment haben [wir – Erg. d. Verf.] eine Familie, die sind Analphabeten. Also, da muss man ja dann auch noch mal gucken, wie kann man denen das überhaupt vermitteln, was sie tun sollen, in welcher Situation.“ (I-5 – Sozialarbeiterin/Koordinatorin, SAPV)*

#### 5.3.3.4 Das Merkmal „Finanzielle Situation“

Finanzielle Probleme, ob durch die Krankheit verursacht oder vorher schon bestehend, sind für die Betroffenen belastend und erschweren die Versorgungssituation. Die finanzielle Situation steht damit in Beziehung zum seelischen Subsystem der Patientin. Vorhandene finanzielle Ressourcen können sich positiv auf die Lebensqualität der Betroffenen auswirken, da sie Sachgüter, kleine Wünsche und Aktionen ermöglichen. Finanzielle Probleme hingegen können von Betroffenen als sehr belastend wahrgenommen werden. Dies ist vor allem dann der Fall, wenn die finanzielle Not existentielle Auswirkungen hat.

*„Wenn, ich sage mal, existenzielle Bereiche bedroht sind, wie zum Beispiel auch Wohnungsauflösung, Wohnungskündigung, weil jemand seine Miete nicht gezahlt hat.“ (I-2 – Pfleger, SAPV)*

Eine niedrige wirtschaftliche Situation der Betroffenen kann Auswirkungen auf die Weiterversorgung im ambulanten Setting haben, da Zuzahlungen für Pflegedienste z.B. nicht geleistet werden können.

### 5.3.4 Das „Lebensalter“ als Merkmal des Subsystems Patientin als Agent

Das Alter der Patientin wurde als ein Faktor genannt, der sich auf die Komplexität einer Versorgungssituation auswirken kann. Das Alter der Betroffenen ist kein Agent an sich. Es ist ein Merkmal, das die Patientin als Agent im Gesamtsystem trägt. Die Ausprägung des Merkmals nimmt Einfluss auf die Deutung der Situation durch die Patientin selbst sowie durch andere soziale Agenten und beeinflusst deren Handeln. Das Lebensalter steht, wie in Tabelle 11 **Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.** aufgezeigt, in Beziehung zu den Agenten aller Subsysteme des komplexen adaptiven Systems der palliativen Versorgungssituation.

Tabelle 11: Übersicht zum Lebensalter als Merkmal des/der Patientin als sozialer Agent und die Beziehungen zu Systemelementen und Umweltfaktoren

Interaktionen und Zusammenwirken mit Systemelementen und Umweltfaktoren ⇒ Element wirkt auf ein anderes ⇔ wechselseitige Wirkung ⇔ Element wird beeinflusst									
<b>Lebensalter</b>	<table border="0" style="width: 100%;"> <tr> <td style="width: 30%;"><i>System Patientin:</i></td> <td>Krankheitsverarbeitung ⇔ Spiritueller Situation ⇔ Psychische Faktoren ⇔</td> </tr> <tr> <td><i>Soziales System:</i></td> <td>Belastung Angehöriger ⇔</td> </tr> <tr> <td><i>System Team:</i></td> <td>Belastung im Team ⇔</td> </tr> <tr> <td><i>Zusammenwirken mit:</i></td> <td>Körperliche Beeinträchtigung</td> </tr> </table>	<i>System Patientin:</i>	Krankheitsverarbeitung ⇔ Spiritueller Situation ⇔ Psychische Faktoren ⇔	<i>Soziales System:</i>	Belastung Angehöriger ⇔	<i>System Team:</i>	Belastung im Team ⇔	<i>Zusammenwirken mit:</i>	Körperliche Beeinträchtigung
<i>System Patientin:</i>	Krankheitsverarbeitung ⇔ Spiritueller Situation ⇔ Psychische Faktoren ⇔								
<i>Soziales System:</i>	Belastung Angehöriger ⇔								
<i>System Team:</i>	Belastung im Team ⇔								
<i>Zusammenwirken mit:</i>	Körperliche Beeinträchtigung								

Auf der Ebene des *Systems Patientin* nimmt das Lebensalter Einfluss auf das *seelische Subsystem*. Die Erkrankung und das nahende Sterben treffen junge Menschen zu einem Zeitpunkt, zu dem sie sich dem Lebensende noch fern fühlen und noch nicht mit ihrer Lebensplanung abgeschlossen haben. Ein junges Alter kann daher mit einer hohen Belastung auf seelischer Ebene einhergehen, die sich wiederum auf die *Krankheitsverarbeitung* auswirkt. Hochbetagte Menschen können von der Situation auf dieselbe Weise belastet sein, sind sich aber häufig bewusst, dass sie sich im letzten Lebensabschnitt befinden, was sich förderlich auf die Akzeptanz der Situation auswirken kann.

Die im jungen Alter erlebte Belastung auf seelischer Ebene kann mit einer Zunahme *körperlicher Symptome* einhergehen und sich entsprechend auf das *physische Subsystem* auswirken. Zudem werden manche körperliche Symptome von jungen Patientinnen im Vergleich zu hochbetagten Patientinnen als belastender gewertet. Junge Menschen, die bisher keine altersbedingten Funktionseinbußen aufwiesen, fühlen sich durch einen mit

Immobilität einhergehenden raschen Krankheitsverlauf sehr belastet. Auch wirkt sich ihre Symptomlast auf die Leistungsfähigkeit im sozialen Bereich aus. Die körperliche Einschränkung hindert sie daran, soziale Rollen auszufüllen, was sich wiederum auf ihre *Krankheitsverarbeitung* auswirkt. Junge Menschen nehmen in ihrem sozialen Gefüge eher tragende Rollen ein, wie bspw. die Versorgung von Kindern oder von eigenen Eltern, während ältere Menschen häufig selbst die Versorgten sind.

*„Wo ein alter Mensch, der jetzt palliativ ist, schon meistens alle in die Selbstständigkeit entlassen hat, die um ihn herum sind. Und er selbst der Unselbstständige ist, also muss man den jetzt nicht unbedingt ersetzen.“ (I-31 – Pflegerin, palliativmedizinischer Dienst)*

Angehörige von alten Menschen sind zudem häufig selber hochbetagt oder erkrankt. Dies wirkt sich nicht nur auf ihre Belastbarkeit in der Versorgung der Patientin aus. Auch kann es zusätzliche Herausforderungen an die Versorgungssituation stellen.

Trauer und Schmerz der Angehörigen kommt sowohl bei jungen als auch bei älteren Patientinnen vor. Sind junge Menschen betroffen, stellt dies jedoch eine besonders große Belastung für die Angehörigen dar. Vor allem Eltern empfinden diese Situation als sehr belastend, da die als natürlich empfundene Reihenfolge nicht eingehalten ist.

Ein junges Alter der Patientinnen wirkt sich darüber hinaus auch auf die Belastung im Team aus. Die Versorgung jüngerer Menschen ist emotional belastend für die Mitarbeitenden, da es mehr Parallelen zum eigenen Leben gibt und sie sich mit den Betroffenen eher identifizieren.

*„Junge Patienten machen es immer einfach für die Behandler schwer.“ (I-38 – Experte im Bereich Gesundheitspolitik, alle Settings)*

## 5.4 Das soziale System

Im ursprünglichen Framework bezogen sich 16 Kategorien auf die Angehörigen der Patientin bzw. auf ihr soziales System. Über die theoretische Überprüfung der Kategorien vor dem Hintergrund der Theorie komplexer adaptiver Systeme wurden sie zu neun Kategorien zusammengefasst.

Das soziale System der Patientin besteht aus verschiedenen Individuen, den Angehörigen, die als soziale Agenten das Systemverhalten bestimmen. Das soziale System wirkt über seine einzelnen Agenten und über seine Systemgesamtheit auf die Versorgungssituation ein. Angehörige als soziale Agenten sind Träger bestimmter Eigenschaften und stehen in Beziehung zur Patientin und zu den Agenten im sozialen System selbst sowie anderen Systemen. Jeder Agent im sozialen System ist ein Individuum, das auf einer niedrigeren hierarchischen Systemebene selbst ein komplexes adaptives System darstellt und, ebenso wie die Patientin, Subsysteme in sich vereint. Eigenschaften oder Merkmale, die im Falle der Patientin einem bestimmten Subsystem zugeordnet wurden, können auch bei Angehörigen auftreten. Vor dem Hintergrund der vorliegenden Fragestellung steht jedoch nicht die einzelne Angehörige als System im Fokus, sondern das gesamte soziale System, dem die Angehörigen und die Patientin zusammen angehören. Folglich werden auf der Ebene der Angehörigen nur diejenigen Merkmale aufgegriffen, die der Fragestellung entsprechend von den Expertinnen als komplexitätsfördernd für die palliative Versorgungssituation genannt wurden.

Die Bedeutung des sozialen Systems für das komplexe adaptive System der palliativen Versorgungssituation ist divers. Das soziale System und die Angehörigen als seine Agenten, stehen in Beziehung zu den Agenten des *Systems Patientin* und beeinflussen dessen Verhalten. Als Mitbetroffene sind Angehörige zudem selbst unterstützungsbedürftig und können ebenfalls als Empfänger der Versorgung verstanden werden. Angehörige müssen daher auch begleitet und aufgeklärt und ihren unterschiedlichen Bedürfnissen und Ansprüchen begegnet werden. Gleichzeitig sind sie in die Versorgung und Unterstützung der Patientin eingebunden und stellen damit eine Ressource dar, die dem Team eine Stütze ist und bestimmte Versorgungssituationen überhaupt erst ermöglicht.

Aufgrund der Rolle, die das soziale System im Leben der Patientin und in der Umsetzung der Versorgung spielt, hat es auch Einfluss, wenn es nicht existent ist. Das Fehlen von nahestehenden Personen und die daraus resultierende fehlende Unterstützung kann Auswirkungen auf die Agenten in den Systemen *Patientin* und *Team* haben. So ist bspw. bei alleinstehenden Menschen aufgrund der beschriebenen Wirkung des sozialen Systems auf das psychospirituelle Subsystem der Patientin eher zu erwarten, dass die psychosoziale

Situation eskaliert. Für die professionellen Versorgenden bedeutet dies einen gesteigerten Versorgungsaufwand. Vor allem im ambulanten Setting geht ein fehlendes soziales Netz mit einem gesteigerten Aufwand einher, da es nicht die Möglichkeit gibt, auf ein bestehendes Versorgungsnetz zurückzugreifen bzw. dieses aufzubauen. Jegliche Versorgungsstrukturen müssen daher erst vom Team geschaffen werden. In Übereinstimmung damit wird das Vorhandensein eines sozialen Unterstützungssystems auch von den befragten Expertinnen als positiv und der Situation zuträglich gewertet. Das soziale Netz der Patientin ist wichtig für die psychospirituelle und soziale Unterstützung und kann eine emotionale Sicherheit geben, die entspannend auf Versorgungssituationen wirkt. Ein gut funktionierendes Angehörigensystem, das Teile der Versorgung übernehmen kann, wurde als komplexitätsmindernd und entlastend für das Team genannt. Das Vorhandensein eines sozialen (Versorgungs-) Systems birgt jedoch auch die Möglichkeit für weitere Komplexitätsstrukturen. Je mehr Agenten im sozialen System agieren, desto mehr Beziehungen und Verhaltensmöglichkeiten bestimmen das Systemverhalten, was sich auf den Komplexitätsgrad der Versorgungssituation auswirkt.

Das soziale System ist im Sinne der Versorgungssituation jedoch nur dann unterstützend, wenn es tragfähig ist und bleibt. Daher sollte es entsprechend gestärkt und mitbetreut werden. Ist das soziale System nicht stabil und tragfähig, wirkt es über sein Systemverhalten und in Interaktion mit anderen Systemelementen belastend auf das System der palliativen Versorgungssituation.

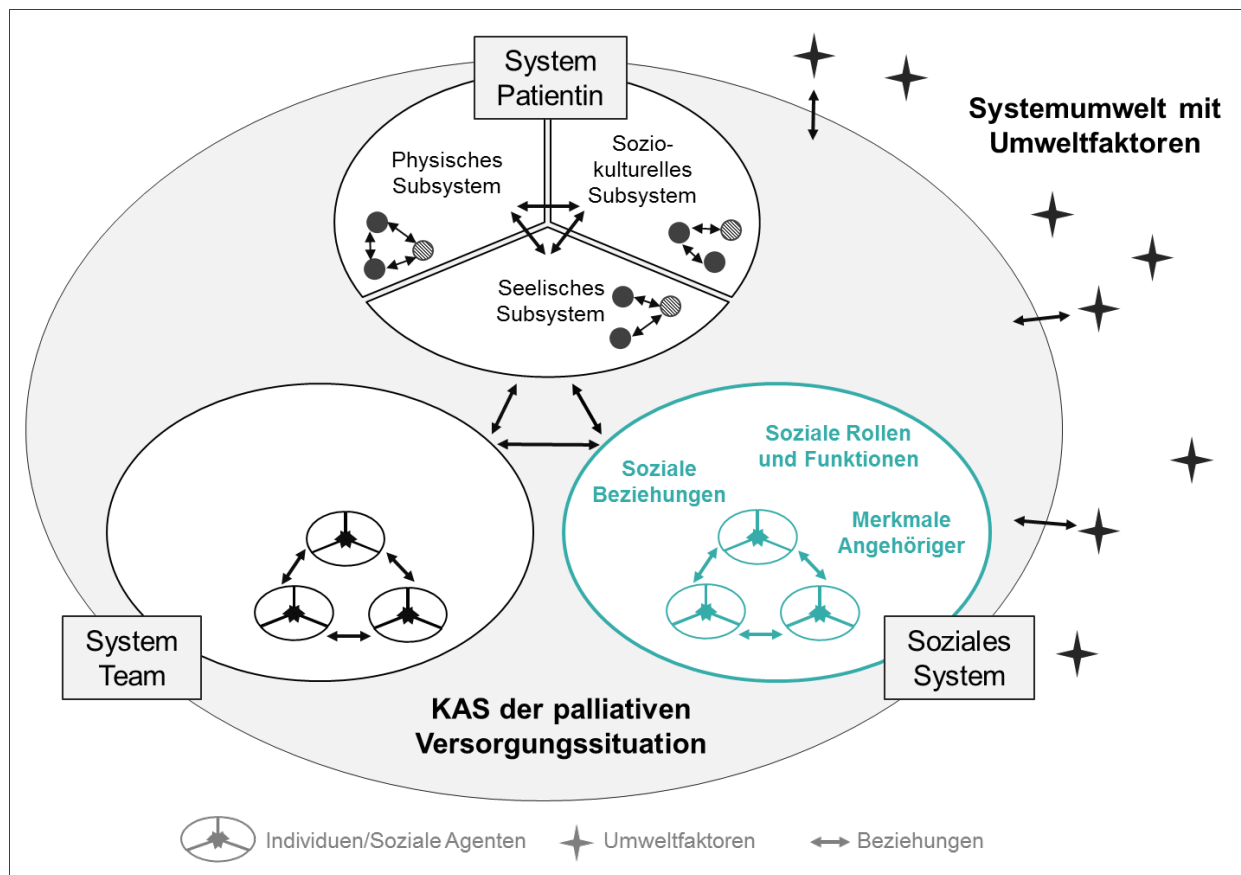
Wer die Akteure im sozialen System sind, wie viele Akteure es sind, welche Rollen sie einnehmen, wie sie reagieren, welche weiteren Persönlichkeitsfaktoren sie aufweisen und wie ihre Beziehungen gestaltet sind, in denen sie zu einander und zu Agenten anderer Systeme stehen, gestaltet das soziale Subsystem und entscheidet darüber wie unterstützend es in der Versorgungssituation ist.

Die identifizierten Faktoren dieses Subsystems lassen sich den drei folgenden Hauptkategorien zuordnen (Abbildung 5), die sich nach Eigenschaften der Angehörigen als soziale Agenten und den Beziehungen, in denen sie zueinanderstehen, unterscheiden lassen.

- Eigenschaften der Angehörigen als soziale Agenten
- Soziale Rollen involvierter sozialer Agenten
- Komplexitätsfördernde Beziehungen im sozialen System

Wie die den übergeordneten Kategorien zugewiesenen Faktoren auf das Systemverhalten des komplexen adaptiven Systems wirken, wird im Folgenden näher beschrieben.

Abbildung 5: Das soziale System des/der Patientin als eines der drei Subsysteme, die das komplexe adaptive System der palliativen Versorgungssituation bilden



#### 5.4.1 Eigenschaften der Angehörigen als soziale Agenten

Angehörige agieren als soziale Agenten und wirken sich über ihr Verhalten auf das Systemverhalten des komplexen adaptiven Systems der palliativen Versorgungssituation aus. Als Individuen sind sie Träger bestimmter Eigenschaften (Tabelle 12), die ihr Verhalten in der Versorgungssituation mitbestimmen und selbst wiederum durch andere Systemelemente beeinflusst werden.



Tabelle 12: Übersicht der Eigenschaften Angehöriger als soziale Agenten und ihre Beziehungen zu Systemelementen und Umweltfaktoren

<b>Interaktionen und Zusammenwirken mit Systemelementen und Umweltfaktoren</b> ⇒ Element wirkt auf ein anderes ⇔ wechselseitige Wirkung ⇔ Element wird beeinflusst	
<b>Gesundheits-zustand versorgender Angehöriger</b>	<p><i>Soziales System:</i> Belastung Angehöriger ⇔</p> <p><i>Umweltfaktoren:</i> Versorgungssetting ⇔</p>
<b>Belastung Angehöriger</b>	<p><i>System Patientin:</i> Körperliche Symptome allgemein ⇔            Anspruchsvolle Wundsituation ⇔            Symptome, die Notfallsituationen zur Folge haben ⇔            Atemnot ⇔            Persönlichkeitsveränderungen ⇔            Kognitive Einschränkungen ⇔            Lange und unbestimmte Prognose ⇔            Nicht-onkologische Grunderkrankungen ⇔            Psychische Faktoren ⇔            Depression ⇔            Psychische Komorbiditäten ⇔            Lebensalter ⇔</p> <p><i>Soziales System:</i> Gesundheitszustand versorgender Angehöriger ⇔            Krankheitsverarbeitung ⇔            Informationsstand und Verstehen ⇔            Schwierige familiäre Ausgangssituation ⇔</p> <p><i>Umweltfaktoren:</i> Versorgungssetting ⇔            Nationales palliativmedizinisches Versorgungssystem ⇔</p> <p><i>Zusammenwirken mit:</i> Nachtstunden            Krankheitsverarbeitung Patientin            Lange und unbestimmte Prognose</p>
<b>Informationsstand und Verstehen</b>	<p><i>Soziales System:</i> Belastung Angehöriger ⇔            Krankheitsverarbeitung ⇔</p> <p><i>System Team:</i> Kooperation mit und Koordination von externen Leistungserbringern ⇔            Qualifikation, Erfahrung und Einstellung externer Leistungserbringer ⇔</p> <p><i>Umweltfaktoren:</i> Versorgungssetting ⇔</p>
<b>Krankheits-verarbeitung der Angehörigen</b>	<p><i>System Patientin:</i> Nicht-onkologische Grunderkrankungen            Lange und unbestimmte Prognose ⇔            Krankheitsverarbeitung des Patienten ⇔            Therapeutische Maßnahmen ⇔</p> <p><i>Soziales System:</i> Belastung Angehöriger ⇔            Informationsstand und Verstehen ⇔</p>

#### 5.4.1.1 Gesundheitszustand versorgender Angehöriger

Der *Gesundheitszustand der Angehörigen* hat direkte Auswirkung auf das Maß an Unterstützung, das diese in der Versorgung der Patientin leisten können. Erkrankte oder hochbetagte Angehörige sind körperlich eingeschränkt fähig, bei bestimmten Pfllegetätigkeiten zu unterstützen. In diesem Zusammenhang wurde neben der körperlichen auch die psychische Gesundheit genannt, vor allem psychische Erkrankungen und Suchtproblematiken der Angehörigen.

*„Und jemand sagt, ich weiß gar nicht, wie ich meinen Mann auf den Toilettenstuhl bekomme [...] also wenn der mitversorgende Angehörige selber nicht gesund ist, sei es Sucht oder es kann ja auch eine andere, chronische Erkrankung sein, die den Angehörigen einschränkt.“ (I-12 – Hausarzt, SAPV/AAPV)*

Angehörige, die physisch und psychisch gesund und entsprechend belastbar sind, können sich nicht nur in der Pflege unterstützend einbringen, sondern auch wesentliche organisatorische Tätigkeiten ausführen und die Patientinnen bei den eigenen Aufgaben unterstützen. Über das Fehlen der Unterstützung auf diesen Ebenen ist eine Versorgung im ambulanten Setting eingeschränkt.

#### 5.4.1.2 Belastung Angehöriger

Eine starke Belastung oder Überforderung des sozialen Umfelds hat maßgeblichen Einfluss auf das Systemverhalten des komplexen adaptiven Systems der palliativen Versorgungssituation. Die *Belastung der Angehörigen* als Mitbetroffene bedeutet einen zusätzlichen Unterstützungsbedarf für das versorgende Team. Die Bedürfnisse Angehöriger können in manchen Versorgungssituationen sogar im Vordergrund stehen und ein Vielfaches des Aufwands brauchen als die Patientin selbst. Wie eingangs beschrieben nimmt die Belastung Angehöriger maßgeblichen Einfluss auf den Grad des Vorhandenseins der Ressourcen im sozialen System. Belastung, Ängste, Überforderung, auch durch den eigenen Gesundheitszustand verursacht, und andere Schwierigkeiten der Angehörigen wirken sich auf deren Umgang mit der Situation aus und darauf, ob und wie sie sich in die Versorgung der Patientinnen einbringen können.

*„Aber auch diese sehr gesunde, fitte Frau kann einen Zusammenbruch und eine Dekompensation haben. Und dann selber wahrscheinlich depressiv reagieren. Und dann fällt dieser Unterstützungspfeiler eigentlich auch weg.“ (I-41 – Expertin im Bereich Gesundheitspolitik, Palliativstation)*

Der Rolle entsprechend, die Angehörige im häuslichen Setting in der Versorgung der Patientinnen einnehmen, wirkt sich die Belastung Angehöriger auf die Realisierbarkeit einer ambulanten Versorgung aus. Wenn Situationen für die Angehörigen nicht aushaltbar sind, muss bei entsprechendem Pflegebedarf der Patientinnen in eine stationäre Einrichtung gewechselt werden.

Belastungssituationen Angehöriger, die sich auf die aktuelle Versorgungssituation auswirken, können bereits vor der Erkrankung bestanden haben oder außerhalb der konkreten Erkrankungssituation stehen. Ein Beispiel hierfür ist die existenziellen Belastungen, den Job zu verlieren und deswegen nicht bei der Arbeit fehlen können, was die Präsenzzeit der Angehörigen bei der Patientin einschränkt.

Wie im *System Patientin* dargestellt (Kapitel 5.3), bestehen Beziehungen zwischen dem physischen *Subsystem der Patientin* und dem *sozialen System*. Eine *lange oder unbestimmte Prognose*, wie sie häufig bei *nicht-onkologischen Erkrankungen* gegeben ist sowie bestimmte *Symptome und Krankheitszeichen* werden von Angehörigen als besonders belastend empfunden. Die Belastung der Angehörigen steht daher in Beziehung zum *physischen Subsystem des Systems Patientin*. Als besonders belastend wurden *herausfordernde Wundverhältnisse, Atemnot, kognitive Einschränkungen und Symptome, die Notfallsituationen zur Folge haben*, genannt. Notfallsituationen bedeuten für Angehörige zuzüglich zu der damit verbundenen Angst auch ein mögliches Sterbeszenario, das über den Tod der Patientin hinaus als belastend wahrgenommen werden kann und einer entsprechenden professionellen Begleitung bedarf.

Nicht nur wird die Belastung Angehöriger vom *System Patientin* mitbestimmt – die Belastung Angehöriger wirkt umgekehrt auch auf die Patientin. Sind Angehörige stark belastet, wirkt sich dies steigend auf die psychische Belastung der Patientinnen aus, da diese sich um ihre Angehörigen sorgen. Die zeitaufwändige Unterstützung der Angehörigen verringert die seelische Belastung der Patientinnen und wirkt stabilisierend auf die Versorgungssituation und damit das Systemverhalten.

*„Oder, wenn wir bedenken, dass 50 Prozent fast der ganzen Arbeitszeit auf Palliativstation für Angehörige verwendet werden. Das müsste für mich ein wichtiges Kriterium sein, weil wir wissen, das stabilisiert nicht nur den Patienten und hilft ihm, sondern hat ein Riesenpräventionscharakter für die Angehörigen, die sie ansonsten immer gleich in die Reha schicken können, wenn die jemanden lange gepflegt haben.“*  
(I-38 – Experte im Bereich Gesundheitspolitik, alle Settings)

Zudem wirken sich, wie im *System Patientin* bereits beschrieben, eine Negierung der Erkrankung und eigenen Lebenssituation im Sinne der *Krankheitsverarbeitung* der Patientinnen als auch ein junges Alter der Patientinnen verstärkend auf die *Belastung Angehöriger* aus.

### 5.4.1.3 Informationsstand und Verstehen

Ein ausreichender *Informationsstand* sowie das *Verstehen* und das Verständnis für die aktuelle Situation und die Erkrankung ist auch auf Seiten der Angehörigen notwendig, um den Verlauf und die Ereignisse richtig einschätzen zu können. Eine mangelnde Aufklärung und als Folge dessen ein weniger ausgeprägter Informationsstand können in negativen Fantasien und zusätzlicher Sorge um die Patientin resultieren und entsprechend auf die *Belastung Angehöriger* wirken.

*„Und bei den Angehörigen letztendlich auch ein Informationsdefizit, sie werden über bestimmte Situationen nicht wirklich aufgeklärt, weil es oft sehr zeitaufwendig ist, ja, was es bedeutet denn, wenn so ein alter Mensch, wenn der aufhört zu essen und zu trinken, ja. Oder das sind dann so Fantasien da, oh je, da verhungert oder verdurstet jemand, ja. Da wird, wenn jemand nicht mehr trinkt, da werden so Begriffe wie Nierenversagen in den Raum geworfen, aber es wird letztendlich nicht erklärt, was es ist, ja. Und wir Menschen haben ja so ein Hirnkino, der Regisseur, der dreht, hat immer Horrorfilme, weil eben nicht erklärt wird, was bedeutet es denn eigentlich, ein Nierenversagen, was bedeutet es, an einer Lungenentzündung zu sterben.“ (I-17 – Pfleger, SAPV/AAPV)*

In der Familie muss ein Verständnis für die Situation vermittelt werden, um zu gewährleisten, dass alle Beteiligten dieselben Ziele verfolgen. Die Auseinandersetzung mit Angehörigen und Informationsvermittlung an diese, kann für das Team sehr zeitaufwändig sein. Ein mangelndes Verständnis oder Schwierigkeiten in der Vermittlung von Informationen können kreative Wege der Informationsvermittlung notwendig machen und sich in manchen Situationen limitierend auf die ambulante Versorgung auswirken, beispielsweise wenn Anweisungen vom Palliativteam nicht verstanden und entsprechend nicht umgesetzt werden können.

#### 5.4.2 Krankheitsverarbeitung Angehöriger

Die schwere Erkrankung und das nahende Lebensende einer nahestehenden Person ist für Angehörige eine herausfordernde Situation. Wie im *System Patientin* kann die *Krankheitsverarbeitung* auch im Falle der Angehörigen als die Selbstorganisation des seelischen Subsystems des einzelnen Individuums verstanden werden, über die auf diese herausfordernde Situation reagiert wird. Der Prozess der Krankheitsverarbeitung und wo sich die Angehörigen in diesem befinden, hat Auswirkungen auf das Systemverhalten. Ein Hadern mit der Situation bzw. eine noch nicht erlangte Akzeptanz dieser, birgt für die Versorger einen erhöhten Bedarf der Auseinandersetzung mit den Angehörigen selbst. Darüber hinaus kann sich eine mangelnde Akzeptanz der Situation auf Seiten der Angehörigen in verstärkten Auseinandersetzungen über die Behandlung und Versorgung der Patientin niederschlagen bis hin zur Beeinflussung von Wünschen und Vorstellungen zu therapeutischen Maßnahmen. Hohe Therapiewünsche werden zuweilen sehr von den Angehörigen gestützt. Die Krankheitsverarbeitung der Angehörigen nimmt somit Einfluss auf die *Krankheitsverarbeitung der Patientin*.

*„Und dann hat die Ehefrau währenddessen in ihrer ganzen Krankheitsbewältigung das geschafft, den Patienten noch zu überreden, doch noch eine palliative Chemo anzufangen, die man einfach ohne genauste Differenzierung ihm jetzt mal angeboten hatte. Zu sagen, das und das Medikament, das kann man auf jeden Fall geben, so. Der Tumor sieht so und so aus und dann machen wir dann einmal die Woche dieses Medikament. Und der Patient hat dann irgendwann gesagt: „Also die Frau ist mir die nächste im Leben, also tue ich die jetzt mit in meinen Letzten-Willen-Pool, die soll auch glücklich sein, die soll auch nicht sagen, sie hätte irgendwie da was versäumt, also mache ich jetzt auch noch die Chemo.““ (I-31 – Pflegerin, palliativmedizinischer Dienst)*

Wie bei der Patientin, wirken sich *lange und unbestimmte Diagnosen* auch auf die *Krankheitsverarbeitung der Angehörigen* aus. Im förderlichen Sinne geben die langen Zeitspannen den Angehörigen den Raum, sich an die Erkrankung und ihre Folgen zu gewöhnen. Bei langen Krankheitsverläufen kann es für Angehörige jedoch auch schwierig zu akzeptieren sein, dass der Zeitpunkt des Lebensendes bevorsteht.

*„Und da sind auch, da ist das Umfeld auch dann anders geprägt. Die können einerseits das oder konnten es immer sehr gut mittragen, haben aber oft dann mit diesem, mit dem Ende einfach ein Problem oder auch mit diesem, ja, jetzt das nicht wahrhaben wollen, dass dann nicht doch dann wieder dieses Stehauf-Männchen, wie oft die*

*Menschen dann auch sind, dass es dann nicht mehr passiert.“ (I-22 – Pflegerin/Koordinatorin, SAPV/AAPV)*

Das Durchleben des Prozesses der Krankheitsverarbeitung Angehöriger wird mitbestimmt durch den Grad ihrer Belastung sowie ihr Wissen über und das Verstehen der Situation.

### 5.4.3 Soziale Rollen involvierter sozialer Agenten

Soziale Akteure nehmen in sozialen Systemen eine Vielzahl von Rollen und Funktionen ein. Als von Angehörigen eingenommene Rollen gehen diese über die sozialen Agenten als Systemelement in das Gesamtsystem ein. In Bezug auf das komplexe adaptive System der palliativen Versorgungssituation wurden zwei Rollen genannt, die den Komplexitätsgrad der palliativen Versorgungssituation mitbestimmen. Tabelle 13 zeigt diese Rollen und mit welchen Systemelementen und Umweltfaktoren sie über die Angehörigen als Träger der Rollen in Beziehung stehen.

*Tabelle 13: Übersicht sozialer Rollen involvierter sozialer Agenten und ihre Beziehungen zu Systemelementen und Umweltfaktoren*

<b>Interaktionen und Zusammenwirken mit Systemelementen und Umweltfaktoren</b> <small>⇒ Element wirkt auf ein anderes ⇔ wechselseitige Wirkung ⇔ Element wird beeinflusst</small>	
<b>Von der Patientin versorgte Angehörige</b>	<p><i>System Patientin:</i> Psychische Faktoren generell ⇔ Krankheitsverarbeitung ⇔</p> <p><i>Soziales System:</i> Soziales System ⇔</p> <p><i>Umweltfaktoren:</i> Versorgungssetting ⇔</p>
<b>Minderjährige Kinder</b>	<p><i>System Patientin:</i> Körperliche Symptome allgemein ⇔ Psychische Faktoren generell ⇔ Spirituelle Situation ⇔ Krankheitsverarbeitung ⇔</p> <p><i>System Team:</i> Belastung im Team ⇔</p> <p><i>Umweltfaktoren:</i> Versorgungssetting ⇔</p> <p><i>Zusammenwirken mit:</i> Körperliche Beeinträchtigung Soziales System Differenzen zwischen Angehörige und Patientin</p>

#### 5.4.3.1 Von der Patientin versorgte Angehörige

Angehörige nehmen im sozialen System der Patientin unterschiedlichste Rollen ein. Sie sind in die Versorgung der Patientinnen eingebunden, können aber auch selber von deren Versorgung abhängig sein. Als Beispiele hierfür wurde die Versorgung körperlich oder psychisch erkrankter Angehöriger, hochbetagter Eltern, und Angehöriger mit Behinderung genannt. Die Versorgerrolle der Patientin kann dabei pflegerischer aber auch organisatorischer Art sein. Die Verantwortung der Patientin gegenüber von ihr versorgten Angehörigen erfordert Präsenz. Bei fortschreitender Erkrankung kann die Patientin die Rolle der Versorgerin nicht mehr ausfüllen und der Unterstützungsbedarf im sozialen System steigt. In Situationen dieser Art müssen Wege gefunden werden, die Versorgung der Patientin und der Angehörigen zu gewährleisten.

*„Und da haben wir also auch immer mal wieder zum Beispiel Patienten, wo die Angehörigen dement sind, nicht? Dann ist derjenige, der eigentlich die Versorgung zuhause immer gestützt hat, wird plötzlich krank und lebt mit seiner dementen Frau zusammen. Und dann muss man gucken, wie kriegt man diese Versorgung so gestützt, dass das für beide gut zu händeln ist. Oder wie kriegt man die übergeleitet auch in einen behüteteren Wohnbereich, wo beide gut sein können bis zum Tod. Also, das sind dann so Sachen, da geht es gar nicht so viel ums Medizinische, sondern eher um den Organisationsaspekt und um Unterstützung des sozialen Systems, nicht?“ (I-5 – Sozialarbeiterin/Koordinatorin, SAPV)*

Die der Versorgerrolle anhaftende Verantwortung und die Sorge um die Versorgung der Angehörigen nach dem Versterben kann für die Patientin eine große zusätzliche psychische Belastung bedeuten und wirkt entsprechend auf das *seelische Subsystem* der Patientin. Im häuslichen *Versorgungssetting* kann die Belastung der Patientin durch die Verantwortung so groß sein, dass es notwendig werden kann, in eine stationäre Versorgung zu wechseln.

#### 5.4.3.2 Minderjährige Kinder

*Minderjährige Kinder*, für die die Patientin in der Elternrolle die Verantwortung trägt, können eine besondere Herausforderung für die Versorgungssituation bedeuten. Da minderjährige Kinder nicht selber die Versorgung für die Patientin übernehmen können, sind sie für das Team keine praktische Unterstützung. Als Mitbetroffene bedürfen sie hingegen Zuwendung und der Planung der eigenen Versorgung in der Erkrankungssituation und über den Tod des Elternteils hinaus. Kinder, die mit dem nahenden Tod eines Elternteils konfrontiert sind, brauchen einen Rahmen, in dem sie

aufgefangen sind und in dem Sorge getragen wird, dass sie keine inadäquaten, sie überfordernden Rollen in der Versorgungssituation einnehmen. Besonders hoch ist dieser Anspruch an die Versorgungssituation und entsprechend die Bedeutung für das Systemverhalten, wenn die Patientin alleinerziehend ist und es an Unterstützung im sozialen System mangelt. Fehlt ein soziales Unterstützungssystem, potenziert dies die Belastung der Patientin, die von der Versorgung der Kinder ausgeht. Das Vorhandensein minderjähriger Kinder kann einen komplexen Versorgungsbedarf bedeuten.

*„Ja, also aus meiner Sicht wirklich kleine Kinder, minderjährige Kinder. Das macht es für mich sofort komplex, weil immer die Frage ist, wer kümmert sich um die Kinder, wer kann die auch nach dem Tod des Patienten dann betreuen? Gibt es da überhaupt dann eine Familienstruktur? Also ich finde, minderjährige Kinder machen es sofort schwierig.“ (I-19 – Ärztin, palliativmedizinischer Dienst)*

Eltern müssen entlastet werden, was auf Seiten der Versorger viel Kommunikation, Koordination und Kompetenz erfordert. Der Situation, in der es auch um die Betreuung und Weiterversorgung minderjähriger Kinder geht, und den damit verbundenen psychischen, rechtlichen und sozialdienstlichen Anforderungen, muss multiprofessionell begegnet werden.

Das Vorhandensein minderjähriger Kinder im System führt zu Reaktionen auf Ebene des *seelischen Subsystems* der Patientin. Die Elternschaft für minderjährige Kinder birgt für Patientinnen ein hohes psychisches Belastungspotential. Die Unsicherheit darüber wie das Leben des Kindes oder der Kinder nach dem eigenen Versterben verlaufen wird, kann Angst und Sorge bei dem betroffenen Elternteil auslösen. Das nahende Zurücklassen der Kinder kann von der Patientin als so unerträglich erlebt werden, dass es im Sinne einer Verdrängung der Situation der *Krankheitsverarbeitung* entgegenwirkt. Auch kann die mit der Elternrolle einhergehende Verantwortung und die Planung der Versorgung der Kinder der Patientin den Raum nehmen, sich mit der Krankheit und dem Sterben auseinanderzusetzen. Kinder können sich aber auch positiv auf die Lebensqualität der Patientin auswirken und somit auf spiritueller und psychischer Ebene unterstützend wirken.

Kinder sind handelnde soziale Agenten, die auf die Situation reagieren. Die Art und Weise, wie Kinder mit der Erkrankung, dem Patientinnenverhalten und der Situation umgehen, kann sich auf das Systemverhalten der Versorgungssituation auswirken. Ein mögliches destruktives Verhalten älterer Kinder, wie Alkohol- und Drogenkonsum oder nächtliches Fortbleiben als Reaktion auf die Situation, steigern die Sorge um das Kind in der Gegenwart und in der Zukunft. Die über das Kindesverhalten entstehende zusätzliche Belastung der Patientin kann sich wiederum verstärkend auf die Symptomlast und damit indirekt auf das physische Subsystem auswirken.



*„Ja, sicherlich. Also ich kann mir vorstellen, oder zumindest auch aus der Erfahrung, dass pubertierende Kinder mitunter noch mal die Situation eskalieren können für den Betroffenen, und damit natürlich auch die Symptomlast verstärken.“ (I-14 – Pfleger, SAPV)*

Auch der Umgang der Erwachsenen im System mit Kindern kann Auswirkungen auf das Systemverhalten haben. Kleine Kinder können häufig sehr viel besser mit der Situation umgehen, als von Erwachsenen angenommen. Die Unsicherheit Erwachsener kann in einem Fernhalten der Kinder von der Situation bzw. einer mangelnden Einbeziehung der Kinder resultieren und Auswirkung auf das gesamte soziale System nehmen.

Versorgungssituationen, in denen Patientinnen Eltern von minderjährigen Kindern sind, wurden zudem als belastend für das Team genannt und wirken entsprechend auf das *System Team*.

#### 5.4.4 Komplexitätsfördernde Beziehungen im sozialen System

Dem Systemverständnis folgend stehen Agenten in Beziehung zueinander. Im sozialen System sind diese Beziehungen sozialer Natur. Bestimmte Beziehungen zwischen Angehörigen als soziale Agenten wurden als wesentlich für die Gestaltung des Systemverhaltens des komplexen adaptiven Systems der palliativen Versorgungssituation genannt. Diese Beziehungen und die darüber stattfindende Kommunikation beziehen sich sowohl auf Beziehungen zwischen sozialen Agenten innerhalb des sozialen Systems als auch auf Beziehungen zwischen Angehörigen und sozialen Agenten anderer Systeme, wie z.B. dem System Team. Tabelle 14 gibt eine Übersicht der genannten komplexitätsfördernden Beziehungen im sozialen System und wie diese in Beziehung zu anderen Systemelementen der palliativen Versorgungssituation und deren Umwelt stehen.

Tabelle 14: Übersicht komplexitätsfördernder Beziehungen im sozialen System und ihre Beziehungen zu Systemelementen und Umweltfaktoren

Interaktionen und Zusammenwirken mit Systemelementen und Umweltfaktoren		
⇒ Element wirkt auf ein anderes ⇔ wechselseitige Wirkung ⇐ Element wird beeinflusst		
<b>Schwierige familiäre Ausgangssituation</b>	<i>System Patientin:</i>	Körperliche Symptome allgemein ⇐
	<i>Soziales System:</i>	Belastung Angehöriger ⇐ Erschwerte Team-Angehörigenkommunikation ⇐
	<i>System Team:</i>	Belastung im Team ⇐
<b>Differenzen zwischen Angehörige und Patientin</b>	<i>System Team:</i>	Belastung im Team ⇐
	<i>Zusammenwirken mit:</i>	Körperliche Symptome allgemein Minderjährige Kinder
<b>Erschwerte Team-Angehörigenkommunikation</b>	<i>Soziales System:</i>	Schwierige familiäre Ausgangssituation ⇒
	<i>System Team:</i>	Belastung im Team ⇐
	<i>Umweltfaktoren:</i>	Versorgungssetting ⇔

#### 5.4.4.1 Schwierige familiäre Ausgangssituation

Die palliative Versorgungssituation trifft auf ein bereits bestehendes soziales System, das einer eigenen Dynamik folgt. Die familiäre Ausgangssituation bzw. Angehörigensituation nimmt Einfluss auf das Gesamtsystemverhalten der Versorgungssituation. Innerfamiliäre Probleme, Familienstreitigkeiten und wie Menschen zueinander stehen, können das System destabilisieren und die Komplexität der Versorgungssituation erhöhen. Als konkrete Beispiele für schwierige familiäre Ausgangssituationen wurden genannt: Konflikte in Ex-Partnerschaften und mit Co-Eltern, Kontaktabbruch zu Kindern oder zu anderen Angehörigen, Erfahrungen sexueller Gewalt in der Familie, Familiensysteme mit ungeklärten Rollen, Erbstreitigkeiten sowie alte Verpflichtungen, Unausgesprochenes und Informationsverbote.

Die psycho-soziale Belastung, die von *schwierigen familiären Ausgangssituationen* für die Patientinnen ausgeht, kann *physische Symptome* verstärken und verursachen. Schwierige familiäre Ausgangssituationen wirken somit auf das *seelische und das physische Subsystem* der Patientin.

Schwierige Familiensituationen erfordern viele Gespräche mit den Betroffenen und intensive Versorgungsplanung, weshalb sie in der Betreuung sehr aufwändig sind.

*„Und eben eine Familie, die vorher schon Probleme hatte. Sei es ein Paar, das eigentlich schon in Scheidung war und jetzt wurde einer krank. Sei es eine Familie, die unter sich furchtbar Streit hat. Also ich hatte mal vier Schwestern da sitzen, deren Mutter war die Patientin und die Schwestern haben sich so gezofft, dass ich wirklich gedacht habe, ich muss hier mein Büro schützen, dass die mir das nicht zerlegen. Also und da waren dann ganz viele Gespräche einfach nötig, um zu gucken, was wollen die Schwestern untereinander und was will eigentlich die Patientin oder was täte der gut. Und dann hat eine Schwester die Pflege übernommen und die anderen haben ihr das Misstrauen ausgesprochen, sie würde das nicht hinkriegen und sie macht eh alles falsch. Und das war einfach schwierig.“ (I-19 – Ärztin, palliativmedizinischer Dienst)*

Schwierige Beziehungen im sozialen System erschweren die Kommunikation innerhalb des sozialen Systems, aber auch zwischen den Teammitgliedern und den Angehörigen. Sie nehmen damit Einfluss auf den Aufwand der Versorgung und können belastend auf das Team wirken. Eine fehlende offene Kommunikation hat zur Folge, dass das Team nicht weiß, auf wen es sich in der Versorgungssituation verlassen kann. Zudem kann das Team über die Kommunikation mit Patientinnen und Angehörigen in eine Vermittlerrolle geraten, die nicht einfach auszufüllen ist. Konflikte in Familien können sich des Weiteren auf das Team übertragen und so zur zusätzlicher *Belastung im Team* führen.

*„Also wenn zum Beispiel es Ungelöstes und Unbesprochenes in Familien oft gibt. Also, wenn Patient und Angehörige hier Konflikte miteinander austragen, erlebe ich es nicht selten, dass dann Partei ergriffen wird, entweder für den Patienten oder für die Familie. Und dass das oft dann über diese Konflikte zu Konflikten auch im Team führen kann. Und das macht eine Behandlung, Begleitung komplex.“ (I-27 – Arzt, Palliativstation, palliativmedizinischer Dienst)*

Die Vermittlerrolle des Teams in Versorgungssituationen, die von familiären Konflikten und Uneinigkeiten geprägt sind und z. B. die Koordination der Besuchszeiten für zerstrittene Angehörige durch das Team erfordern, kann vom Team als missbräuchlich und entsprechend belastend wahrgenommen werden.

#### **5.4.4.2 Differenzen zwischen Angehörigen und Patientin**

Angehörige und Patientinnen stehen als soziale Agenten in Interaktion und ständiger Kommunikation. Wenn diese Interaktion von unterschiedlichen Ansichten und Vorstellungen über die Versorgung der Patientin (z.B. Krankenseinweisung, Notarzttruf) geprägt ist, hat

dies Auswirkung auf das Systemverhalten und erschwert für alle Beteiligten den Umgang mit der Situation.

*„Also sprich, der Sohn aus Hamburg, der wird vielleicht kommen und sagen, das, was ihr hier gemacht habt, ist alles Krampf, wir machen das jetzt völlig anders. Wir gehen jetzt zum Professor so und so und der macht das toll und so. Und dann wird es auch schwierig, wenn dann der eigentliche Patient sagt, das will ich aber nicht, das ja durchaus sein kann. Also das ist ein wichtiger Faktor für das, was Komplexität ausmacht.“ (I-18 – Hausarzt, AAPV)*

Sich unterscheidende Ansichten erschweren den Umgang mit Situationen. Ist eine Zielabgleichung zwischen allen Beteiligten hingegen erfolgt, wirkt sich dies förderlich auf den Umgang mit der Versorgung aus. Bei gelungener Zielabgleichung sind auch schwere Symptome händelbar.

Über Fragestellungen, die die Weiterversorgung der Patientin betreffen, können divergierende Einstellungen bzw. Ansichten auch in Bezug auf andere Bereiche Einfluss auf das Systemverhalten nehmen. Unterschiedliche Ansichten über die Weiterversorgung minderjähriger Kinder nach dem Versterben der Patientin können bspw. zu Konflikten führen, die sich auf das Gesamt-Systemverhalten auswirken.

Die Ursache für verschiedene Ansichten der Betroffenen kann ein unterschiedlicher Informationsstand über die Erkrankung und über die zukünftige Versorgung sein. Wenn Angehörige und Patientin unterschiedlich viel über die Erkrankung, deren Fortschreiten und die zu erwartende Versorgungssituation wissen und gegebenenfalls auch wissen sollen, führt dies zu kommunikativ herausfordernden Situationen.

*„Also ein unterschiedlicher Aufklärungsstatus ist ein ganz wichtiges, komplexes Problem, wenn ein Patient mehr weiß wie Angehörige und umgekehrt. Das sicherlich, ein unterschiedlicher Informationsstand, das macht es auch noch mal sehr komplex, finde ich.“ (I-23 – Ärztin, Palliativstation, palliativmedizinischer Dienst)*

Unterschiedliche Ansichten zwischen Patientin und Angehörigen und die daraus erwachsenen Konflikte können sich auf das Team übertragen. Die daraus resultierende Unsicherheit in Bezug auf die Einschätzung von und den Umgang mit der Situation kann sich auf die *Belastung im Team* und somit auf das entsprechende Subsystem auswirken.

#### 5.4.4.3 Erschwerte Team-Angehörigen Kommunikation

Als Mitbetroffene haben Angehörige selbst einen Versorgungsbedarf und sind gleichzeitig in die Versorgung oder die Betreuung der Patientin eingebunden. Ist die Kommunikation mit den Angehörigen und die Vermittlung von Inhalten und die Auseinandersetzung mit gegenwärtigen und zukünftigen Themen eingeschränkt, wirkt sich dies komplexitätssteigernd auf die Versorgungssituation aus.

Aggressives Auftreten von Angehörigen sowie von Unzufriedenheit und Misstrauen geprägtes Verhalten erschwert die Kommunikation zwischen den Angehörigen und dem Team und entsprechend die Vermittlung von Informationen. Eine konfliktfreundige und misstrauische Haltung der Angehörigen gegenüber dem Team wirkt sich zudem belastend auf die Mitarbeitenden aus. Dies verursacht Gesprächs- und Supervisionsbedarf im Team. Unzufriedenheit mit der Versorgung und mangelndes Vertrauen der Angehörigen erhöht auch deshalb den Versorgungsaufwand, weil Entscheidungen und Einschätzungen doppelt abgesichert werden müssen, um in potentiellen späteren Konflikten adäquat reagieren zu können.

*„Das war ein Grund, dass wir ihn bei einer Komplikation ins Krankenhaus gelegt haben. Ja? Um noch mal einmal die, eine andere offizielle Stimme, also, um zwei offizielle Bescheinigungen zu haben, dass er tatsächlich, wir unabhängig voneinander meinen, er ist in der terminalen Phase, so. Also, eigentlich aus juristischen Gründen, weil ich wusste, das wird aufgerollt.“ (I-4 – Ärztin, SAPV)*

Ein misstrauendes Familiensystem im Zusammenwirken mit einer ambulanten Versorgungssituation erschwert den Zugang des Teams zur Familie und entsprechend die Versorgung. Dies führt beim Team wiederum zu einem erhöhten Diskussionsbedarf. Darüber hinaus kann sich das familiäre Misstrauen limitierend auf die Realisierung der ambulanten Versorgung auswirken, da misstrauende Angehörige Unterstützung nicht gut annehmen können, was in einer Überforderung ihrerseits resultiert.

## 5.5 Das System Team

Im ursprünglichen Framework bezogen sich zehn Kategorien auf das Team und seine Mitarbeitenden. Unter Anwendung des theoretischen Modells wurden diese zu sieben Kategorien subsumiert.

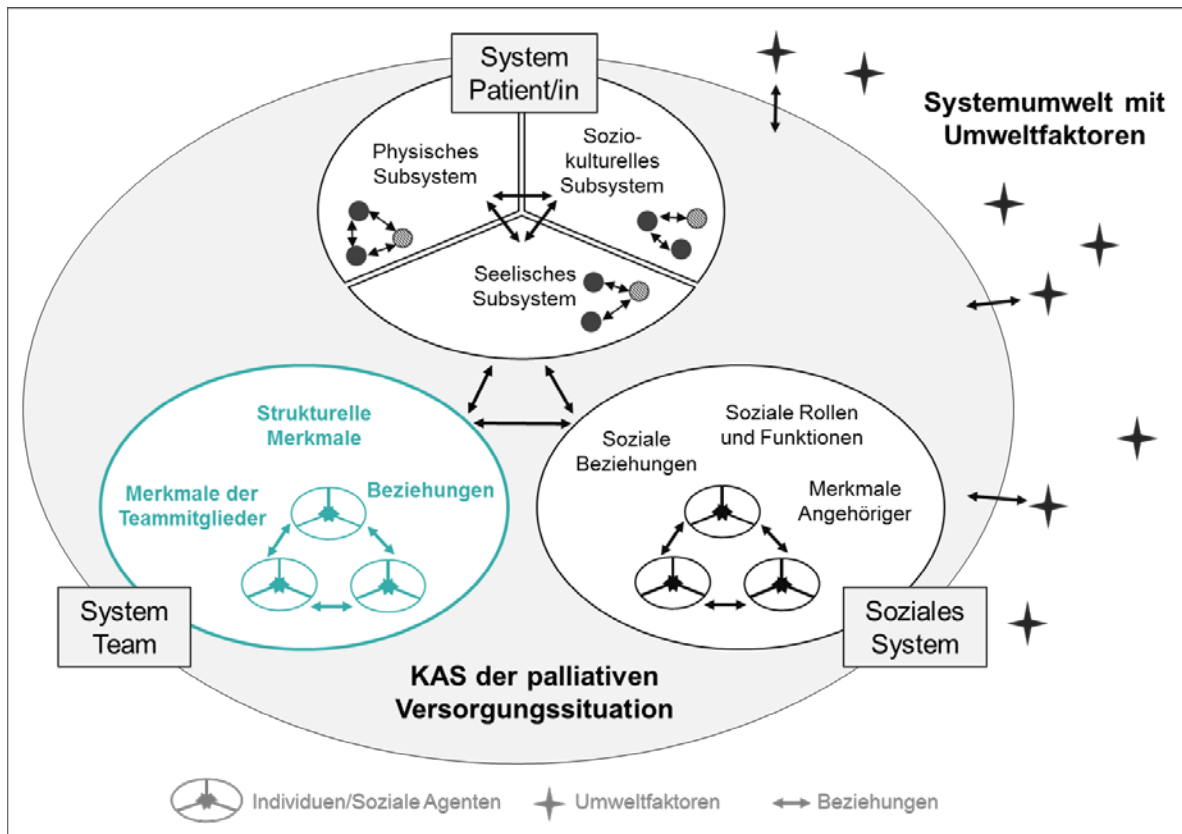
Wie das soziale System steht auch das *System Team* auf einer höheren hierarchischer Ebene als das *System Patientin*. Die Mitarbeitenden sind soziale Agenten, die selbst als komplexe adaptive Systeme zu verstehen sind. Entsprechend stehen sie in Interaktion mit anderen Subsystemen und deren Agenten. Als *System Team* geht zudem die Gesamtheit der Mitarbeitenden in das komplexe adaptive System der Versorgungssituation ein. Das Team reagiert in seinem Verhalten und der geleisteten Versorgung auf die von den anderen Subsystemen ausgehenden Signale: den von Patientinnen und ihren Angehörigen ausgehenden Bedürfnissen. Als die Initiatoren von therapeutischen Interventionen hat das Verhalten der Teammitglieder direkte Auswirkungen auf das *System Patientin*. Aber auch auf sozialer und emotionaler Ebene reagiert das Team auf die Situation der Betroffenen und ist damit Miterzeuger der Komplexität einer palliativen Versorgungssituation.

Die Zusammenarbeit im Team birgt aufgrund der Beteiligung vieler verschiedener Akteure in sich bereits Komplexität. Unterschiedliche Einschätzungen der Teammitglieder die Betroffenen betreffend, sowohl in Hinblick auf das physische als auch seelische Krankheitsgeschehen und der damit einhergehenden Ambivalenzen und Unsicherheiten, steigern die Auseinandersetzung mit einer Situation und können Ursache für Konflikte im Team sein. Damit ein Team mit einer hohen Versorgungsqualität auf die sich häufig verändernden, komplexen Situationen reagieren kann, bedarf es einer bestimmten Grundhaltung und die Möglichkeit, flexibel reagieren und innerhalb des Teams schnell kommunizieren zu können. Zudem bedarf es einer psychosozialen Unterstützung für das Team, um die bei den einzelnen Mitarbeitenden und im Team entstehenden Belastungen aufzufangen.

Das Verhalten des *Systems Team* und seiner einzelnen Mitarbeitenden als Versorgende hat direkte Auswirkung auf dessen Leistungsfähigkeit und die Versorgungsqualität. Die von den interviewten Expertinnen genannten Faktoren lassen sich, wie in Abbildung 6 dargestellt, im Gesamtsystem verorten und den folgenden drei Überkategorien zuordnen:

- Strukturelle Merkmale des Systems Team
- Eigenschaften der Teammitglieder als Agenten im System
- Interaktion des Teams mit anderen Systemelementen und Umweltfaktoren

Abbildung 6: Das System Team als eines der drei Subsysteme, die das komplexe adaptive System der palliativen Versorgungssituation bilden



### 5.5.1 Strukturelle Merkmale des Systems Team

Das System Team besteht aus verschiedenen sozialen Agenten – den Mitarbeitenden – die eine auf die Patientinnenbedürfnisse abgestimmte Versorgung leisten. Bestimmte strukturelle Merkmale wurden genannt, die sich auf die Leistung des Teams auswirken und, über die in Tabelle 15 aufgewiesenen Beziehungen entsprechend auf das Systemverhalten des komplexen adaptiven Systems der palliativen Versorgungssituation wirken.

Tabelle 15: Übersicht struktureller Merkmale des Teams und ihre Beziehungen zu Systemelementen und Umweltfaktoren

Interaktionen und Zusammenwirken mit Systemelementen und Umweltfaktoren		
⇒ Element wirkt auf ein anderes ⇔ wechselseitige Wirkung ⇐ Element wird beeinflusst		
<b>Anzahl Teammitglieder</b>	<i>System Patientin:</i> <i>Zusammenwirken mit:</i>	Medikation ⇐ Nachtstunden
<b>Anzahl Berufsgruppen</b>	<i>Zusammenwirken mit:</i>	Qualifikation, Erfahrung und Einstellung externer Leistungserbringer

#### 5.5.1.1 Anzahl Teammitglieder

Die Anzahl der Mitarbeitenden im Team ist die maßgebliche Ressource in der Palliativversorgung. Ein Mangel an dieser Ressource wirkt sich komplexitätssteigernd auf die Situation aus, da den Bedürfnissen der Betroffenen nicht adäquat Rechnung getragen werden kann. Als strukturelles Merkmal steht die *Anzahl der Teammitglieder* in Beziehung zum *physischen und psychospirituellen Subsystem* des *Systems Patientin*. Im Zusammenwirken mit bestimmten symptomatischen Situationen wirkt sich mangelndes Personal komplexitätssteigernd auf die Situation aus. Dies ist vor allem bei kognitiv eingeschränkten Patientinnen mit psychischen Komorbiditäten, die einen hohen Grad an zeitlicher Zuwendung brauchen, der Fall. Ein Ausreichender Personalschlüssel wirkt sich hingegen entspannend auf die Situation aus.

*„Und der bekommt jetzt paranoide, aggressive Zustände. Solche Sachen sind schwierig. Was ich mir in der Situation wünschen würde und was uns sehr helfen würde, wäre noch mehr verfügbares Personal. Wenn ich zu ihm jemanden setzen könnte, der einfach da ist und der ihn irgendwie ablenkt oder einfach nur das ist und ihn bisschen lagert oder so.“ (I-10 – Hausärztin, Hospiz/AAPV)*



Die Personaldichte kann zudem Auswirkung auf die Medikation der Patientin haben. So wurde beispielsweise angegeben, dass bei einigen Krankheitszeichen ausreichendes Personal zu einem geringeren Medikamentenbedarf führt.

Weiterhin hat die *Anzahl der Teammitglieder* im Zusammenwirken mit dem Umweltfaktor *Nachtstunden* Auswirkung auf das System der palliativen Versorgungssituation. In Nachtstunden, in denen viele Symptome verstärkt auftreten oder verstärkt wahrgenommen werden, ist zugleich eine geringere Anzahl an Personal im Einsatz, sodass der Bedarf bei *bestimmten Krankheitszeichen und physischen Symptomen* nicht gedeckt werden kann.

### 5.5.1.2 Anzahl Berufsgruppen

Als weiteres strukturelles Merkmal hat die Anzahl der Berufsgruppen, aus denen das Team besteht, Auswirkung auf das Systemverhalten. Wenn die Gesamtressource Palliativteam mehrere Professionen umfasst, wirkt sich das förderlich auf die Versorgungssituation aus. Der Zugang zu den personellen Ressourcen wird Patientinnen in diesem Fall erleichtert, im Gegensatz zu Situationen, in denen die Notwendigkeit besteht, Ressourcen außerhalb des Teams hinzuzuziehen. Zudem bietet das Vorhandensein von Berufsgruppen im Team, wie Sozialarbeiterinnen und Psychologinnen und deren Einbindung in die gesamten Versorgungsprozesse eine Konstante, die sich auf die Qualität der Versorgung auswirkt.

Die Abwesenheit bestimmter Berufsgruppen und der entsprechenden Qualifikationen als fester Bestandteil eines Teams macht hingegen die Einbindung externer Leistungserbringer notwendig, die im Zweifelsfall nicht über die notwendige Qualifikation verfügen. Zudem erschwert ein personeller Wechsel der externen Leistungserbringer die Prozesse.

*„Also ich habe eine Sozialpädagogin halbtags und wenn die in Urlaub ist, dann habe ich halt den Sozialdienst vom Haus. Und das sind halt, das sind Krankenschwestern, die halt diese Zusatzweiterbildung haben, was brauche ich fürs Entlass-Management. Schon allein da spürt man den eklatanten Unterschied, ja? Und dass man eine konstante Person hat, die halt zum Team gehört und da ist und sich in diese Gesprächsprozesse mit einbezieht. Und so hast du heute den und morgen den, das macht das eben sehr schwierig.“ (I-20 – Ärztin, Palliativstation)*

Das multiprofessionelle Team erhöht aber auch die Komplexität, da die Zusammenarbeit verschiedener Fach- und Berufsgruppen die Notwendigkeit von Koordination und Übergabe zwischen Vertreterinnen der Berufsgruppen mit sich bringt.

Aus der Patientinnenperspektive bedeutet eine hohe Anzahl an Berufsgruppen auch eine höhere Teamkompetenz, auf verschiedene Bedarfe der Patientin schnell reagieren zu können. Zugleich kann dies aber auch neue Komplexität schaffen, da die Anzahl der Ansprechpartnerinnen für die Patientin steigt.

### 5.5.2 Eigenschaften der Teammitglieder als soziale Agenten

Das Team ist ein Zusammenschluss einzelner Individuen, die im System professionelle Rollen einnehmen und als soziale Agenten über ihr Verhalten auf das System wirken. Das professionelle Verhalten wird auf der Ebene des Individuums der sozialen Agenten über die individuelle Qualifikation mitbestimmt. Die Qualifikation der Einzelnen wirkt sich als ein Teil der gesamten Teamqualifikation zudem auf das Verhalten des Systems Team aus. Das Team und seine Mitglieder stehen in Beziehung zu anderen Systemelementen. Sie beeinflussen diese nicht nur, sondern werden auch von diesen Systemelementen und ihren Verhaltensweisen beeinflusst. Teammitglieder reagieren auf Impulse nicht nur über professionelle Handlungen, sondern auch auf emotionaler Ebene. Das emotionale Erleben der Teammitglieder, deren Qualifikation wirken als Eigenschaften der Teammitglieder auf das Gesamtsystemverhalten. Eine entsprechende Übersicht bietet Tabelle 16.

Tabelle 16: Übersicht der Eigenschaften der Teammitglieder als soziale Agenten und ihre Beziehungen zu Systemelementen und Umweltfaktoren

Interaktionen und Zusammenwirken mit Systemelementen und Umweltfaktoren	
⇒ Element wirkt auf ein anderes ⇔ wechselseitige Wirkung ⇐ Element wird beeinflusst	
<b>Belastung im Team</b>	<p><i>System Patientin:</i> Atemnot ⇒ Anspruchsvolle Wundsituation ⇒ Persönlichkeitsveränderungen ⇒ Kognitive Einschränkungen ⇒ Ethisch herausfordernde Entscheidungen ⇒ Nicht-onkologische Grunderkrankungen ⇒ Lange und unbestimmte Prognose ⇒ Psychische Faktoren ⇒ Wunsch nach vorzeitiger Beendigung des Lebens ⇐ Kultureller Hintergrund ⇒ Internalisierte Regeln ⇒ Lebensalter ⇒</p> <p><i>Soziales System:</i> Minderjährige Kinder ⇒ Schwierige familiäre Ausgangssituation ⇒ Differenzen zwischen Angehörige und Patientin ⇒ Erschwerte Team-Angehörigenkommunikation ⇒</p> <p><i>System Team:</i> Qualifikation, Erfahrung und Einstellung im Team ⇒</p> <p><i>Umweltfaktoren:</i> Regionales Versorgungsangebot ⇒ Finanzierung von Palliativversorgung ⇒</p>
<b>Qualifikation, Erfahrung und Einstellung im Team</b>	<p><i>System Patientin:</i> Körperliche Symptome allgemein ⇐ Atemnot ⇐ Anspruchsvolle Wundsituation ⇐</p> <p><i>System Team:</i> Belastung im Team ⇐</p> <p><i>Zusammenwirken mit:</i> Nicht-onkologische Grunderkrankungen Onkologische Grunderkrankungen Psychische Komorbiditäten</p>

### 5.5.2.1 Belastung im Team

Die Aufgabe, schwerstkranken und sterbende Patientinnen und ihre Zugehörigen zu begleiten und zu versorgen, birgt grundsätzlich ein Belastungspotential für die Mitarbeitenden, welches mit einem höheren Bedarf an Fallbesprechungen und an Supervision einhergeht. Manche Situationen, Verhaltensweisen und Ansichten der Betroffenen, wie z.B. ablehnendes Verhalten gegenüber den Mitarbeitenden, werden dabei als besonders belastend empfunden. Je höher die *Belastung im Team* ist, desto höher ist der Zeitaufwand, da dadurch Unsicherheiten und Unstimmigkeiten im Team entstehen. Die damit verbundenen Auseinandersetzungen machen entsprechende Supervisionen notwendig. Damit wirkt sich

die Belastung des Teams auf das Systemverhalten der palliativen Versorgungssituation als komplexes adaptives System aus, auch wenn die Komplexität des *Systems Patientin* unverändert bleibt.

*„Ja, aber das ist auch wieder Team, also, was mir hier so bei, auch bei den Angaben überall fehlte, war die Komplexität, die im Team vielleicht durch einen Patienten, das habe ich ja aber gesagt, ja? Also, wie ist das Team belastet? Und dadurch wird es komplexer, obwohl die Komplexität beim Patienten gleichbleibt.“ (I-4 – Ärztin, SAPV)*

Die Belastung des Teams kann auf vielen Ebenen gesteigert werden. Eine punktuelle oder im Zeitverlauf zunehmende Häufigkeit hochkomplexer Fälle sorgt im Team für Erschöpfung. Zudem wurden Faktoren der Patientinnensituationen genannt. Von Seiten des *physischen Subsystems* der Patientin wirken bestimmte Agenten besonders belastend auf das *System Team*. Dazu gehört *Atemnot*, die als ein Symptom beschrieben wurde, welches sich auf die Mitarbeitenden überträgt. Darüber hinaus wurden *komplexe Wundsituationen* genannt. Sie können bei Teammitgliedern Ekel hervorrufen und so eindrucksvoll auf die Mitarbeitenden wirken, dass sie die Erinnerung daran mit in ihr Privatleben begleitet. Des Weiteren wurde die *Grunderkrankung ALS* als belastend für das Team beschrieben, da sie bei den Mitarbeitenden das Gefühl hervorruft, nicht genug für die Patientin tun zu können. Das aus der Hilflosigkeit der Patientinnen resultierende Bedürfnis, den Betroffenen helfen zu können, kann große Unruhe ins Team bringen und ist daher häufiges Thema in der Teamsupervision.

*„Ja, das macht zum Beispiel ALS-Patienten so schwierig. Die meisten Teams vertragen nur einen ALS-Patienten, weil die einem häufig das Gefühl vermitteln, man hat nicht genug für sie getan. Man lässt sie hilflos zurück, wenn man geht. Die wirken unheimlich belastend auf Teams im Sinne eines permanenten schlechten Gewissens.“ (I-10 – Hausärztin, Hospiz/AAPV)*

*Ethisch herausfordernde Fragestellungen* stellen besondere Herausforderungen an den Umgang der Mitarbeitenden mit der Situation. Forderungen nach assistiertem Suizid, Situationen, in denen die Notwendigkeit besteht die Selbstbestimmung der Patientin zu übergehen oder lebensverlängernde Maßnahmen zu beenden, lösen sowohl bei den einzelnen sozialen Team-Agenten als auch bei dem übergeordneten *System Team* Reaktionen aus und bedürfen einer aktiven Auseinandersetzung mit den Fragestellungen. Auch psychosoziale Aspekte fordern unter den Mitarbeitenden viel Kraft und Energie, da sie sehr viele Teamgespräche notwendig machen, um zu einer klaren Einschätzung der Situation zu gelangen. Die Teammitglieder sind soziale Agenten und handeln entsprechend ihrer eigenen Einstellungen und ihren Werten. Klaffen die Lebenseinstellung, die Wertesysteme und die gelebten sozialen Strukturen der Mitarbeitenden und der Betroffenen

auseinander, ist das „Mitgehen“ der Mitarbeitenden mit den Betroffenen erschwert und kann zu einer erhöhten Teambelastung beitragen. Hier sei auch eine Kommunikationskultur der Betroffenen genannt, die von dem gewohnt offenen Umgang des Teams abweicht. Situationen, in denen das Team durch eine familiär erschwerte Kommunikationskultur und familiäre Vorstellung von „Wahrhaftigkeit“ im eigenen Handeln eingeschränkt ist, wurden als schwer aushaltbar beschrieben.

Als soziale Agenten gehen die Teammitglieder soziale Beziehungen zu den Betroffenen ein. Auf dieser sozialen Ebene geht besonderes Belastungspotential für die einzelnen Mitarbeitenden von Situationen aus, in denen es Parallelen zwischen den Patientinnen und den Behandelnden gibt und entsprechend Möglichkeiten für eine Identifikation mit den Betroffenen gegeben ist. Jüngere Patientinnen mit minderjährigen Kindern stellen für das Team in diesem Sinne in den meisten Situationen eine zusätzliche emotionale Belastung dar.

*„Also hier diese 42-jährige Patientin mit einer dreijährigen Tochter oder so, nicht? Wo wir merken, dass einfach die Mitarbeiter, die selber in so einer Situation sind, immer sagen: Hm, könnte ich sein.“ (I-8 – Pflegerin/Hospizleitung, Hospiz)*

Auch die Interaktion mit den Agenten des sozialen Systems wirkt sich auf die *Belastung des Teams* aus. Weist die Kommunikation der Angehörigen mit den Mitarbeitenden Misstrauen und Vorwürfe auf, erschwert dies den Umgang und hat emotional belastende Folgen für das Team. Auch unterschiedliche Meinungen von Angehörigen und Patientinnen sowie Konflikte in schwierigen familiären Ausgangssituationen wirken auf die Belastung im *System Team* und dessen Verhalten. So können sich familiäre Konflikte im Team fortsetzen, wenn es in diesem zu Meinungs- und Parteienbildung kommt.

### 5.5.2.2 *Qualifikation, Erfahrung und Einstellung im Team*

Die Qualifikation der einzelnen Teammitglieder hat direkte Auswirkung auf die Versorgung der Patientin und den Umgang des Teams mit anderen Situationen. Entsprechend haben die *Qualifikation, der Erfahrungsschatz und die Einstellung des Teams* und seiner einzelnen Individuen Auswirkung auf das Systemverhalten des komplexen adaptiven Systems.

Eine mangelnde Qualifikation kann sich auch in Unkenntnis und Unerfahrenheit im Umgang mit bestimmten Krankheitsbildern ausdrücken. Im Zusammenwirken mit dem Auftreten von *psychischen Erkrankungen*, psychotischen Zuständen, manischen Situationen,

Aggressionen, aber auch *nicht-onkologischen Grunderkrankungen* wirkt Unerfahrenheit komplexitätssteigernd.

*„Da kommt bestimmt noch hinzu, sagen wir mal, die ganze Schwierigkeit, Unkenntnis, Unerfahrenheit aufseiten, auf unserer Seite, der professionellen oder sagen wir mal der Versorger, Versorgersystem bezüglich der Nicht-Tumorpatienten.“ (I-29 – Arzt, Palliativstation/palliativmedizinischer Dienst)*

Die Symptomlast von Nicht-Tumorpatientinnen, wie bspw. bei Menschen mit chronischen Erkrankungen oder bei multimorbiden Patientinnen, ist extrem hoch. Dessen sind sich Mitarbeitende aber nicht im selben Maße bewusst, wie dies bei Patientinnen mit onkologischen Grunderkrankungen der Fall ist. Die mangelnde Erfahrung mit *nicht-onkologischen Krankheitsverläufen* und der notwendigen Medikation führt zudem dazu, dass sich das Team in das Krankheitsbild und die einschlägigen Therapieformen einarbeiten muss. Dies verursacht zusätzlichen Zeitaufwand. Über den Zeitaufwand hinaus kann sich eine mangelnde Erfahrung mit bestimmten Krankheitsbildern zudem emotional belastend auf das Team auswirken, da solche Situationen Unruhe in das System bringen.

Auch eine sehr hohe Qualifikation und ein sehr hoher Erfahrungsschatz eines Teams können belastende Auswirkungen haben. Wenn Teams aufgrund ihrer hohen Qualifikation und Erfahrung kontinuierlich mit sehr komplexen Fällen betraut werden, stellt dies hohe Anforderungen an das Team und kann auf Dauer zu einer Erschöpfung der Teammitglieder führen.

### 5.5.3 Komplexitätsfördernde Beziehungen des Teams mit anderen Systemelementen und Umweltfaktoren

Im System Team bestehen nicht nur Beziehungen zwischen den einzelnen Teammitgliedern, sondern auch zu sozialen Agenten außerhalb der Systemgrenzen des *Systems Team*. Diese Beziehungen können zum einen zwischen den Teammitgliedern und sozialen Agenten und Subsystemen innerhalb des komplexen adaptiven Systems der palliativen Versorgungssituation bestehen zum anderen zu sozialen Agenten, die außerhalb der Systemgrenzen stehen und entsprechend als Umweltfaktoren auf das System wirken. Während die systeminternen Beziehungen zwischen Teammitgliedern und Betroffenen bestehen, beziehen sich die Beziehungen zu sozialen Agenten in der Systemumwelt auf Beziehungen zu anderen Professionellen, die in die Versorgung der Patientinnen involviert sind. Tabelle 17 zeigt diese identifizierten komplexitätsfördernden Beziehungen und die entsprechenden Beziehungen zu anderen Systemelementen.

Tabelle 17: Komplexitätsfördernde Beziehungen des Teams mit anderen Systemelementen und Umweltfaktoren

Interaktionen und Zusammenwirken mit Systemelementen und Umweltfaktoren		
⇒ Element wirkt auf ein anderes ⇔ wechselseitige Wirkung ⇐ Element wird beeinflusst		
<b>Divergenz der Einschätzung der Situation durch Betroffene und Team</b>	<i>System Patientin:</i>	Körperliche Symptome allgemein ⇔ Psychische Faktoren ⇔ Grundpersönlichkeit ⇒
	<i>Zusammenwirken mit:</i>	Krankheitsverarbeitung Patientin
<b>Kooperation mit und Koordination von externen Leistungserbringern</b>	<i>System Patientin:</i>	Symptome, die Notfallsituationen zur Folge haben ⇒ Medikation ⇔ Nicht-onkologische Grunderkrankungen ⇒ Psychische Faktoren ⇔ Verstehen und Verständnis der Erkrankung/Situation ⇔
	<i>Soziales System:</i>	Informationsstand und Verstehen. ⇔
	<i>System Team:</i>	Qualifikation, Erfahrung und Einstellung externer Leistungserbringer ⇒
	<i>Zusammenwirken mit:</i>	Ethisch herausfordernde Entscheidungen Sprachbarrieren Nationales palliativmedizinisches Versorgungssystem
<b>Qualifikation, Erfahrung und Einstellung externer Leistungserbringer</b>	<i>System Patientin:</i>	Körperliche Symptome allgemein ⇔ Medikation ⇔
	<i>Soziales System:</i>	Informationsstand und Verstehen ⇔
	<i>System Team:</i>	Kooperation mit und Koordination von externen Leistungserbringern ⇔
	<i>Umweltfaktoren:</i>	Versorgungssetting ⇔
	<i>Zusammenwirken mit:</i>	Körperliche Symptome allgemein Medikation Technische Hilfsmittel Zeitpunkt der Integration der Palliativversorgung in den Behandlungsverlauf

### 5.5.3.1 Divergenz der Einschätzung der Situation durch Betroffene und Team

Das Erleben einer Situation ist individuell. Die Einschätzung und die Deutung einer Situation durch die Patientin und ihrer Angehörigen ist ebenso einmalig und kann von der des Teams abweichen. Die Gründe für Überforderung, die eine Situation untragbar machen, sind subjektiv. Angehörige und Patientinnen können überfordert sein, auch wenn das vom Team und vor dem Hintergrund des eigenen Erfahrungsschatzes anders erwartet worden wäre. Situationen und das System der palliativen Versorgungssituation werden von einer Vielzahl

von Faktoren mitbestimmt, sodass jede Versorgungssituation und jede Patientinnen- bzw. Betroffenensituation individuell ist.

*„Auf der einen Seite ist was, was für uns wenig erscheint, für die Familie ganz viel, einfach weil die es persönlich schwierig, schlimm und schlecht aushaltbar finden, ohne dass wir nachvollziehen können, warum das jetzt bei dieser Familie so ist. Und die gleiche Situation bei der anderen Familie ist völlig unproblematisch“ (I-6 – Arzt, Palliativstation)*

Werden Symptome von Patientinnen und dem Team unterschiedlich eingeschätzt, weil beispielsweise Symptome bei bestimmten Krankheitsbildern vom Team nicht erwartet werden, hat dies Auswirkung auf die Symptombehandlung und damit auf das *physische Subsystem* der Patientin. Dieser Fall tritt auch ein, wenn Betroffene ihr Leid aus Scham oder aus der Empfindung heraus, dass Tabuzonen betroffen sind, nicht offen kommunizieren.

Auch das *seelische Subsystem* des *Systems Patientin* steht in Beziehung zur Wahrnehmung von Situationen und Bedürfnissen durch die Betroffenen und durch das Team. Bei Menschen, die aufgrund ihrer Persönlichkeitsstruktur nicht viel fordern, aber durchaus leiden, muss das Team sehr achtsam sein, um die Patientinnenbedürfnisse nicht zu unterschätzen. Es gibt aber auch Patientinnen, die von einer Palliativversorgung profitieren könnten, jedoch nicht bereit sind, diese anzunehmen. Die Divergenz zwischen dem durch das Team wahrgenommenen Bedarf und der mangelnden Bereitschaft der Betroffenen, das palliative Versorgungsangebot wahrzunehmen, kann für das Team schwer nachvollziehbar sein.

### *5.5.3.2 Kooperation mit und Koordination von externen Leistungserbringern*

Die Zusammenarbeit mit Professionellen außerhalb des palliativen Kernteams ist für eine kontinuierliche Versorgung der Patientin notwendig. Kooperationen mit externen Leistungserbringern machen eine inhaltliche und organisatorische Abstimmung von Vertreterinnen anderer Gesundheitsberufe, Fachdisziplinen und sozialer Berufe notwendig. Situationen, in denen viele Leistungserbringer in die Versorgung eingebunden sind, bedeuten für das Team einen hohen Koordinationsaufwand. Die von den drei Subsystemen (*System Patientin, soziales System, System Team*) des komplexen adaptiven Systems der palliativen Versorgungssituation ausgehende Komplexität wird über die Interaktion des *Systems Team* mit anderen externen Systemen und deren Akteuren ergänzt. Die Koordination der einzelnen Akteure kann in manchen Situationen sogar den Hauptauftrag an das Palliativteam darstellen. Wenn sehr viele verschiedene externe Leistungserbringer in die Versorgungssituation involviert sind, wie es bei ALS Patientinnen häufig gegeben ist, und die



Versorgungssituation von der Überforderung aller Beteiligten geprägt wird, kann die primäre Aufgabe des Teams sein, Ordnung in das System zu bringen. Sind mehrere Leistungserbringer mit verschiedenen Zuständigkeiten in die Versorgung involviert, ist es notwendig, die verschiedenen Akteure zu koordinieren, um die Versorgung zu gewährleisten, aber auch um zu verhindern, dass die Einbindung verschiedener Leistungserbringer zu einer zusätzlichen Belastung für die Betroffenen wird.

*„Wenn also ein hoher Bedarf an Koordination da ist und diese Koordination nicht nur die Arbeit unmittelbar am einzelnen Patienten betrifft, sondern auch die Koordination auf der Ebene des Versorgungssystems. Also wie bringe ich sozusagen die einzelnen Leistungserbringer und Zuständigkeiten zusammen im System, dass sie dann eben auch gut miteinander funktionieren. Und darauf muss ich dann zurückgreifen können, wenn ich den Patienten betreue.“ (I-28 – Pfleger, Palliativstation)*

Eine gute Kooperation mit anderen Leistungserbringern der spezialisierten und allgemeinen Versorgung erleichtert die Versorgungsabläufe. Dies wirkt unterstützend auf die Möglichkeit auf die Bedürfnisse der Betroffenen reagieren zu können. Eine gute Vernetzung mit den regionalen Leistungserbringern, wie Palliativstationen, Hospizen, anderen stationären Pflegeeinrichtungen, SAPV, ambulanten Pflegediensten und Rettungsdiensten erleichtert die Zusammenarbeit und gewährleistet eine kontinuierliche Versorgung.

Die Zusammenarbeit mit Vertretern verschiedener Fachgruppen spiegelt sich in den unterschiedlichen Herangehensweisen an therapeutische Maßnahmen, wie der Medikation wider und wirkt entsprechend auf das physische Subsystem des *Systems Patientin*. Verschiedene Medikamentengaben müssen diskutiert und koordiniert werden. Im Zusammenwirken mit Situationen, die von *ethisch herausfordernden Entscheidungen* geprägt sind, wirkt sich die Kooperation mit Fachärztinnen anderer Stationen und unterschiedlicher Disziplinen auf das Systemverhalten aus. Aus den unterschiedlichen Herangehensweisen und Vorstellungen erwächst Diskussionsbedarf und Konflikte zwischen den Professionellen. Auch führen sie zu Situationen, in denen durch verschiedene Fachärztinnen unterschiedliche Informationen an Patientinnen und Angehörige kommuniziert werden, was sich wiederum auf das *Verstehen der Situationen* durch die Betroffenen auswirkt.

Die Qualifikation, das Wissen und der Erfahrungsschatz externer Leistungserbringer wirken sich auf die Zusammenarbeit mit dem Palliativteam und damit auf das Systemverhalten der Versorgungssituation aus. Auf mangelndem Wissen basierende Unsicherheiten von Kooperationspartnern in Bezug auf medizinische Fragestellungen, aber auch auf rechtliche Konsequenzen, machen Auseinandersetzungen und Überzeugungsarbeit durch das Team

notwendig. Haben externe Leistungserbringer Vorbehalte gegenüber dem palliativen Versorgungsauftrag und der Zusammenarbeit, erschwert dies die Zusammenarbeit und wirkt sich auf die Realisierung der Versorgung aus. Situationen, in denen Kooperationspartner, wie z.B. Hausärztinnen oder externe Pfllegeteams sich durch die Einbeziehung des Palliative Care-Teams bedroht fühlen, bergen Potential für Konflikte und Konkurrenzkämpfe.

*„Was jetzt vielleicht noch fehlt, das ist, [...] wenn wir nicht offen von den anderen Diensten empfangen sind. Also, wenn zum Beispiel ein Hausarzt das Gefühl hat, wir nehmen ihm seinen Patient weg oder ein Pflegedienst sagt, ja, es kommt jetzt so eine Pflegekraft aus einem SAPV-Team, die haben hier gar nichts zu sagen oder ein Pflegeheim sagt, wir können das alles selber. Und das wäre, also dieser Konkurrenzkampf.“ (I-2 – Pfleger, SAPV)*

Das Fehlen einer aufgeschlossenen Haltung bei externen Professionellen gegenüber der Situation der Betroffenen und deren Versorgung kann ebenfalls Auswirkung auf das Systemverhalten haben. Wenn Kooperationspartner, wie beispielsweise die einweisende Instanz, der sozialen Situation der Betroffenen nicht die nötige Bedeutung beimessen, sehen sie auch nicht die Notwendigkeit, entsprechende Informationen in Erfahrung zu bringen und an das Palliativteam weiterzugeben. Das Team muss die Versorgung mit unvollständigen Informationen über die Patientinnen beginnen. Gab es vor einer stationären Aufnahme bereits eine Versorgung durch ein SAPV Team, sind Unsicherheiten im Versorgungssystem beispielsweise meist schon geklärt und das stationäre Team kann sich auf andere Aspekte konzentrieren. Die Versorgung und die Herangehensweise an diese, bevor das Team in die Versorgung eingestiegen ist oder diese übernommen hat, wirkt sich also auf die aktuelle Versorgungssituation aus.

Eine erschwerende Haltung wurde auch im Zusammenwirken mit *onkologischen Erkrankungen* und den entsprechenden externen Professionellen, die in die Versorgung und Behandlung der Betroffenen involviert sind, genannt. In onkologischen Schwerpunktpraxen sei das Interesse an Forschung und bestimmten Zielvorgaben sowie der Fokus der Ärztinnen auf Heilung nicht leicht mit einer Therapiezieländerung zu vereinbaren.

### *5.5.3.3 Qualifikation, Erfahrung und Einstellung externer Leistungserbringer*

Neben dem Palliativteam sind weitere Professionelle und ehrenamtliche Helferinnen in den Behandlungsverlauf und Versorgung der Patientinnen eingebunden. Ihre Palliative Care Qualifikation sowie ihre Erfahrungen mit und Einstellungen gegenüber einer palliativmedizinischen Versorgung wirken auf ihr Verhalten und die Zusammenarbeit des

Teams mit ihnen. Ein mangelndes Wissen externer ärztlicher Kolleginnen über bestimmte Behandlungsmöglichkeiten, der Sinnhaftigkeit von Behandlungsmöglichkeiten bei Menschen mit hohem Therapiewunsch, oder auch die Kenntnis rechtlicher Konsequenzen machen eine zeitintensive thematische Auseinandersetzung mit externen Kolleginnen und innerhalb des Palliativteams notwendig. Zudem ist die negierende und zum Teil feindselige Einstellung gegenüber Tod und Sterben, die in manchen Fachbereichen und externen Teams besteht, hinderlich für die Zusammenarbeit im Sinne einer Palliativversorgung. Mangelnde Erfahrung mit palliativen Situationen in externen Teams wirkt ferner auf die Dynamik innerhalb dieser Teams. Situationen oder Verläufe können für das externe Team sehr belastend sein und das System des externen Teams ins Wanken bringen und somit auf die Versorgungssituation einwirken.

Fehlinformationen und -einschätzungen externer Professioneller darüber, was Palliativversorgung ist und leisten kann, führen zu der Notwendigkeit von Aufklärungsarbeit. Die Vorstellung, dass Palliative Care gleichzusetzen ist mit Sterben, führt zu einem ablehnenden Verhalten der externen Kolleginnen gegenüber dem Team. Zudem können sich Fehlinformationen und -einschätzung von kooperierenden Kolleginnen auf die Betroffenen übertragen.

*„Ja. Und natürlich, was auch erheblich verschärft, ist das Nichtwissen, was Palliativ Care eigentlich ist. Also die mangelnde Aufklärung über Palliativ Care, die sich quasi vom Stationsteam auf den Patienten fortsetzt. Also Palliativ Care, Sterben, nicht? Also, wenn die kommen dann: Oh, ist es schon so weit? Ja? So werden sie teilweise aufgeklärt, also auch falsch aufgeklärt. Das sind eben diese Fehlinformationen, ja“ (I-23 – Ärztin, Palliativstation, palliativmedizinischer Dienst)*

Wenn kooperierende Kolleginnen Angehörige und Patientinnen falsch oder mangelhaft aufklären, kann dies bei den Betroffenen negative Erwartungshaltungen oder falsche Vorstellungen bezüglich des Krankheitsverlaufs und möglichen Leids verursachen. Über die Auswirkung des Aufklärungsverhaltens auf den Informationsstand und auf das Verstehen der Angehörigen nimmt die Qualifikation und die Erfahrung externer Leistungserbringer Einfluss auf das *soziale System*.

Im Zusammenwirken und in der Interaktion mit dem *physischen Subsystem* der Patientin bestimmen die Qualifikation und die Erfahrung externer Leistungserbringer die Situation. Erfahrungen setzen den Rahmen für die Deutung von Situationen und für den Umgang mit Symptomen. So werden beispielsweise epileptische Anfälle in einem Setting, wie dem einer Behinderteneinrichtung, als alltäglich wahrgenommen. Die Mitarbeiterinnen sind entsprechend erfahren im Umgang mit einer solchen Situation. In Settings, in denen

epileptische Anfälle weniger häufig auftreten, z.B. in Pflegeheimen, wirkt ihr Auftreten überfordernd auf das Team und entsprechend auf die Versorgung. Ein gleichzeitiges Auftreten von mangelnder Qualifikation in Bezug auf medikamentöse Therapien und bestimmter Symptome hat Auswirkung auf die erfolgreiche Therapie eben dieser Symptome.

*„Dann, also so besondere Voraussetzung ist halt gerade in der Palliativmedizin die Schmerztherapie. In Akutkrankenhäusern immer noch nicht vernünftig entwickelt. Da bedarf es halt besonderer Anforderungen. Ein normaler Doktor scheut sich 100 Milligramm Morphin zu geben, das ist für den: „Ich bringe den Patienten um, ich mache ihn abhängig.“ Und so, also die sind mit dieser besonderen Situation, in einem Akutkrankenhaus ist der normale Arzt oder das normale Umfeld, auch die Schwestern, also die Pflege, völlig überfordert, deswegen.“ (I-33 – Gesundheitssystemforscher)*

Eine unzureichende Therapie hat direkte Folgen für die Symptomlast der Patientinnen. Im ambulanten Setting können mangelnde Qualifikation und Erfahrung zudem zu Notarzttrufen und stationären Aufenthalten führen und sich entsprechend auf das *Versorgungssetting* auswirken. Das Qualifikationsniveau in ambulanten und stationären Versorgungsstrukturen hat nicht nur bei niedriger Qualifikation Auswirkung auf die Versorgungssituationen. Eine hohe Qualifikationsdichte in der allgemeinen und spezialisierten Versorgung durch externe Leistungserbringer hat zur Folge, dass die Patientinnen, die einer Versorgung auf der Palliativstation bedürfen, sehr komplex sind, da sie trotz hoher Qualifikation der externen Versorgungsanbieter nicht mehr durch diese versorgt werden können.

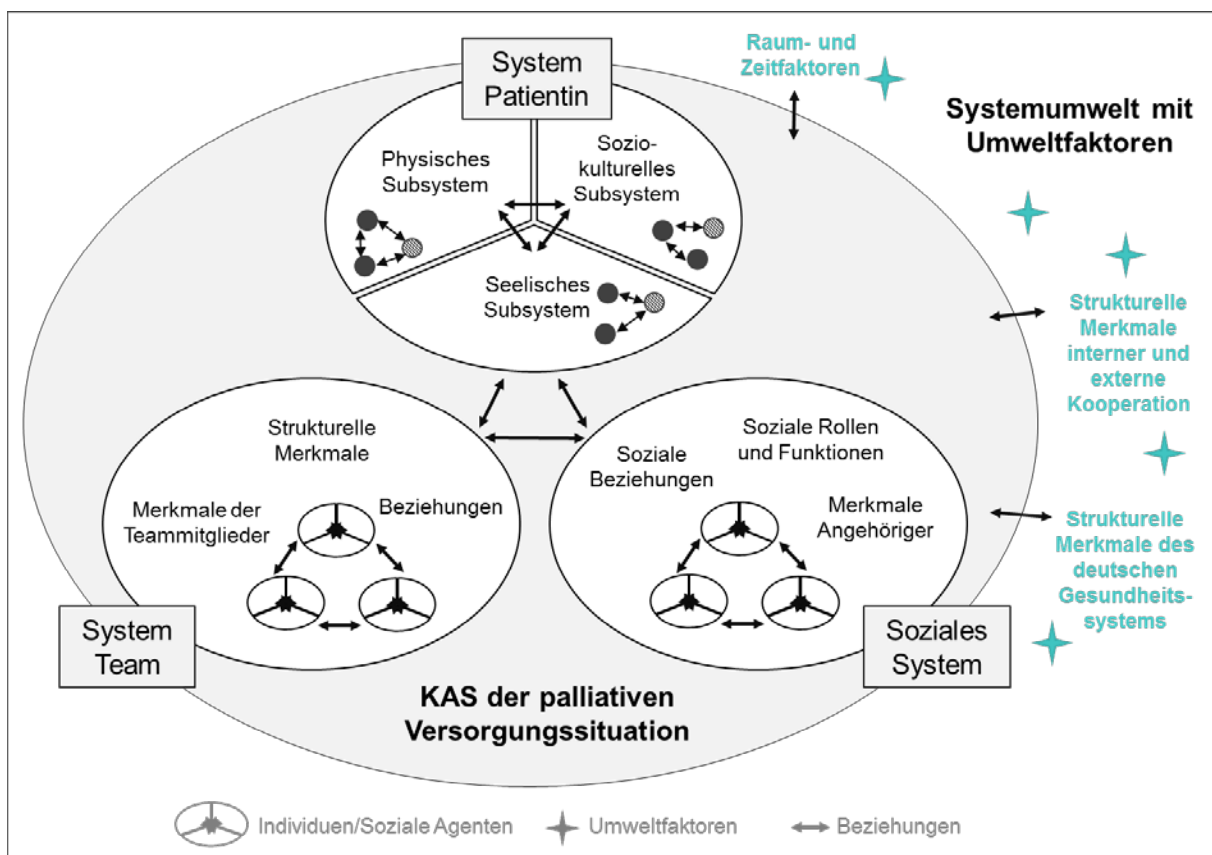
## 5.6 Umweltfaktoren

Im Rahmen der Datendeskription wurden acht Faktoren genannt, die außerhalb der Systemgrenzen des komplexen adaptiven Systems der palliativen Versorgungssituation verortet wurden. Drei weitere Faktoren, die im ursprünglichen Framework der Überkategorie *Patientin* zugewiesen wurden, wurden nach der Anwendung der Theorie komplexer adaptiver Systeme ebenfalls als Umweltfaktoren definiert. Damit wurden elf Faktoren nach der Prüfung zu neun Umweltfaktoren subsumiert, die sich den folgenden Hauptkategorien zuweisen lassen:

- Raum- und Zeit-Faktoren
- Strukturelle Merkmale interner und externer Kooperation
- Strukturen des deutschen Gesundheitssystems

Diese Umweltfaktoren wirken von außen auf das komplexe adaptive System der Versorgungssituation ein bzw. stehen in Beziehung zu den Agenten innerhalb des Systems (Abbildung 7).

Abbildung 7: Die Umweltfaktoren, die von außen auf das komplexe adaptive System der palliativen Versorgungssituation und seine Subsysteme einwirken



### 5.6.1 Raum- und Zeit-Faktoren

Rahmenbedingungen der Versorgung, die sich auf räumliche Gegebenheiten beziehen, in denen die Versorgung realisiert wird, sowie zeitliche Auswirkungen auf das Systemverhalten werden unter Raum- und Zeitfaktoren zusammengefasst und im Folgenden beschrieben. Tabelle 18 bietet eine Übersicht der Raum- und Zeit-Faktoren und der Vielzahl an Interaktionen, die zwischen ihnen und den Systemelementen sowie anderen Umweltfaktoren bestehen.

Tabelle 18: Übersicht von Raum- und Zeitfaktoren der Umwelt und ihre Beziehungen zu Systemelementen und anderen Umweltfaktoren

<b>Interaktionen und Zusammenwirken mit Systemelementen und Umweltfaktoren</b> ⇒ Element wirkt auf ein anderes ⇔ wechselseitige Wirkung ⇐ Element wird beeinflusst	
<b>Versorgungs- setting</b>	<p><i>System Patientin:</i> Körperliche Symptome allgemein ⇒                      Symptome, die Notfallsituationen zur Folge haben ⇒                      Körperliche Beeinträchtigung ⇔                      Schmerzen ⇔                      Atemnot ⇒                      Persönlichkeitsveränderungen ⇒                      Kognitive Einschränkungen ⇒                      Eingeschränktes Sprech-, Sprach- u. Hörvermögen ⇒                      Medikation ⇒                      Technische Hilfsmittel ⇒                      Psychische Faktoren generell ⇔                      Ängste ⇒                      Finanzielle Situation ⇒                      Grundpersönlichkeit ⇒</p> <p><i>Soziales System:</i> Soziales System ⇒                      Gesundheitszustand versorgender Angehöriger ⇒                      Belastung Angehöriger ⇔                      Informationsstand und Verstehen ⇒                      Schwierige familiäre Ausgangssituation ⇒                      Vom Patienten gepflegte/versorgte Angehörige ⇒                      Minderjährige Kinder ⇒                      Erschwerte Team-Angehörigenkommunikation ⇒</p> <p><i>System Team:</i> Qualifikation, Erfahrung und Einstellung externer Leistungserbringer ⇒</p> <p><i>Umweltfaktoren:</i> Nachtstunden ⇒                      Wohnsituation ⇒                      Regionales Versorgungsangebot ⇒                      Finanzierung von Palliativversorgung ⇒</p>
<b>Wohn-situation</b>	<p><i>Umweltfaktoren:</i> Versorgungssetting</p>

<b>Nachtstunden</b>	<p><i>System Patientin:</i> Körperliche Symptome allgemein ⇐ Ängste ⇐</p> <p><i>Umweltfaktoren:</i> Versorgungssetting ⇐</p> <p><i>Zusammenwirken mit:</i> Belastung Angehöriger Kognitive Einschränkungen</p>
<b>Regionales Versorgungsangebot</b>	<p><i>System Patientin:</i> Körperliche Symptome allgemein ⇐</p> <p><i>System Team:</i> Belastung im Team ⇐ Kooperation mit und Koordination von externen Leistungserbringern ⇐</p> <p><i>Umweltfaktoren:</i> Versorgungssetting ⇐ Aufnahmekriterien für die Versorgung ⇐</p> <p><i>Zusammenwirken mit:</i> Nicht-onkologische Grunderkrankungen Nationales palliativmedizinisches Versorgungssystem</p>

### 5.6.1.1 Versorgungssetting

Das Setting, in dem die Versorgung der Betroffenen realisiert wird, wird von außerhalb des Systems vorgegeben oder innerhalb des Systems gewählt. Das Systemverhalten äußert sich also auch in der Wahl des Settings. Gleichzeitig reagiert es aber auch in seinem Verhalten auf das gegebene Versorgungssetting. Wie in den vorangegangenen Beschreibungen der einzelnen Systemelemente angeführt, kann das Setting auf bestimmte Agenten und auf Beziehungen innerhalb der palliativen Versorgungssituation Einfluss nehmen. Auch wird die Möglichkeit der Realisierung der Versorgung durch das System bestimmt. Am Beispiel des Versorgungssettings wird deutlich, dass die Versorgungssituation und deren Komplexitätsgrad nicht allein von einer körperlichen Symptomatik bestimmt werden.

*„Das sind Komplexitätsfaktoren, da würde ich Wert drauflegen, gerade aus der ambulanten Versorgung kommend, das nicht nur auf die medizinische Komponente zu reduzieren, sondern auf die psychosoziale Komponente drum herum, die ganz wesentlich zur Komplexitätssteigerung beitragen kann.“ (I-39 – Experte im Bereich Gesundheitspolitik, SAPV/AAPV)*

Im Zusammenspiel mit bestimmten physischen und psychischen Symptomen kann sich das Versorgungssetting auf das Symptomverhalten auswirken. Bestimmte Symptome sind im ambulanten Setting kaum tragbar. Zum einen werden manche Symptome von der Patientin im häuslichen Setting stärker wahrgenommen oder lösen Angst und Unsicherheiten aus, die die Überführung der Patientin in einen geschützteren stationären Rahmen notwendig machen. Zum anderen wirken sich Symptome wie Atemnot, Verwirrtheit, psychotische

Symptome, Halluzinationen und das gesteigerte Auftreten von Symptomen zu Nachtstunden belastend auf das versorgende soziale Umfeld aus und schränken die Realisierung der häuslichen Versorgung entsprechend ein.

Des Weiteren besteht eine Beziehung zwischen der Realisierbarkeit häuslicher Versorgung und bestimmter *therapeutischer Maßnahmen*. Maßnahmen, die im stationären Setting die Situation erleichtern, können im ambulanten Setting den gegenteiligen Effekt haben. Alle Hilfsmittel, ob technischer Art oder menschlich bereitgestellt, schaffen für die Patientin neue Abhängigkeiten. Diese Abhängigkeiten und ein möglicher technischer Aufwand bedeuten, dass jemand zugegen sein muss, der die daraus erwachsenden Anforderungen bedienen kann. Zudem steigen mit Abhängigkeiten zu technischen Hilfsmitteln die Fehlerquellen. Auch in Bezug auf die *Medikation* stellt die ambulante Situation andere Herausforderung als die stationäre und kann eine bestimmte Medikation oder aber die häusliche Versorgung in ihrer Realisierung einschränken.

Wie im Rahmen des *sozialen Systems* als Subsystem der palliativen Versorgungssituation beschrieben (Kapitel 5.4), nehmen die Angehörigen in der Realisierung der häuslichen Versorgung eine wesentliche Rolle ein. Eine sichere ambulante Betreuung ist bei einem nicht vorhandenen sozialen System oder einem instabilen Familiengeflecht nicht möglich. Die Angehörigensituation und das Ausmaß der durch die Angehörigen geleisteten Versorgung bestimmen den vom Team zu leistenden Versorgungsaufwand.

*„[...] sondern meines Erachtens ist auch von entscheidender Betreuung, wie ist der Patient draußen versorgt, zu Hause versorgt? Ist er in der Familie gut aufgehoben, kann sich da jemand kümmern, ja, nein? Besteht da überhaupt eine Anbindung, ja, nein, weil wir haben auch ganz oft die Problematik, dass wir, der Patient könnte durchaus auch mal verlegt werden. Rein medizinisch kann man ihn vielleicht nicht mehr weiterhelfen, aber wir wissen genau, dass da keiner ist.“ (I-24 – Expertin im Bereich Finanzierung, Palliativstation/palliativmedizinischer Dienst)*

### 5.6.1.2 Wohnsituation

Im ambulanten Versorgungssetting ist die Wohnsituation der Patientin ein Umweltfaktor, der auf das System wirkt. Es stellt das Team vor besondere Herausforderungen in der Versorgungsplanung und kann sich limitierend auf die häusliche Versorgung auswirken.

Hat die Patientin keinen festen Wohnsitz oder sind aufgrund anderer Gründe wie im Falle von Geflüchteten der langfristige Aufenthalts- und Wohnort nicht klar, erschwert dies die



Weiterversorgung erheblich. Aber auch eine schwierig zu erreichende Wohnlage kann den Kontakt zur Patientin einschränken und macht eine intensive Vorausplanung notwendig. Das Team kann nicht kurzfristig reagieren und bei der Patientin vorbeifahren. Alle Kontakte müssen langfristig geplant sein, Situationen und mögliche Notfallsituationen müssen länger durchdacht sein.

*„Also, jemand wohnt irgendwie in einem Gebiet, wo man schlecht hinkommt, wo nichts drum herum ist und wo ein Pflegedienst auch nicht einfach mal so vorbeifahren kann. Und dann macht es das insgesamt schwieriger. Es muss dann mehr vorgeplant sein. Es müssen mehr Situationen oder müssen Situationen länger durchdacht werden. Man muss gucken, was passiert, wenn irgendwas nicht so läuft, wie man das normalerweise erwartet. Wer kommt dann? Wie lange darf das dauern? Was muss in der Zeit möglich sein? Das ist einfach so eine Vorausplanungsangelegenheit, die dann sein könnte. Das wäre eine Situation.“ (I-6 – Arzt, Palliativstation)*

Auch die Gestaltung der Wohnsituation kann sich erschwerend auf die Versorgung auswirken, wenn die räumliche Ausstattung eine Versorgung zuhause nicht erlaubt.

### 5.6.1.3 Nachtstunden

Die Nachtstunden wurden als ein Umweltfaktor genannt, der von außen auf das komplexe adaptive System der palliativen Versorgungssituation wirkt und damit Einfluss auf das Systemverhalten nimmt. Körperliche Symptome und andere Aspekte der Patientinnensituation sind nachts stärker ausgeprägt.

*„Die Situation würde sicher noch mal in der Nachtsituation verschärft, weil man davon ausgehen kann, dass all diese genannten Symptome und Aspekte, die die Patientin mitbringt, in der Nacht noch mal verstärkt sind.“ (I-3 Pfleger/Hospizleitung, Hospiz)*

Dies hat Auswirkung auf die Versorgungsintensität. Sowohl im stationären Bereich aufgrund der geringer besetzten Nachtschicht, als auch im ambulanten Bereich aufgrund des Schlafbedürfnisses der Angehörigen in den Nachtstunden, stellt dies die Versorgung vor Herausforderungen. Im häuslichen Versorgungsbereich kann es zu einer erheblichen Belastung für die Angehörigen führen und sich limitierend auf die Möglichkeit der ambulanten Versorgung auswirken.

#### 5.6.1.4 Regionales Versorgungsangebot

Die erste Voraussetzung für die Bereitstellung einer palliativmedizinischen Versorgung ist das Vorhandensein von Versorgungsstrukturen. Das allgemeine bestehende Angebot ambulanter und stationärer Versorgungsdienste, spezifischer ärztlicher und pflegerischer palliativmedizinischer Qualifikation, aber auch nicht-medizinischer Ressourcen wie die mögliche Anbindung an ein Jugendamt, ehrenamtliche Hospizhelferinnen und Dolmetscherservices, wirkt sich direkt auf die Versorgungssituation und entsprechend auf das Systemverhalten der palliativen Versorgungssituation aus. Das Vorhandensein und die Kapazitäten spezialisierter stationärer Angebote wie Palliativstationen, Hospize und Palliativdienste sind die Voraussetzung dafür, dass Patientinnen mit einem palliativmedizinischen Versorgungsbedarf Zugang zur Versorgung bekommen, und dass diese dem Bedarf entsprechend gestaltet werden kann.

*„[...] also eine palliative Versorgungsstruktur zu gestalten heißt, ich brauche eine gesamte palliative Kultur im Krankenhaus. Und auch nicht nur auf einer Station, also deshalb reicht es auch nicht, eine Palliativstation zu haben. Weil ich dann da nur einen Bruchteil der Patienten erreiche, die palliativ behandlungsbedürftig sind. (I-41 – Expertin im Bereich Gesundheitspolitik, Palliativstation)*

Ein Mangel ambulanter Versorgungsstrukturen und -angebote wirkt sich entsprechend auf die Realisierung der Überführung von Patientinnen in die ambulante Versorgung aus. Sowohl im stationären als auch im ambulanten *Versorgungssetting* gilt: sind die regionalen Kapazitäten geringer als der Bedarf, steigt die Nachfrage. Dies hat Auswirkung auf die *Aufnahmekriterien für die Betreuung*. Eine Vorselektion über engere Aufnahmekriterien ist für Versorgungsdienste und Einrichtungen die einzige Möglichkeit, Patientinnenzugänge zu regulieren.

Das Versorgungsangebot und die Qualifikationsdichte in einer Region bestimmen, ob eine Patientin die Möglichkeit auf die Versorgung hat, die sie braucht und ob Probleme, unter denen die Patientin leidet, angegangen werden können. Entsprechend wirkt das Versorgungsangebot über die daran gekoppelte Möglichkeit einer bedarfsorientierten Versorgung auf die Symptomkontrolle und damit auf das physische Subsystem der Patientin.

Mangelnde Versorgungskapazitäten und die damit verbundene Suche der Palliativteam-Mitarbeitenden nach Möglichkeiten der Weiterversorgung, aber auch der von anderen Stationen ausgehende Verlegungsdruck, wirken zudem belastend auf die Mitarbeitenden und somit auf das System Team.

### 5.6.2 Strukturelle Merkmale interner und externer Kooperation

Das komplexe adaptive System der palliativen Versorgungssituation ist eingebettet in übergeordnete Systeme, wie das System der Organisation, dem das Team angehört. Auf organisationaler Ebene werden dem Team Strukturen vorgegeben, die die Realisierung der Versorgung mitbestimmen. Einflussnehmende strukturelle Merkmale sind sowohl in der eigenen Organisation als auch in externen Leistungserbringern zu finden. Eine Aufstellung ist in Tabelle 19 gegeben.

Tabelle 19: Übersicht struktureller Merkmale interner und externer Kooperation und ihre Beziehungen zu Systemelementen und anderen Umweltfaktoren

Interaktionen und Zusammenwirken mit Systemelementen und Umweltfaktoren		
⇒ Element wirkt auf ein anderes ⇔ wechselseitige Wirkung ⇐ Element wird beeinflusst		
<b>Zeitpunkt der Integration der Palliativversorgung in den Behandlungsverlauf</b>	<i>System Patientin: Zusammenwirken mit:</i>	Nicht-onkologische Grunderkrankungen ⇔ Qualifikation, Erfahrung und Einstellung externer Leistungserbringer
<b>Aufnahmekriterien für die Versorgung</b>	<i>Umweltfaktoren: Zusammenwirken mit:</i>	Regionales Versorgungsangebot ⇒ Nicht-onkologische Grunderkrankungen Lange und unbestimmte Prognose Technische Hilfsmittel
<b>Strukturelle Merkmale der Organisation</b>	<i>Zusammenwirken mit:</i>	Körperliche Symptome allgemein Nicht-onkologische Grunderkrankungen Onkologische Grunderkrankungen

#### 5.6.2.1 Zeitpunkt der Integration der Palliativversorgung in den Behandlungsverlauf

Der Zeitpunkt im Krankheitsverlauf, zu dem das Palliativteam in die Versorgungssituation eingebunden wird und den Versorgungsauftrag für die Betroffenen übernimmt, ist mitbestimmend für das Systemverhalten des komplexen adaptiven Systems der palliativen Versorgungssituation. Bei einer späten Einbindung des Palliativteams in den Versorgungsverlauf trifft das Team häufig auf Patientinnen in einem sehr reduzierten Allgemeinzustand. Wie im physischen Subsystem des *Systems Patientin* beschrieben, kann eine späte Integration vor allem in Zusammenhang mit *nicht-onkologischen Erkrankungen* beobachtet werden. Eine solche Ausgangssituation hat direkte Auswirkung auf den Umgang aller Beteiligten mit der Situation.

Die späte Einbindung des Palliativteams bedeutet für die Mitarbeitenden, dass sie in kürzester Zeit sehr viel leisten müssen, ohne dass das Team und die Betroffenen die Möglichkeit haben, sich zuvor mit der Situation auseinanderzusetzen. In Situationen, die von einer späten Einbindung der Palliativversorgung geprägt sind, gibt es viel Unruhe und die Ereignisse überschlagen sich häufig. Diese hohe Dynamik geht mit einem erhöhten Aufwand für das Team einher und ist für das Personal kräftezehrend.

*„Und was ganz klar das Komplexe noch ausmacht, dass die Info an das Palli-Team häufig viel zu spät kommt. Das heißt, wir müssen innerhalb von kurzer Zeit, also wir haben ein sehr, sehr enges zeitliches Raster, innerhalb. [...] zu spät im Krankheitsverlauf oder auch zu spät in der Symptomkontrolle, zu spät als Task Force. Das heißt, wir kommen und müssen innerhalb von einer Stunde oder einem Tag – in Anführungszeichen – alles retten. Und das kostet enorm viel, viel Energie. Das heißt, wenn wir kommen, dann kommt quasi der ganze Wust schon auf uns zu. Dann haben wir gar keine Zeit häufig, uns wirklich in Ruhe dann auch selber noch mal mit der Situation zu beschäftigen.“ (I-23 – Ärztin, Palliativstation, palliativmedizinischer Dienst)*

Wenn Patientinnen bei Einbindung des Palliativteams bereits sehr nah am Lebensende befinden, muss das Team unmittelbar in die Begleitung der Sterbephase und der Trauer gehen, ohne die Möglichkeit zu haben, Patientinnen und ihre Angehörige kennenzulernen.

### 5.6.2.2 Aufnahmekriterien für die Versorgung

Der Zugang zu einer Versorgung ist Bedingung dafür, dass Betroffene ihren Bedürfnissen entsprechend versorgt werden. Wenn der Zugang aufgrund eines mangelnden Angebots und damit einhergehenden Zugangsbeschränkungen oder anders motivierten Aufnahmekriterien verwehrt wird, hat dies direkte Auswirkung auf die Versorgungssituation und das Systemverhalten. Aufnahmekriterien können limitierend auf die Gewährleistung einer Weiterversorgung wirken. Dies trifft sowohl auf den Übergang von der häuslichen in die stationäre Versorgung zu, wenn das häusliche Versorgungssystem nicht mehr tragfähig ist, die Patientin aber die Kriterien für eine stationäre bzw. hospizliche Versorgung nicht erfüllt. Aber auch auf die Weiterversorgung im ambulanten Setting nach einem stationären Aufenthalt ist hiermit angesprochen.

*„Überforderungssituationen von Angehörigen, wenn die Patienten noch keinen Platz in der Palliativstation, auch im Hospiz haben, weil sie entweder noch nicht die Kriterien erfüllen, weil kein Platz vielleicht frei ist. Und wenn einfach das Familiensystem oder*

*das Versorgungssystem zuhause plötzlich und spontan anfängt zu kippen [...]“ (I-2 – Pfleger, SAPV)*

In Hinblick auf das *physische Subsystem* der Patientin wurde ein Zusammenwirken von Aufnahmekriterien und *nicht-onkologischen Erkrankungen* beschrieben. Die Strukturen und Maßgaben vieler palliativmedizinischer Versorgungsformen sind nicht abgestimmt auf die Versorgung von Patientinnen mit Krankheitsverläufen von chronischen Erkrankungen, wie COPD und Herzinsuffizienz. Der Zugang zur palliativmedizinischen Versorgung ist für diese Patientinnen erschwert und die Möglichkeit der Aufrechterhaltung der palliativmedizinischen Versorgung über einen langen Zeitraum eingeschränkt möglich. Zudem wurden in diesem Zusammenhang das Ausüben bestimmter Therapieformen, wie z.B. einer palliativen Chemotherapie, und das Vorhandensein technischer Hilfsmittel, wie z.B. Beatmungsgeräte, als potentieller Ausschlussgrund für die Aufnahme einer Palliativversorgung bzw. für die Gewährleistung einer Weiterversorgung genannt (Kapitel 5.3.1.3).

#### 5.6.2.3 Strukturelle Merkmale der Organisation

Die strukturellen Merkmale der Organisation, der das Palliativteam als Leistungserbringer angehört sowie die Struktur des Palliativteams bzw. der palliativen Versorgungseinrichtung selbst haben Auswirkung auf die Versorgung, die vom Team vorgehalten werden kann. Die Versorgungsform, wie beispielsweise eine gesonderte Palliativstation, bietet Ressourcen für andere Möglichkeiten des Versorgungsangebotes als eine Palliativeinheit von wenigen Betten auf einer anderen Station. Als weitere Faktoren wurden die Anzahl der Betten und in Relation dazu die Anzahl der Pflegenden genannt. Über die Ressourcenfrage hinaus kann auch der Komplexitätsgrad des Patientinnenkollektivs und entsprechende Bedürfnisse von den Organisationsformen abhängen. Anbieter und Einrichtungen, die Teil eines Universitätsklinikums sind oder mit einem solchen kooperieren, bekommen potentiell Patientinnen mit sehr komplexen Bedürfnissen zugewiesen.

*„Ich bin mir sicher, dass wenn ich sage, wir kriegen meistens die physischen Probleme, die gesundheitlichen, die Symptome leicht in den Griff, dass es natürlich Teams gibt, die viel mehr auch vielleicht schwierigere Patienten haben, weil sie an einer Uniklinik angegliedert sind.“ (I-2 – Pfleger, SAPV)*

### 5.6.3 Strukturmerkmale des deutschen Gesundheitssystems

Die palliative Versorgungssituation und alle involvierten Individuen und Organisationen sind Teil eines Systems höherer hierarchischer Ebene: dem deutschen Gesundheitssystem. Im Gesundheitssystem verortete strukturelle Merkmale wirken von außen auf das komplexe adaptive System der Versorgungssituation. Das Versorgungsangebot und dessen Strukturierung und Finanzierung wird zu großen Teilen durch das Gesundheitssystem vorgegeben. Ein Überblick über die Auswirkungen auf das Systems der Versorgungssituation und das Zusammenwirken mit bestimmten Systemelementen findet sich in Tabelle 20.

*Tabelle 20: Übersicht von Strukturmerkmalen des deutschen Gesundheitssystems und deren Auswirkungen auf und Zusammenwirken mit Systemelementen und anderen Umweltfaktoren*

Interaktionen und Zusammenwirken mit Systemelementen und Umweltfaktoren ⇒ Element wirkt auf ein anderes ⇔ wechselseitige Wirkung ⇐ Element wird beeinflusst		
<b>Nationales palliativ-medizinisches Versorgungssystem</b>	<i>System Patientin:</i> <i>Soziales System:</i>  <i>Zusammenwirken mit:</i>	Psychische Faktoren ⇐ Belastung Angehöriger ⇐  Regionales Versorgungsangebot Nicht-onkologische Grunderkrankungen Kooperation mit und Koordination von externen Leistungserbringern
<b>Finanzierung von Palliativversorgung</b>	<i>System Patientin:</i> <i>System Team:</i>  <i>Umweltfaktoren:</i>  <i>Zusammenwirken mit:</i>	Medikation ⇐ Belastung im Team ⇐  Versorgungssettings ⇐  Behinderungen Psychische Faktoren Depression Finanzielle Situation Patientin

#### 5.6.3.1 Nationales palliativmedizinisches Versorgungssystem

Mitgestaltend für die Komplexität einer Versorgungssituation ist das übergeordnete Versorgungssystem, in dem diese verortet ist. In die Versorgung sind verschiedene Versorgungssektoren und Leistungserbringer eingebunden. Aufgrund der Vielzahl an Akteuren und gesetzlichen Regelungen kann es zu Unsicherheiten bezüglich der Zuständigkeiten auf Seiten der Professionellen, aber auch seitens der Betroffenen kommen.

*„Dann gibt es jetzt aber auch noch die Komplexität auf der Versorgungsseite. Also es gibt ja, also unser Versorgungssystem im Gesundheitswesen ist ja per se sehr komplex, also alleine schon durch die unterschiedlichen Leistungserbringer, die unterschiedlichen Regelungen, Verträge, Gesetze, Gesetzbücher, Zuständigkeiten ergeben sich daraus und so. Und diese Art von Komplexität ist etwas, was sich auch auf die Situation des Patienten auswirken kann. Also wenn nicht klar ist, wer wofür zuständig ist.“ (I-28 – Pfleger, Palliativstation)*

Der durch das Gesundheitssystem bedingte Wechsel zwischen häuslicher und stationärer Versorgung sowie zwischen Akutversorgung und palliativer Versorgung macht ein Schnittstellenmanagement notwendig. Ist dieses Schnittstellenmanagement mangelhaft und bestehen Unklarheiten in Bezug auf Zuständigkeiten in der Versorgung, stellt dies zusätzliche Herausforderungen an die Betroffenen, die außerhalb der eigentlichen Erkrankungssituation liegen.

*„Die Komplexität ergibt sich auch durch die soziale Situation der Patienten, also die ja nur so zwischen den Sektoren ambulant und stationär hin- und herpendeln, wer ist für was zuständig? Das ist ja für die Patienten auch ein Dschungel oder für die Angehörigen.“ (I-34 – Ärztin, palliativmedizinischer Dienst und SAPV)*

Auch das Versicherungssystem mit der Unterscheidung von Kranken-, Renten-, und Pflegeversicherung kann schwer nachzuvollziehen und zu bewältigen sein. Im Zusammenwirken mit Unwissen und Unsicherheiten auf Seiten externer Leistungserbringer hat dies Folgen für die Realisierung der Versorgung. Angebote für die Behandlung psychischer und seelischer Probleme sind in der palliativmedizinischen Versorgung vor allem im ambulanten Bereich im deutschen Gesundheitssystem noch unterrepräsentiert. Dies kann sich aufgrund mangelnder Versorgung auf das *seelische Subsystem* der Patientinnen auswirken. Im nicht-onkologischen Bereich ist ein entsprechendes Unterstützungsangebot zudem weniger ausgebaut als für Patientinnen mit onkologischen Erkrankungen.

### **5.6.3.2 Finanzierung von Palliativversorgung**

Die Finanzierung der Gesundheitsversorgung im Allgemeinen und der palliativmedizinischen Versorgung im Speziellen hat direkte Auswirkung auf die bereitgestellten Versorgungsangebote und Leistungen und wirkt somit von außen auf das System der palliativen Versorgungssituation. Die palliative Versorgungssituation und die damit einhergehenden Bedarfe sind über das Finanzierungssystem in Deutschland nicht ausreichend abgedeckt, da dieses auf die medizinischen Probleme der Patientin fokussiert

ist und den psychischen, seelischen und sozialen Bedürfnissen nicht ausreichend Rechnung trägt. Zudem wird der große Anteil des Versorgungsaufwands für das soziale Umfeld der Patientin leistungrechtlich gar nicht abgegolten. Die dadurch entstehende Ressourcenknappheit wirkt sich belastend auf das Team aus.

Die facettenreiche Situation der Patientinnen lässt sich im Finanzierungssystem der SAPV nur schwer abbilden, da die Verordnung ausschließlich auf körperliche Symptome abzielt. Auch im Krankenhaus ist die Versorgung von bestimmten sozialen Bedarfen nicht in der Versorgung vorgesehen und wird entsprechend finanziell nicht abgedeckt.

Die Finanzierung der Versorgung wirkt sich auf mehreren Ebenen auf das Versorgungssetting aus. Der über die Liegedauerregulation im DRG-System begründete Entlassungsdruck kann sich auf das Entlassverhalten von Krankenhäusern auswirken. Daraus folgt die Gefahr, dass Menschen aus der stationären Versorgung entlassen werden, die zuhause nicht versorgt werden können, sodass eine Kurzzeitpflege notwendig ist bis die Weiterversorgung organisiert ist. Auch in anderen Versorgungssettings greift eine gesetzlich vorgeschriebene Limitierung der Versorgungsfinanzierung. Eine mangelnde Regelung zum Umgang mit Patientinnen, die länger als die Maximalfinanzierungsdauer leben, hat die Herausforderung der Weiterversorgung der Patientin zur Folge. Eine von häufigen Wechseln des Versorgungssettings geprägte Situation kann eine Konsequenz davon sein, was für die Betroffenen eine zusätzliche Belastung darstellt.

*„Aber es gibt ja viele, gerade wenn Sie jetzt auf die Palliativ oder auch in das Hospiz kommen und praktisch neu eingestellt werden oder, dann nimmt man die ganzen Medikamente erst mal raus und dann erholen die sich plötzlich wieder. Und Leute, die im Hospiz waren, das ist auch so ein Kontext, die kann man dann nicht mehr halten, weil die nur drei Monate bezahlt kriegen, glaube ich. Und dann müssen die sozusagen wieder nach Hause, aber das häusliche Umfeld ist darauf gar nicht vorbereitet, so. Also wie wird man, kommt man mit einer Situation zurecht, wo jemand wieder fit wird, aber eigentlich doch stirbt, aber jetzt nicht im, überschreitet praktisch die Zeit und kann nicht in der Hospizstation bleiben und so. Dann fängt dieses Leiden für die Patienten im Prinzip erst richtig an, dann ist so eine Ping-Pong-Aktion, ja. Dann kommt mal wieder irgendwas, dann kommt eine Komplikation oder irgendwas, Bauchschmerzen und weiß ich nicht, zu Hause überfordert, Pflegedienst sowieso, also Krankenhaus. Das ist eine für die Patienten unwürdige Situation aus meiner Sicht, ja. Also deswegen brauchen wir da eine, ich sage mal, eine Regelung, wie man es da am besten macht. Das haben wir nicht in Deutschland“ (I-33 – Gesundheitssystemforscher)*



Die unterschiedliche Finanzierung von Leistungen im ambulanten Bereich in der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (AAPV) und in der SAPV kann Auswirkungen auf die Symptomkontrolle haben. Die Budgetierung von Hausärztinnen kann zur Folge haben, dass bestimmte Medikamente nach Rückführung von der SAPV in eine hausärztliche AAPV aus Kostengründen nicht verschrieben werden und entsprechend Symptome nicht mehr gut kontrolliert werden können. Folge der wieder zunehmenden Symptome ist eine erneute, wenn auch vermeidbare Einbindung in eine spezialisierte Versorgung.

Die finanzielle Situation der Patientin kann sich im Zusammenwirken mit festgelegten Zuzahlungen auf die Situation auswirken, wenn diese Zuzahlungen zu bestimmten Versorgungsleistungen nicht von den Patientinnen übernommen werden können.

## 6. Diskussion

### 6.1 Diskussion der palliativen Versorgungssituation als komplexes adaptives System

Die Theorie komplexer adaptiver Systeme auf eine Versorgungssituation anzuwenden und sie in Hinblick auf ihre Merkmale vor dem theoretischen Hintergrund zu untersuchen, ist neu – nicht nur in der Palliativversorgung, sondern grundsätzlich im Gesundheitswesen. Alle Faktoren der Komplexität, die von den Expertinnen beschrieben wurden, konnten in den Systemgedanken übersetzt werden. Der entwickelte konzeptionelle Rahmen wird dem holistischen Ansatz der Palliative Care gerecht und hebt hervor, dass Elemente, wie beispielsweise Symptome, Personen oder bestimmte Familiensituationen, nicht unabhängig voneinander und losgelöst vom Gesamtsystem der palliativen Versorgungssituation gesehen werden können.

Die Ergebnisse dieser Untersuchung bestätigen die Ergebnisse anderer Studien zu Komplexität und Palliative Care. Auf Ebene der Patientin zeigen die Ergebnisse von Pask et al. unter Anwendung Bronfenbrenners Theorie ökologischer Systeme auf die Komplexität der Bedürfnisse von Patientinnen und Angehörigen, dass Komplexität in der Palliativversorgung über die physische, psychische, spirituelle und soziale Dimension hinausgeht (Pask et al., 2018). Sie identifizierten zusätzliche Komponenten der Komplexität wie Dynamiken, Beziehungen und Einflüsse auf Ebene der Gesellschaft oder Organisationen, die mit den hier dargestellten Merkmalen einer palliativen Versorgungssituation als komplexes adaptives System übereinstimmen. In anderen Arbeiten wurde die Theorie komplexer adaptiver Systeme vorgeschlagen, als ein angemessener konzeptioneller Rahmen, um Teamprozesse zu verstehen und Teamentwicklung zu unterstützen (Pype et al., 2017, Ciemins et al., 2016). Eine palliative Versorgungssituation als komplexes adaptives System zu definieren, ermöglicht nicht nur eine systemische Sichtweise auf eine Situation, in der Patientinnen und Angehörige zentrale Elemente sind. Auch wird das Team dadurch seiner außenstehenden Position enthoben und wird Teil der Versorgungssituation.

Die palliative Versorgungssituation ist auch deswegen so komplex, da sie aus verschiedenen Akteuren auf unterschiedlichen hierarchischen Ebenen besteht. Das systemische Verständnis der palliativen Versorgungssituation vereint diverse hierarchische Systemebenen und ermöglicht ein Verständnis der Interaktion von Agenten niedrigerer hierarchischer Ebenen, wie Symptomen, mit Elementen höherer hierarchischer Ebenen, wie dem Team. Diese Nutzung der Theorie kann als komplexer angesehen werden als in natur- und computerwissenschaftlichen Anwendungsbereichen, in denen sie ihren Ursprung hat.

Wie in den theoretischen Ausführungen zu Beginn dieser Arbeit festgehalten wurde, sind soziale Systeme von einer sehr hohen Komplexität geprägt. Die Versorgungssituation ist nicht nur selbst ein soziales System, sie vereint zudem soziale Systeme. Sie ist damit durch eine Vielzahl sozialer Agenten und deren Beziehungen, einer hohen Dynamik und Unsicherheit geprägt.

Was in der Literatur zur Theorie komplexer adaptiver Systeme nicht behandelt wird ist, wie Merkmale von sozialen Agenten in die Betrachtung und das Verständnis eines Systems integriert werden können. In seiner theoretischen Betrachtung der Möglichkeit, eine hausärztliche Behandlungssituation als ein komplexes adaptives System zu verstehen, wies Scott darauf hin, dass Ideologien, Glaubenssätze und Organisationsstrukturen zwar keine Agenten sind, das Verständnis des Systems ohne Betrachtung auch dieser Faktoren aber nicht möglich ist (Scott, 2013). Die Ergebnisse der vorliegenden Studie bestätigen dies. Bestimmte Merkmale, wie beispielsweise das Lebensalter, der kulturelle Hintergrund und der sozioökonomische Status, haben, wie im Ergebnisteil beschrieben, Auswirkung auf das Verhalten einer Person und darauf, wie das Umfeld auf diese Person reagiert. Im Rahmen dieser Arbeit und in Hinblick auf das soziale System der Versorgungssituation wird der soziale Agent daher auch als Merkmalsträger verstanden.

Dieser Erweiterung des „Agentenverständnisses“ folgend lässt sich die Mehrheit der eingangs beschriebenen Eigenschaften (Kapitel 2.3.3) eines komplexen adaptiven Systems in den Ergebnissen wiederfinden. Es wurde herausgearbeitet, dass einzelne Faktoren oder Problemstellungen in einer palliativen Versorgungssituation auf einander einwirken und sich wechselseitig in ihrer Ausprägung oder ihrem Verhalten beeinflussen. Dies gleicht dem Verständnis von Agenten und ihrer vielseitigen Interaktionen in der Theorie komplexer adaptiver Systeme. Da die Elemente komplexer Systeme in vielfältigen parallel verlaufenden Interaktionen stehen, kann das Verhalten eines Elements Auswirkung auf das Verhalten des gesamten Systems haben. Aufgrund der Nichtlinearität ist dieses Verhalten nicht vorhersehbar. Elemente nehmen plötzlich und aufgrund des Beziehungsgeflechts indirekt Auswirkung aufeinander (Hurst and Zimmerman, 1994). So kann sich die soziale Situation der Patientin auf ihr seelisches Subsystem auswirken und sich über eine seelische Belastung wiederum in einer ausgeprägten Symptomlast manifestieren. Zudem verändern sich Beziehungen und Elemente selbst als Reaktion auf das Verhalten im System (Ulrich and Probst, 1995). Ein von einem Element ausgehender Impuls, wie beispielsweise das Symptom der Atemnot, kann sich zu einem bestimmten Zeitpunkt auf eine Weise im Systemverhalten niederschlagen, zu einem anderen Zeitpunkt und anderen Ausgangsbedingungen jedoch einen gänzlich anderen Effekt zur Folge haben. Die

Interaktionen im System haben also emergentes Verhalten zur Folge. Neben und aufgrund der Vielzahl an Agenten, Beziehungen und des neu entstehenden Verhaltens wird eine komplexe palliative Versorgungssituation zudem von einer hohen Dynamik bestimmt. Die palliative Versorgungssituation ändert sich als Reaktion auf neue Impulse – was die Eigenschaft der Adaptation aufgreift. Die Situation unterliegt also einem Prozess und ist nicht statisch zu sehen. Das bedeutet, dass die Situation und der Anspruch, den diese an die Versorgung stellt, sich ständig ändern können. Mit dem Adaptationsprozess geht die Selbstorganisation des Systems einher. Die palliative Versorgungssituation wird nicht durch einen Agenten bestimmt und kann auch nicht von außen kontrolliert werden. Ihr Verhalten ergibt sich vielmehr aus der Interaktion der einzelnen Agenten und Subsysteme mit dem Ziel, einen Zustand möglichst hoher Ordnung bzw. möglichst niedriger Unsicherheit zu schaffen. Das Verständnis der Selbstorganisation schließt die Steuerung des Systems durch nur einen Agenten, wie beispielsweise eine Person oder ein Symptom, aus. In Bezug auf das seelische Subsystem konnte die *Krankheitsverarbeitung* als der Prozess der Selbstorganisation herausgearbeitet werden, der durch die Interaktion der Agenten innerhalb des Systems und mit Agenten außerhalb des seelischen Subsystems gesteuert wird. In Bezug auf die palliative Versorgungssituation bedeutet dies, dass es nicht ausreicht, nur die Patientin im Blick zu haben. Sie ist natürlich elementarer Bestandteil des Systems, die Versorgungssituation besteht aber aus weiteren Elementen, die ebenso in Betracht gezogen werden müssen. Um das System der palliativen Versorgungssituation zu verstehen, reicht es entsprechend nicht aus, nur einen Bereich des Systems zu betrachten. Der ausschließliche Fokus auf den physischen Bereich der Patientin, auf die Diagnose, auf ein bestimmtes Symptom, wird weder ihren Bedürfnissen gerecht, noch ermöglicht es ein Verständnis der Gesamtsituation und der Anforderungen, die diese an eine Versorgung stellt.

Die Eigenschaften komplexer adaptiver Systeme der *Vielzahl von Agenten, Art der Interaktionen, Emergenzen, Adaptation* und *Selbstorganisation* konnten anhand der Daten bestätigt werden. Das Merkmal komplexer adaptiver Systeme, das bislang keinen Raum in der Beschreibung der palliativen Versorgungssituation als komplexes adaptives System hatte, ist das der *Attraktoren* und soll daher folgend gesondert betrachtet werden. Die Eigenschaft *Kontextualität* und die damit verbundene Offenheit des Systems geht mit dem Umstand einher, dass Faktoren von außerhalb des Systems mit diesem in Interaktion stehen. Die Grenzen dieses Systems sind aber durch die Fragestellung dieser Arbeit vorgegeben und werden im Anschluss daher noch einmal aufgegriffen.

## Attraktoren

Das Attraktorverständnis hat seinen Ursprung in der Physik und Mathematik und bezieht sich auf eine zugrundeliegende Kraft, die bestimmtes Verhalten anzieht und besagt, dass das Ergebnis unabhängig vom Input immer dasselbe sein wird (Brown, 2013). Wie eingangs beschrieben (Kapitel 2.3.3.6) sind Attraktoren Verhaltenszustände des Systems, die beobachtbar sind und die das System über den Zeitverlauf einnimmt. Für das System der palliativen Versorgungssituation konnten diese Zustände aus den Daten nicht herausgearbeitet werden. Das bedeutet aber nicht, dass sie sich nicht benennen lassen. Was als Attraktor gilt, wird von der Fragestellung und was auf deren Basis als System definiert wird vorgegeben. Im Kontext der Gesundheitsversorgung wurde zum Beispiel eine Erkältung als ein biologischer Attraktor benannt, deren Verlauf und Symptomatik gleich verlaufen, unabhängig vom Input (Brown, 2013). Für palliative Fragestellung ist eine solche rein biologische Herangehensweise zu eindimensional – selbst auf physischer Ebene. Da das physische Subsystem der Patientin nicht unabhängig von anderen Systemelementen und Subsystemen zu verstehen ist, reicht es im palliativen Kontext nicht aus, Attraktoren zu benennen, die den Krankheitsverlauf und das Symptomgeschehen bestimmter Erkrankungen abbilden. Der Krankheitsverlauf, die Symptomatik und Belastung sind nicht allein auf physischer Ebene zu verorten. Was für das physische Subsystem der Patientin gilt, gilt auch für das Gesamtsystem der palliativen Versorgungssituation. Die Gesetzmäßigkeiten, die sich auf biologischer Ebene beobachten lassen, sind in sozialen Systemen, die aus eigenständig handelnden Menschen bestehen, nicht gegeben (Mainzer, 1997).

Die palliative Versorgungssituation besteht aus verschiedenen Subsysteme – da jedes dieser Systeme der veränderlichen Dynamik der Selbstorganisation unterliegt, sollte sich für jedes Subsystem auch ein Set an Attraktoren identifizieren lassen. Dies zu realisieren bedarf zusätzlicher Beobachtungen und einer Expertise, mit der im Rahmen dieser Arbeit nicht gedient werden kann. Das Prinzip soll aber anhand zweier Beispiele aufgezeigt werden.

Die Krankheitsverarbeitung der Patientin wurde zahlreich als ein Faktor beschrieben, der Auswirkungen auf das Systemverhalten der palliativen Versorgungssituation hat. Da die Krankheitsverarbeitung ein Prozess ist, der von der Interaktion zahlreicher Systemelemente bestimmt wird, wurde sie vor dem theoretischen Hintergrund als die Selbstorganisation des seelischen Subsystems der Patientin erklärt. Dieser Argumentation folgend würde sich das seelische Subsystem innerhalb dieses Prozesses in bestimmte wiederkehrende Zustände begeben. Ein in der Psychologie und Sozialarbeit weit verbreiteter Ansatz sind die von Kübler Ross beschriebenen fünf Phasen der Trauer, die schwerstkranke und sterbende

Menschen (und ihre Angehörigen) durchleben. Die Phasen *Verleugnen*, *Aggression*, *Depression*, *Verhandeln* und *Akzeptanz* folgen dem Verständnis von Zuständen, die eine trauernde Person durchläuft (Kübler-Ross and Kessler, 2014). Dabei sind die Phasen nicht als chronologischer Ablauf zu verstehen, sondern können in variabler Reihenfolge und Ausprägung auftreten. Ähnlich dem Verständnis von Attraktoren müssen auch nicht alle Phasen durchlaufen werden. Die Annahme ist vielmehr, dass eine Person sich immer in einer dieser Phasen oder im Übergang zwischen Phasen befindet, dabei aber nicht alle durchlaufen muss. Angewendet auf das seelische System mag eine Patientin nie den Zustand der Akzeptanz erreichen. Das System kann den Zustand der Akzeptanz aber auch zeitweise einnehmen. Ein Impuls von außen, beispielsweise ein familiäres Ereignis, wie starke Belastungszeichen bei einer nahen Angehörigen oder ein neues Krankheitszeichen, wie eine exulzierende Wunde, können das seelische System aus dem Gleichgewicht bringen, sodass der Zustand der Akzeptanz gestört wird und sich das System in eine der anderen Phasen begibt.

Eine weitere Möglichkeit der Anwendung des Attraktorenverständnisses auf den palliativen Kontext findet sich in der Anwendung des Konzepts der Krankheitsphasen wieder. Nach einem vor über 20 Jahren in Australien entwickelten Konzept kann die palliative Versorgung in fünf klinisch aussagekräftige Phasen unterteilt werden: stabil, instabil, verschlechternd, sterbend, trauernd (Masso et al., 2015). In Bezug auf die Fragestellung der palliativen Versorgungssituation im Sinne der Patientinnenversorgung sind nur die ersten vier Phasen von Relevanz. Die Phase der Trauer bezieht sich auf die Situation, in der die Patientin bereits verstorben ist. Damit ist die Situation nicht mehr die einer palliativen Versorgungssituation, die Problemstellung sowie das entsprechende System sind ein anderes. Das Phasenkonzept wird genutzt, um den klinischen Status einer Patientin zu kommunizieren, Versorgung zu planen, und wird im Rahmen der australischen AN-SNAP Klassifikation für ein Finanzierungssystem von Palliativversorgung angewendet (Masso et al., 2015, Gordon et al., 2009). Das Phasenverständnis bezieht sich dabei sowohl auf die Patientin als auch auf deren Angehörige und greift damit das der Palliative Care inhärenten und häufig benannten Verständnisses der Unit of Care auf. In der Beschreibung der Phasen wird an diversen Stellen Bezug auf die Situation der Angehörigen, und wie diese die Versorgung beeinflussen, genommen (Masso et al., 2015), was das in dieser Arbeit dargestellte systemische Verständnis der Versorgungssituation stützt. Das Konzept der Krankheitsphasen besagt weiterhin, dass die einzelnen Phasen nicht in einer vorbestimmten Reihenfolge ablaufen. Vielmehr verhält sich ihre Reihenfolge ebenso unvorhersehbar, wie die meisten unheilbaren Erkrankungen. Patientinnen können sich in jede Richtung zwischen den Phasen bewegen (Masso et al., 2015). Die Krankheitsphasen sind Zustände, die trotz

ungleicher Ausgangslage – also unabhängig von Erkrankung, Symptomatik, sozialer Situation, etc. – von der Patientin durchlaufen werden. Die Patientin und die entsprechende Versorgungssituation werden sich immer entweder in einer der Phasen oder im Übergang zwischen diesen Phasen befinden. Dies gleicht dem Verständnis von Attraktoren.

Die Krankheitsphasen sind ein Instrument, das sich auf die Unit of Care, bestehend aus Patientin und Angehörigen, bezieht. Damit bezieht es zwei der Subsysteme, aus dem das komplexe adaptive System der palliativen Versorgungssituation besteht, ein. Was in diesem Phasenverständnis, zumindest unmittelbar, keinen Raum findet, ist das System Team als Teil des Systems. Um zu prüfen, ob die Krankheitsphasen als Attraktor für das Gesamtsystem der palliativen Versorgungssituation gesehen werden kann, müsste untersucht und diskutiert werden, inwiefern das *System Team* als Anwender des Phasenkonzepts in dieses einbezogen wird. Dies kann im Rahmen dieser Ausarbeitung nicht geleistet werden.

### Kontextualität

Die palliative Versorgungssituation als komplexes adaptives System besteht aus Systemen und ist selbst Teil eines übergeordneten Systems. Daraus erschließt sich seine Offenheit zur Umwelt, und dass Faktoren außerhalb der Systemgrenzen Einfluss auf das Systemverhalten der palliativen Versorgungssituation nehmen, wie beispielsweise andere Professionelle, die nicht Teil der behandelnden Kernteams sind. Die Systemgrenzen folgen dabei nicht einer natürlich vorgegebenen Regel, sondern sind vielmehr anhand der Fragestellung konstruiert. Die Definition der Systemgrenzen und die dadurch vorgegebene Gliederungstiefe, die zur Beschreibung des Systems genutzt wird, sind kontextabhängig (Gell-Mann, 1996). Das System der palliativen Versorgungssituation erfährt seine Begrenzung durch den aus der Versorgungssituation hervorgehenden Auftrag der Bedarfserfüllung. Das heißt, dass das System eine zeitliche Begrenzung erfährt durch den Zeitraum, in dem das Palliativteam die Versorgung leistet. Des Weiteren schließen die Systemgrenzen all jene Agenten und andere Systeme aus, die nicht kontinuierlich Teil des Systems der palliativen Versorgungssituation sind. Das bedeutet, dass Rahmenbedingungen oder Individuen, die nicht kontinuierlich in die Versorgung eingebunden sind, wie beispielsweise die Hausärztin, außerhalb der Systemgrenzen verortet sind – aber von dort auf das System der palliativen Versorgungssituation wirken. Es gibt zahlreiche Beziehungen zwischen Agenten über die Systemgrenzen hinweg. Diese Kontextualität, also Eingebundenheit des Systems in den Kontext und seine Offenheit, führt zu weiteren unvorhersehbaren Effekten, die die

Vorhersehbarkeit innerhalb des Systems erschwert und zudem zu unkontrollierbaren Wirkungsketten vom System über die Systemgrenzen hinaus führt (Chu et al., 2003).

Eine dynamische Patientinnensituation, wie die der palliativen Versorgungssituation, ist deswegen so komplex, weil immer wieder neue Impulse die Ordnung stören und darauf im System reagiert werden muss. Dies bezieht sich nicht allein auf die Patientin, sondern auch auf Angehörige und das Team – Unruhe im System kann über jeden Agenten ausgelöst werden. Das bedeutet auch, dass eine Unruhe in einem außenstehenden System sich auf die palliative Versorgungssituation auswirken kann. Die Agenten des Systems der palliativen Versorgungssituation sind zudem auch Teil anderer Systeme – vor allem in Bezug auf soziale Agenten gibt es zahlreiche Überschneidungen. Die Individuen, die Teil des sozialen Systems sind, stehen auch in Beziehung zu Agenten in externen Systemen, die aufgrund der Notwendigkeit, das System abzugrenzen, nicht in die Analyse einbezogen wurden. Eine Angehörige, die in der familiären und durch die Erkrankung vorgegebenen Situation recht stabil ist, kann dekompensieren, wenn die Last in einem anderen Lebensbereich beziehungsweise System steigt. In diesem Sinne kann sich eine Belastung in einem anderen Lebensbereich, wie dem beruflichen Kontext, auf die Belastung der Angehörigen generell und in der palliativen Versorgungssituation und somit wiederum auf die Patientin und die Gesamtversorgungssituation auswirken. Der Fokus der palliativen Versorgungssituation liegt auf der Patientin und der Mitversorgung der Angehörigen. Wenn eine Forschungsfrage gegeben wäre, die Angehörige oder Teamprozesse zum Gegenstand hat, müsste das System und seine Grenzen sowie die zu berücksichtigenden Agenten und Beziehungen entsprechend geändert werden.



## 6.2 Diskussion der Ergebnisse zur Nutzung in der Bestimmung des Ressourcenbedarfs in palliativen Versorgungssituationen

### 6.2.1 Eignung der identifizierten Systemelemente und Umweltfaktoren für die Differenzierung von Versorgungssituationen

Die Identifikation der Systemelemente und wie diese im systemischen Paradigma in Beziehung zu einander stehen, bietet einen Rahmen für ein holistisches Verständnis der palliativen Versorgungssituation und die ihr zugrundeliegende Komplexität. Vor dem Hintergrund limitierter Ressourcen und der Notwendigkeit der Differenzierung von Patientinnen ihrem Ressourcenbedarf entsprechend, stellt sich die Frage wie der systemtheoretische Ansatz in einer solchen Differenzierung genutzt werden kann.

Wie eingangs dargestellt ist das DRG System die Hauptsystematik zur Bestimmung des Ressourcenbedarfs im deutschen Gesundheitswesen. Sie nutzt aber Indikatoren, die für die Bestimmung des Ressourcenbedarfs und die damit verbundenen Kosten in der Palliativversorgung nicht angemessen sind (Eagar et al., 2004b, Vogl et al., 2017). Vor dem Hintergrund des systemtheoretischen Ansatzes wird noch einmal deutlich, wieso das DRG System für den palliativmedizinischen Kontext nicht geeignet ist. Das DRG System, das nur Diagnosen und Prozeduren berücksichtigt, ist zu reduktionistisch, um den diversen Charakter, die involvierten Elemente und die Beziehungen in der palliativen Versorgungssituation und entsprechend deren Komplexität abzubilden. Die Diagnose enthält keine Aussage über die Symptome und die seelische Belastung, unter denen Betroffen leiden. Auch ist es für Patientinnen, Angehörige und Professionelle nicht relevant, ob beispielsweise eine starke Atemnot durch ein Mammakarzinom, ein Bronchialkarzinom oder eine COPD verursacht wird. Entscheidend für die empfundene Belastung ist das Symptom selbst und wie es auf andere Systemelemente wirkt. Tatsächlich wurde die Diagnose, wie im Ergebnisteil unter *Grunderkrankungen* geschildert (Kapitel 5.3.1.2), von den befragten Expertinnen als ein Faktor für Komplexität genannt. Die Ausführungen zeigen jedoch, dass die Komplexität nicht durch die eigentliche Diagnose begründet ist, sondern darin, wie sich die Grunderkrankung auf den Umgang der Betroffenen mit der Erkrankung in Sinne der Krankheitsverarbeitung auswirkt. Dabei wurde der Zusammenhang zwischen der Grunderkrankung und der Dauer der Erkrankung geschildert. Es wurde zwar differenziert zwischen onkologischen und nicht-onkologischen Erkrankungen sowie kurzen und langen Prognosen – beide können sich aber sowohl förderlich als auch hinderlich auf die Krankheitsverarbeitung und die Belastung von Patientinnen und Angehörigen auswirken.

Um sich einer Methode zur Bestimmung des Ressourcenbedarfs zu nähern ist es sinnvoll, noch einmal das eingangs eingeführte Verständnis von Problemstellung und Lösung des Problems heranzuziehen. Die Problemstellung wird durch die Betroffenen und deren aus der Situation hervorgehenden Bedürfnissen vorgegeben. Die Lösung des Problems ist die auf die Bedürfnisse der Betroffenen zugeschnittene und durch das Team geleistete Versorgung. Das komplexe adaptive System der palliativen Versorgungssituation bietet den Rahmen, um Problemstellung und Lösung zu verorten. Während alle der identifizierten und hier beschriebenen Systemelemente und Umweltfaktoren für ein grundlegendes Verständnis der Komplexität einer Versorgungssituation wichtig sind, sind nicht alle für die Entwicklung einer Methode zur Bestimmung des Ressourcenbedarfs relevant. Da die Problemstellung sich aus den Bedürfnissen der Betroffenen heraus bildet, sollten alle Systemelemente mit direktem Bezug zu den Betroffenen – also die des *Systems Patientin* und des *sozialen Systems* – in der Entwicklung einer Methodik berücksichtigt werden. In Bezug auf das *System Team* und die identifizierten Umweltfaktoren trifft dies nicht in allen Fällen zu, da es sich bei einigen um Strukturmerkmale handelt.

Als die Initiatoren von therapeutischen Interventionen hat das Verhalten der Teammitglieder direkte Auswirkungen auf das *System Patientin*. Aber auch auf sozialer und emotionaler Ebene reagiert das Team auf die Situation der Betroffenen und ist damit Miterzeuger der Komplexität einer palliativen Versorgungssituation. Bestimmte Systemelemente des *Systems Patientin* und des *sozialen Systems* wirken auf das Team und dadurch wiederum zurück auf die Situation. Einige der Systemelemente, wie bestimmte Symptome, Beziehungen, therapeutische Maßnahmen und Einstellungen der Betroffenen, wirken auf die Belastung im Team und haben die Notwendigkeit einer vermehrten Auseinandersetzung mit den Fragestellungen im Team zur Folge. Auch wenn der Ressourcenbedarf maßgeblich durch den Bedarf der Betroffenen vorgegeben wird, darf das Team daher nicht vernachlässigt werden. Das *System Team* gewinnt in seiner Interaktion mit den anderen Systemen an Komplexität und erhöht den von den Betroffenen ausgehenden Ressourcenaufwand. Die meisten identifizierten Merkmale des *Systems Team* beziehen sich jedoch auf dessen strukturelle Ausgestaltung. Die Anzahl von Teammitgliedern und Berufsgruppen sowie die Qualifikation und Erfahrung im Team wirken sich zwar auf das Systemverhalten des komplexen adaptiven Systems der palliativen Versorgungssituation aus, sind aber nicht durch die Betroffenen-situation beeinflusst. In einer Methodik zur Bestimmung des Ressourcenbedarfs sind sie daher nicht anwendbar.

*Unter den Umweltfaktoren stellen strukturelle Merkmale des Gesundheitssystems die Rahmenbedingungen für die Versorgungssituation dar und tragen zur Komplexität bei. Sie sind aber ebenfalls keine geeigneten Merkmale für die Einbindung in eine Methodik, da sie unabhängig von den Betroffenen bestehen. Dasselbe gilt für die strukturellen Merkmale interner und externer Kooperationen. Umweltfaktoren mit einem direkten Bezug auf die*

*Betroffenen, wie das Versorgungssetting und die Wohnsituation, sollten hingegen in die Entwicklung einer Methode zur Bestimmung des Ressourcenbedarfs einbezogen werden. Vor allem das Versorgungssetting wurde als ein Umweltfaktor beschrieben, der in mannigfaltigen Interaktionen mit einem Großteil der Systemelemente steht und eine entsprechende Wirkung auf das Systemverhalten und den Komplexitätsgrad der Versorgungssituation hat.*

Tabelle 21 zeigt eine grobe Aufstellung der identifizierten Systemelemente und Umweltfaktoren differenziert danach, ob sie sich auf die Betroffenen beziehen, und damit in die Entwicklung einer Methodik zur Ressourcenbestimmung einbezogen werden sollten, oder auf strukturelle Rahmenbedingungen, die in einer Methodik entsprechend keine Berücksichtigung finden.

*Tabelle 21: Übersicht identifizierter Gruppen von Systemelementen und Umweltfaktoren nach Bezug zu Betroffenen und Strukturen*

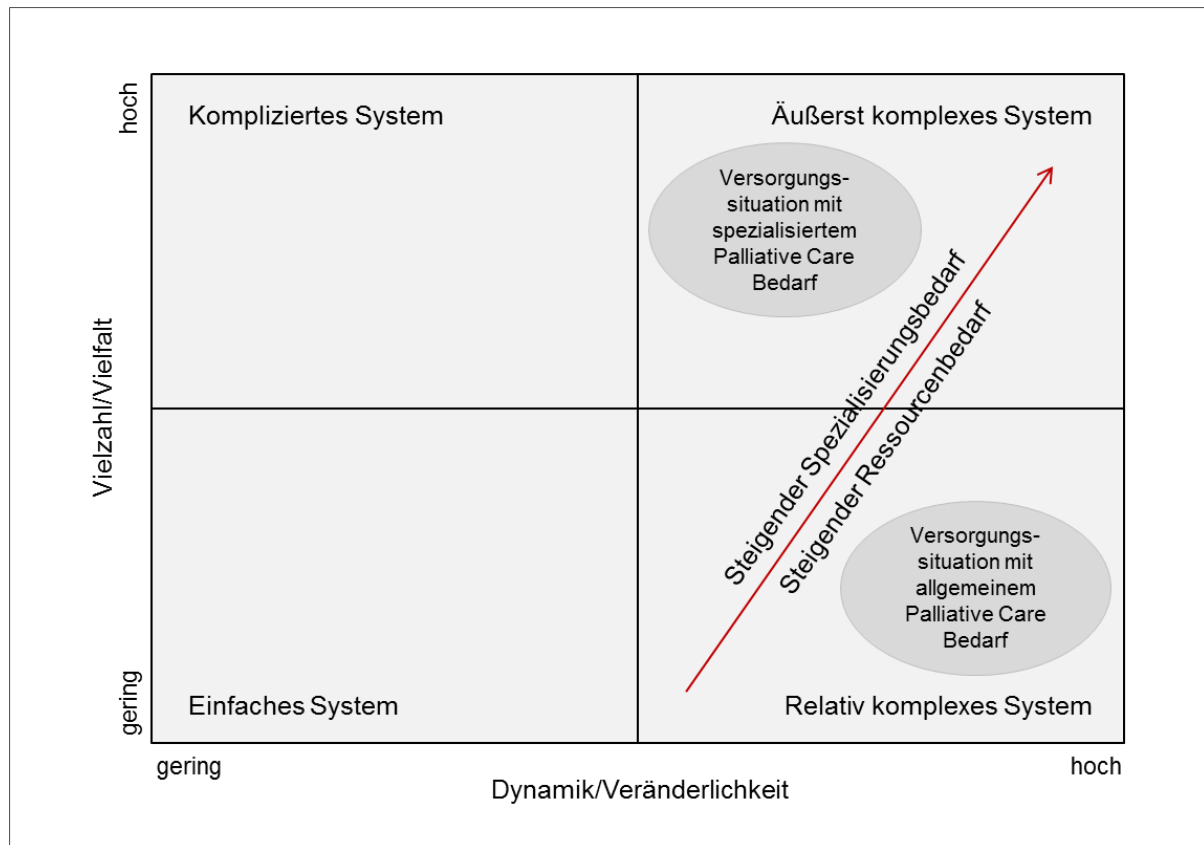
<b>System Patientin</b>	<b>Bezug zu Betroffenen</b>	<b>Struktureller Bezug</b>
<b>Physisches Subsystem</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Physische Symptome und klinische Anzeichen</li> <li>• Grunderkrankungen und Behinderungen</li> <li>• Therapeutische Maßnahmen</li> </ul>	
<b>Seelisches Subsystem</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Psychische Faktoren/spirituelle Situation</li> <li>• Internalisierte Regeln</li> <li>• Krankheitsverarbeitung</li> </ul>	
<b>Soziokulturelles Subsystem</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kultureller Hintergrund</li> <li>• Sprachbarrieren</li> <li>• Bildungsniveau/Intellekt</li> <li>• Finanzielle Situation</li> </ul>	
<b>Merkmale des Subsystems Patientin</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lebensalter</li> </ul>	
<b>Soziales System</b>	<b>Bezug zu Betroffenen</b>	<b>Struktureller Bezug</b>
<b>Eigenschaften Angehöriger</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gesundheitszustand versorgender Angehöriger</li> <li>• Belastung Angehöriger</li> <li>• Informationsstand und Verstehen</li> <li>• Krankheitsverarbeitung der Angehörigen</li> </ul>	
<b>Soziale Rollen und Funktionen involvierter sozialer Agenten</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Von der Patientin gepflegte, versorgte Angehörige</li> <li>• Minderjährige Kinder</li> </ul>	

<b>Komplexitätsfördernde Beziehungen im sozialen System</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Schwierige familiäre Ausgangssituation</li> <li>• Differenzen zw. Angehörigen und Patientin</li> <li>• Erschwerte Team-Angehörigen-Kommunikation</li> </ul>	
<b>System Team</b>	<b>Bezug zu Betroffenen</b>	<b>Struktureller Bezug</b>
<b>Strukturelle Merkmale des Systems Team</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Anzahl Teammitglieder</li> <li>• Anzahl Berufsgruppen</li> </ul>
<b>Eigenschaften der Teammitglieder als soziale Agenten</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Belastung im Team</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Qualifikation, Erfahrung und Einstellung im Team</li> </ul>
<b>Komplexitätsfördernde Beziehungen des Teams mit Systemelementen und Umweltfaktoren</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Divergenz der Einschätzung der Situation durch Betroffene und Team</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kooperation mit und Koordination von externen Leistungserbringern</li> <li>• Qualifikation, Erfahrung und Einstellung externer Leistungserbringer</li> </ul>
<b>Umweltfaktoren</b>	<b>Bezug zu Betroffenen</b>	<b>Struktureller Bezug</b>
<b>Raum- und Zeitfaktoren</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Versorgungssetting</li> <li>• Wohnsituation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nachtstunden</li> <li>• Regionales Versorgungsangebot</li> </ul>
<b>Strukturelle Merkmale interner und externer Kooperation</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Zeitpunkt der Integration der Palliativversorgung in den Behandlungsverlauf</li> <li>• Aufnahmekriterien für die Versorgung</li> <li>• Strukturelle Merkmale der Organisation</li> </ul>
<b>Strukturmerkmale des deutschen Gesundheitssystems</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nationales palliativmedizinisches Versorgungssystem</li> <li>• Finanzierung von Palliativversorgung</li> </ul>

## 6.2.2 Eignung des systemtheoretischen Rahmens für die Differenzierung von Versorgungssituationen

Die von den Interviewten gewählte Ausdrucksweise zur Beschreibung von palliativen Versorgungssituationen wie „hoch komplex“, „komplexer“ oder „hochpalliativ“ weisen auf eine Abstufung von Komplexität und auf die Extremität bestimmter Versorgungssituationen hin. In Bezug auf das komplexe System der Versorgungssituation lässt sich die Annahme formulieren, dass es Abstufungen von Komplexität auf Systemebene gibt. Analog zu den in Kapitel 2.3.1 beschriebenen Typen von Problemstellungen kann auch auf Systemebene in einfache, komplizierte und komplexe Systeme unterschieden werden, in denen die jeweilige Problemstellung verortet ist. Ein Ansatz aus den Wirtschaftswissenschaften differenziert die Gruppe komplexer Systeme noch etwas weiter aus in relativ komplexe und äußerst komplexe Systeme (Ulrich and Probst, 1995). Daraus ergeben sich vier Systemtypen, deren Komplexitätsgrad anhand ihrer Ausprägung in den Dimensionen Vielfalt und Dynamik unterschieden und dargestellt werden kann (Abbildung 8). Einfache und komplizierte Systeme unterscheiden sich von den komplexen Systemen durch den Charakter ihrer Beziehungen. Aufgrund der linearen Beziehungen sind klare Ursache-Wirkungszusammenhänge erkennbar, was das Verhalten des Systems vorhersehbar macht. Die Anzahl der im System beinhalteten Elemente und Beziehungen bestimmt, ob es sich um ein einfaches oder kompliziertes System handelt. Je höher die Anzahl der Teile und Beziehungen in einem System ist, desto komplizierter ist es. Aus den Beziehungen resultiert die hohe Dynamik komplexer Systeme, durch die sie sich von den einfachen und komplizierten unterscheiden, da sie über den Zeitverlauf hinweg zu einer hohen Varianz an Verhaltensmöglichkeiten und Systemzuständen führen (Ulrich and Probst, 1995). Mit der Anzahl der Systemelemente und dem Interaktionsgrad zwischen diesen steigt die Komplexität eines komplexen Systems. Systeme mit einer hohen Eigendynamik und relativ wenigen Teilen und Beziehungen werden demnach als relativ komplexe Systeme eingestuft, während sie sich mit steigender Anzahl an Systemelementen und Vielseitigkeit der Beziehungen hin zu den äußerst komplexen Systemen bewegen.

Abbildung 8: Stufen der Komplexität von Systemen in Anlehnung an Ulrich und Probst (Ulrich & Probst, 1995) Versorgungssituation



Die palliative Versorgungssituation kann dieser Argumentation zufolge aufgrund der Merkmale der vorliegenden Problemstellung und des Umstands, eine soziale Situation zu sein, in keinem anderen als einem komplexen System verortet werden. Daher stellt sich nicht die Frage, ob eine palliative Versorgungssituation komplex ist, sondern ob sie mehr oder weniger bzw. relativ oder äußerst komplex ist.

Die oben aufgeführte Differenzierung von Versorgungssituationen in relativ und äußerst komplexe Systeme gibt einen Anhaltspunkt, wie der systemtheoretische Ansatz auch für eine praxisorientierte Differenzierung genutzt werden kann. Um zu einer Einschätzung zu gelangen, ob es sich bei einer Versorgungssituation um ein relativ oder äußerst komplexes System handelt, ist es notwendig, das System zu verstehen und zu bestimmen, durch welche Vielfalt im Sinne von gegebenen Systemelementen und Beziehungen der Komplexitätsgrad bestimmt wird. Je mehr Systemelemente in die Situation einspielen und je dynamischer das System ist, desto komplexer ist es und desto mehr Ressourcen werden in diesem System benötigt.

In Hinblick auf die Differenzierung von Patientinnen nach ihrem palliativen Versorgungsbedarf, lässt sich der Ansatz verfolgen, dass die palliativen

Versorgungssituationen, die einem äußerst komplexen System entsprechen, einen höheren Versorgungsbedarf und Ressourcenaufwand bedürfen als solche, die einem relativ komplexen System entsprechen. Eine äußerst komplexe Versorgungssituation wäre dann gegeben, wenn eine hohe Anzahl von Elementen, wie Symptome und soziale Agenten, in die Situation eingehen, die in viel- und wechselseitigen Beziehungen zueinanderstehen. In der konkreten Anwendung auf eine Versorgungssituation bedeutet dies jedoch nicht, dass der Grad der Komplexität über einen numerischen Mengewert, wie beispielsweise die Anzahl von Symptomen und involvierter Individuen, beschrieben werden kann. Entscheidend sind, wie in der Beschreibung der einzelnen Systemelemente verdeutlicht, die Anzahl und Qualität der Beziehungen, über die sie mit anderen Systemelementen und Umweltfaktoren interagieren. So kann ein einziges Symptom, wie beispielsweise Atemnot, Schmerz oder eine anspruchsvolle Wundsituation, auf eine so große Vielzahl von Systemelementen wirken und Interaktionen zwischen weiteren Agenten verursachen, dass das System einen äußerst komplexen Charakter hat.

*Für die Bestimmung des Ressourcenbedarfs ist entsprechend maßgebend, wie viele und in welcher Ausprägung Systemelemente, Umweltfaktoren und Beziehungen mit Bezug zu den Betroffenen (wie in*

Tabelle 21 aufgeführt) in die Situation eingehen, für die der Ressourcenbedarf bestimmt werden soll. Im Sinne der im deutschen Gesundheitssystem vorgegebenen Dichotomie von allgemeiner und spezialisierter Palliativversorgung, lässt sich der Ansatz verfolgen, dass ein allgemeiner palliativer Versorgungsbedarf gegeben ist, wenn ein System sich durch relative Komplexität auszeichnet, während ein spezialisierter Versorgungsbedarf im Falle äußerst komplexer Systeme vorhanden wäre. Demnach würden sich Versorgungssituationen mit allgemeinem Bedarf durch eine hohe Dynamik der Situation und eine relativ geringe Anzahl involvierter Systemelemente und Beziehungen auszeichnen.

Es sei darauf hingewiesen, dass ein System nicht auf die Einordnung nach relativ und äußerst komplex festgeschrieben ist. Das komplexe adaptive System der Versorgungssituation unterliegt einer Dynamik und ist veränderlich. Entsprechend kann sich auch sein Komplexitätsgrad von einem zum anderen Zeitpunkt ändern – ein relativ komplexes System kann sich über Impulse von außen und einen Zuwachs an Agenten und Beziehungen – beispielsweise durch ein neu auftretendes Symptom – zu einem äußerst komplexen System entwickeln und umgekehrt. Dies wirft die Frage auf, ob eine Unterscheidung von Patientinnen nach einem allgemeinen oder spezialisierten Versorgungsbedarf ausreichend ist oder ob eine differenziertere Sichtweise, die den verschiedenen Komplexitätsgraden und deren fließenden Übergängen entspricht, nicht angemessener ist. Im Ausblick (Kapitel 6.3.1) soll die Möglichkeit einer Nutzung der

Ergebnisse in der Entwicklung einer entsprechend ausdifferenzierten Methode zur Bestimmung des Ressourcenbedarfs näher betrachtet werden.

### 6.2.3 Abgrenzung des komplexen adaptiven Systems der palliativen Versorgungssituation zu anderen Versorgungssituationen

Gesundheitsversorgung spielt sich immer in sozialen Systemen ab und ist damit per se komplex. Die Anwendung der Theorie komplexer adaptiver Systeme und die hier getätigte Ausarbeitung mag die Frage nahelegen, ob es notwendig ist, die palliative Versorgungssituation gesondert zu betrachten, oder ob die aufgewiesenen Zusammenhänge nicht grundsätzlich für jede Versorgungssituation gelten. In den im Ergebnisteil geschilderten Beziehungen und Zusammenwirkungen lassen sich mit Sicherheit Parallelen zu anderen Versorgungssituationen erkennen. Das soziale System einer Patientin wird beispielsweise auch in anderen (nicht palliativen) Versorgungssituationen Einfluss auf das Erleben der Erkrankung durch die Patientin nehmen (Holman and Lorig, 1997).

Nicht jede Versorgungssituation stellt aber dieselbe komplexe Anforderung an die Versorgung. So weisen Glouberman und Zimmerman darauf hin, dass viele akute Erkrankungen mit relativer Genauigkeit diagnostiziert und behandelt werden können, während komplexe chronische Erkrankungen einer individualisierten Versorgung bedürfen und die Behandlung von Unsicherheit geprägt ist (Glouberman and Zimmerman, 2002). Sie beziehen sich dabei auf eine Unterscheidung nach Holstead Holman, einem Arzt aus Stanford, der relativ komplizierte akute Erkrankungen komplexen chronischen Erkrankungen gegenüberstellt. Komplizierte akute Erkrankungen zeichnen sich demnach dadurch aus, dass häufig alle Ursachen identifiziert und gemessen werden können, Diagnose und Prognose zutreffend gestellt werden können, spezifische Behandlungen verfügbar sind und die Professionellen ein Wissen und klare Vorstellungen davon haben, was die richtige Behandlung ist (Holstead Holman nach Glouberman and Zimmerman, 2002). Chronische Erkrankungen, die als komplex eingestuft werden, zeichnen sich hingegen über multiple Ursachen und Veränderungen des Krankheitsverlaufs aus, sowie über unsichere Diagnosen und Prognosen, Unsicherheiten in Bezug auf den Erfolg von Therapien und Behandlung (Glouberman and Zimmerman, 2002). Entscheidend bei der Differenzierung komplizierter akuter und komplexer chronischer Erkrankungen ist demnach die Unsicherheit in Hinblick auf den Krankheitsverlauf und die mögliche Dynamik der Situation. Die geschilderten Merkmale chronischer Erkrankungen weisen dabei eindeutige Parallelen zu denen palliativer Versorgungssituationen auf. In der im vorangegangenen Kapitel dargestellten Matrix der Stufen



von Komplexität ließen sich die meisten akuten Erkrankungen um den Vektor der *komplizierten Systeme* verorten. Anders als bei der Versorgung von Patientinnen mit akuten Erkrankungen, die von einer relativen Sicherheit in Bezug auf Diagnose und Behandlung geprägt sind, ist die Versorgung von Patientinnen mit chronischen Erkrankungen ebenso wie diejenigen sterbender und schwerstkranker Menschen und ihrer Angehörigen von hoher Dynamik und Unsicherheit geprägt und stellt daher besondere Herausforderungen an die Versorgung. Denn diese mit der Komplexität einer Versorgungssituation einhergehende Dynamik und Unsicherheit erfordert einen individuellen Umgang mit jeder Situation. Die Beschreibung komplexer chronischer Erkrankungen, die Holman tätigt, spiegelt das systemische Verständnis der palliativen Versorgungssituationen wieder. Er weist auf, wie sich die Erkrankung neben den physischen Symptomen auf andere Bereiche des Lebens auswirkt (Holman and Lorig, 1997). Die Erkrankung ergibt sich in seinem Verständnis aus der Krankheit selbst und ihrer Konsequenzen, unterscheidet sich in ihrer Ausgestaltung von Patientin zu Patientin und unterliegt über den Zeitverlauf hinweg einer Dynamik. Die verschiedenen Komponenten der Erkrankung interagieren miteinander und wirken sich auf die Komplexität und manchmal auf die Schwere der Erkrankung aus (Holman and Lorig, 1997). In seinem Artikel zu Osteoarthritis führt er beispielhaft an, dass durch die Erkrankung verursachter Schmerz, Verlust sozialer Kontakte und ein reduziertes Einkommen eine emotionale Belastung zur Folge haben können, die wiederum zu einer reduzierten physischen Aktivität beiträgt, die sich verschlechternd auf den Gesamtzustand auswirkt und die Auswirkungen der Erkrankung verstärkt (Holman and Lorig, 1997). Die Parallelen zwischen den Versorgungssituationen von Menschen mit chronischen Erkrankungen und sterbenden und schwerstkranken Menschen lässt schließen, dass ein systemtheoretisch geleitetes Verständnis der Versorgung auch in Hinblick auf Versorgungssituationen chronischer Erkrankungen hilfreich sein kann. Vor dem Hintergrund der im vorangegangenen Kapitel getätigten Differenzierung und der Ausführungen von Holman & Lorig sowie Glouberman & Zimmerman, lassen sich Versorgungssituationen von Menschen mit chronischen Erkrankungen den komplexen Systemen zuordnen. In Gänze gleichzustellen mit palliativen Versorgungssituationen sind sie jedoch nicht. Krankheitsverläufe in palliativen Versorgungssituationen sind von einer äußerst hohen Dynamik geprägt, die auf die hohe Anzahl der Agenten und ihrer Beziehungen im komplexen adaptiven System der palliativen Versorgungssituation zurückgeht, die dem Fortschreiten der Erkrankung und dem nahenden Versterben geschuldet sind. Erkrankungs- und Lebenssituationen, in denen das Therapieziel nicht die Verlängerung des Lebens, sondern die Gewährleistung einer möglichst hohen Lebensqualität bis zum relativ nahestehenden Versterben ist, sind im Vergleich zu anderen Versorgungssituationen anders zu betrachten. Das nahende Lebensende und das Erleben von Sterben und Tod birgt sowohl auf der Ebene der Patienten, als auch derer Angehörigen

und den Teammitgliedern Komplexitätspotential, da die spirituelle und psychische Systemebenen stark betroffen sind, die in vielfältiger Interaktion mit anderen Systemelementen stehen.

### **6.3 Ausblick**

Diese Arbeit bietet den konzeptionellen Rahmen für die Abbildung einer palliativen Versorgungssituation als komplexes adaptives System, der ein umfassendes Verständnis von Komplexität und Palliative Care sowie der involvierten Elemente schafft. Ein theoretisches Verständnis steht nicht nur für eine Form des Wissensgewinns darüber, was Phänomenen und Verhaltensweisen zugrunde liegt – auch kann dieses Wissen genutzt werden, um mit konkreten Problemstellungen umzugehen. Dabei kann die systemische Einordnung sowohl auf der Ebene individueller Versorgungssituationen helfen, Situationen und Dynamiken zu verstehen und zu gestalten, als auch auf einer patientinnenübergeordneten Ebene im Sinne von Versorgungsstrukturen und Konzepten. Das systemische Verständnis kann unterstützen, stellt aber auch bestimmte Anforderungen an den Umgang mit komplexen Problemen – sowohl in Bezug auf Forschungsaktivitäten, die palliative Fragestellungen untersuchen, als auch in Bezug auf die praktische Umsetzung von Interventionen und die Implementierung von Versorgungsmodellen. Ob in Bezug auf das Resultat von Interventionen auf Patientinnen- oder Strukturebene oder in Bezug auf beispielsweise das Messen von Outcomes, sind es häufig die unvorhersehbaren Interaktionen zwischen Menschen und anderen Systemelementen und ihrer Umgebung, die das Ergebnis bestimmen (Marchal et al., 2014).

Anhand des Beispiels der Entwicklung einer Methode zur Bestimmung des Ressourcenbedarfs, soll folgend dargestellt werden, welche Implikationen das Systemverständnis für die Forschung in der Palliativversorgung haben kann. Da das systemtheoretische Verständnis von Versorgungsfragen außerdem Implikationen für die Versorgungspraxis sowie für Veränderungen auf struktureller Ebene birgt, soll auf diese ebenfalls jeweils kurz eingegangen werden.

### 6.3.1 Möglichkeiten der Nutzung der Ergebnisse zur Entwicklung einer Methode zur Bestimmung des Ressourcenbedarfs

Die Grundlage für die Entwicklung einer Methode zur Bestimmung des Ressourcenbedarfs ist, dass der Komplexitätsgrad einer Versorgungssituation den Komplexitätsgrad der zu leistenden Versorgung bestimmt, und dass eine steigende Komplexität der zu leistenden Versorgung mit einem steigenden Ressourcenbedarf einhergeht. Eine äußerst komplexe Versorgungssituation bedarf also einer ressourcenaufwändigeren Versorgung als eine relativ komplexe Versorgungssituation. Dem Verständnis folgend, dass die palliative Versorgungssituation ein komplexes adaptives System darstellt, sind sowohl der Bedarf, bestimmt durch die Bedürfnisse der Betroffenen, als auch die aufgewendeten Ressourcen, im Sinne der vom Team geleisteten Versorgung, bestimmend für das Systemverhalten. Eine auf Komplexitätsgraden der Versorgungssituation basierende Methode zur Bestimmung des Ressourcenbedarfs impliziert eine numerische Abbildung bzw. Quantifizierung dieses Systemverhaltens.

Die Eigenschaften komplexer adaptiver Systeme stellen die Entwicklung einer Methode zur Ressourcenbestimmung vor Herausforderungen. Komplexe Systeme zeichnen sich durch nicht-lineare Beziehungen, eine hohe Dynamik und Offenheit zur Systemumwelt aus. Methoden, die dem reduktionistischen traditionellen Wissenschaftsbild entspringen, suchen nach Gesetzmäßigkeiten, die in der Annahme linearer Beziehungen gründen, und sind für die Forschung zu komplexen Fragestellungen nicht geeignet, da sie mit einer starken Reduktion und Vereinfachung von Informationen einhergehen (Prokopenko et al., 2009, Byrne, 1998, Kernick, 2002, Higgins, 2002). In der Komplexitätsforschung liegt der Fokus daher auf der Entwicklung von Modellierungstechniken, die den Komplexitätscharakter aufgreifen und ermöglichen sollen, Systeme zu verstehen und zukünftiges Systemverhalten vorherzusagen (Chu et al., 2003, Holland, 2000). Eine viel diskutierte prädiktive Modellierungstechnik zur Anwendung auf komplexe Systeme ist das *Agent Based Modelling* (Conte and Paolucci, 2014, Epstein, 1999, Chu et al., 2003). *Agent Based Modelling* ist ein mathematisches Verfahren, das ein höheres Level an Komplexität erfassen und adaptive komplexe Systeme, ihre nicht-linearen Beziehungen und Kontextualität abbilden kann (Chu et al., 2003). Es gilt derzeit als das geeignetste Verfahren zur Vorhersage des Verhaltens komplexer adaptiver Systeme (Chu et al., 2003). Im Public Health Kontext wurden *Agent Based Modelle* im Sinne der Implementation Science zur Bewertung und zum Verständnis von Interventionen und deren Effektivität angewendet (Atkinson et al., 2017, Laskowski et al., 2014, Chiem et al., 2014). Darüber hinaus bietet die Literatur nicht viele Beispiele für die Anwendung des *Agent Based Modelling* auf Fragen der Gesundheitsversorgung. Thompson et al. kommen in ihrem Review zur Anwendung der Theorie komplexer adaptiver Systeme im

Health Care Kontext zu dem Ergebnis, dass die Komplexitätstheorie mehrheitlich auf beschreibender und erklärender Ebene angewendet wird und mathematische Modellierung in der Versorgungsforschung keine übliche Methode darstellt (Thompson et al., 2016). Des Weiteren merken sie kritisch an: *“That is not to say mathematical modelling is not useful. However, forgoing foundational work and shifting methodological approaches will not progress complexity’s usefulness to health service research and may only lead to more conceptual confusion”* (Thompson et al., 2016).

Auch wenn *Agent Based Modelling* theoretisch als die geeignetste Methode zur Erforschung des Systemverhaltens komplexer adaptiver Systeme gilt, gibt es noch zu wenige Beispiele der Anwendung auf komplexe Fragestellungen aus dem Bereich der Gesundheitsversorgung, um mit Bestimmtheit sagen zu können, dass sich der methodische Ansatz eignet, das Systemverhalten der palliativen Versorgungssituation zu untersuchen und eine Methode zur Bestimmung des Ressourcenbedarfs zu entwickeln.

Eine andere, wenn auch vergleichsweise reduktionistischere Methode, die in der Komplexitätsforschung Anwendung findet, in der Gesundheitswissenschaft sowie klinischer Forschung an Bedeutung gewinnt und für die Entwicklung der AN-SNAP Klassifikation für Palliativversorgung in Australien genutzt wurde, ist die der Classification and Regression Tree (CART) Analyse (Gordon et al., 2009, Lemon et al., 2003). Die Methode wird anhand von Entscheidungsbäumen durchgeführt, die aus einer Serie von Entscheidungen erwachsen, die jeweils angeben, in welche Richtung der Baum sich im nächsten Schritt entwickelt (Moisen, 2008). Dabei erklären die Entscheidungsbäume die Variationen einer Responsevariable durch mehrere erklärende Variablen (De'ath and Fabricius, 2000). Wie die Entscheidung in jedem Fall ausfällt, ist abhängig von dem Wert der Responsevariable (Moisen, 2008). CARTs sind geeignet, um auf Basis komplizierter Datensätze, die Daten verschiedener Skalenniveaus und fehlende Werte beinhalten, Strukturen zu identifizieren, anhand derer die Ausprägung einer Responsevariable vorhergesagt werden kann (Friedman and Meulman, 2003). CARTs werden als eine geeignete Methode beschrieben, um Fragestellungen zu begegnen, die nicht-lineare Beziehungen und komplexe Interaktionen zwischen erklärenden Variablen aufweisen (Moisen, 2008, Gordon, 2013). Sie haben sich als eine Methode bewährt, die über traditionelle statistische Methoden hinausgeht, da sie die Interaktionen zwischen den einbezogenen Faktoren nicht ignoriert (Rao et al., 2017, Kuhn et al., 2014, Gordon et al., 2009, Lemon et al., 2003, De'ath and Fabricius, 2000). In der Komplexitätsforschung wird diese Methode im Rahmen des Agent Based Modelling genutzt, um die Agenten für die Modellierung zu identifizieren (Smajgl et al., 2011). In einer Studie zur Entwicklung des Denguefiebers wurden CARTs in Zusammenhang mit der

Komplexitätstheorie angewendet (Jayasundara et al., 2017). Die Entwicklung des Denguefiebers wurde dabei als dynamisches komplexes System definiert, und mit Hilfe von CARTs ein robustes mathematisches Modell zur Prädiktion der Schweregrade der Infektion erstellt. Die CART-Analyse wird als besonders geeignet angesehen, um Populationen in aussagekräftige Subgruppen zu unterteilen, und kann ein geeigneter Ansatz sein, auch Versorgungssituationen ihrer Komplexität entsprechend zu klassifizieren (Gordon et al., 2009, Lemon et al., 2003). Die australischen Ergebnisse und jahrelangen Erfahrungen mit der dort entwickelten AN-SNAP Klassifikation können als Bestätigung dieser Aussage gesehen werden (Gordon et al., 2009).

Modellierungsverfahren aus der Komplexitätsforschung finden bei dem Ansatz der Entwicklung einer Klassifikation als Methode der Ressourcenbestimmung mit CART keine Anwendung. Die in der Komplexitätsforschung formulierten Anforderungen an eine Modellierung sind jedoch auch in der hier betrachteten Fragestellung und unter Anwendung von CART zutreffend. Es wird hervorgehoben, dass die Interaktionen zwischen Agenten und anderen Systemelementen und Umweltfaktoren bei der Modellierung entscheidend sind (Marchal et al., 2014, Holland, 2000, Holland, 2006), und dass es notwendig ist, eine für die Fragestellung und Modellierung sinnvolle Gliederungstiefe zu wählen (Holland, 2000, Chu et al., 2003). Letztere muss so gewählt sein, dass alle entscheidenden Variablen einbezogen werden und gleichzeitig die Anzahl der berücksichtigten Variablen eingegrenzt wird. In Bezug auf die palliative Versorgungssituation ist eine erste Eingrenzung der einzubeziehenden Variablen über die Konstruktion der Systemgrenzen und die Identifikation der Systemelemente geschehen. Ein zweiter Selektionsschritt wurde über die im vorangegangenen Kapitel beschriebene Differenzierung von Systemelementen mit Bezug auf strukturelle Vorgaben und Betroffene bereits unternommen (siehe Kapitel 6.2.1). Die Entwicklung einer Klassifikation auf Basis der Ergebnisse birgt weitere Herausforderungen und Anforderungen:

1. Die Variablen müssen so gewählt sein, dass sie auch Interaktionen abbilden, über die sie auf das Systemverhalten und entsprechend auf den Ressourcenbedarf wirken.
2. Nicht alle der identifizierten Systemelemente und Umweltfaktoren sind messbar oder im klinischen Alltag zu erheben.
3. Die große Anzahl an Elementen und Beziehungen muss auf eine Anzahl reduziert werden, die sowohl im Rahmen der CART-Analyse zu bewältigen ist, als auch dem klinischen Alltag mit seinen Dokumentationsanforderungen und zugleich der Komplexität der Versorgungssituation gerecht wird.

In der CART-Analyse wird über diverse erklärende Variablen die Ausprägung einer Responsevariable vorhergesagt. Im Kontext der Bestimmung des Ressourcenbedarfs in der Palliative Care ist diese Responsevariable der Ressourcenaufwand, der über den Grad der Komplexität, also des Zusammenwirkens und Interagierens der Systemelemente, bestimmt wird. Anhand der Interviews konnten 57 Systemelemente und Umweltfaktoren identifiziert werden. Unter Ausschluss der in Kapitel 6.2.1 genannten Elemente, die sich auf die strukturelle Ebene beziehen und in einer Klassifikation nicht berücksichtigt werden sollten, bleibt eine Anzahl von 45 Systemelementen und Umweltfaktoren, die potentiell in eine Klassifikation eingehen können. Eine so hohe Anzahl an Variablen ist weder geeignet für die Erstellung einer Klassifikation mit der CART-Analyse, noch für die anschließende Anwendung einer Klassifikation im Versorgungsalltag. Eine zu detaillierte Dokumentation von komplexitätsbezogenen Patientinnendaten birgt logistische Schwierigkeiten und führt zu einem zu hohen Ressourcenaufwand (Pask et al., 2018). Die erklärenden Variablen müssen daher so gewählt sein, dass ihre Dokumentation im Versorgungsalltag realistisch integriert und umgesetzt werden kann. Gleichzeitig müssen die Variablen, die in die Analyse eingehen, aber so gewählt werden, dass sie die Komplexität der Versorgungssituation abbilden.

Die detaillierte Beschreibung der Systemelemente und ihrer Wirkungszusammenhänge im Gesamtsystem ermöglichen eine auf dem Komplexitätsverständnis basierende Auswahl von Variablen. Systemelemente, die besonderen Einfluss auf das Systemverhalten haben, können so leichter identifiziert und einbezogen werden. Zudem kann das Verständnis der Wirkungszusammenhänge unterstützend darin wirken, Systemelemente als eigenständige Variablen in der Erstellung der Klassifikation auszuschließen. Als Beispiel seien hier die *onkologische und nicht-onkologische Grunderkrankung* genannt. Beide wirken sich auf das *System Patientin* über *ethisch herausfordernde Entscheidungen* und über die *Krankheitsverarbeitung* der Patientin aus. Nicht-onkologische Erkrankungen bergen zudem das Potential, aufgrund des langen Krankheitsverlaufs und der Dynamik der Erkrankung besonders belastend für Angehörige und das Team zu sein. Darüber hinaus wurden Beziehungen zu strukturbezogenen Merkmalen genannt, die in die Klassifikation jedoch nicht eingehen. Da die beschriebenen komplexitätssteigernden Wirkungszusammenhänge vor allem mit der Dauer der Erkrankung, der Wirkung auf das seelische Subsystem der Patientin und der Belastung im *sozialen System* und dem *System Team* einhergehen, kann geprüft werden, ob der von der Grunderkrankung ausgehende Ressourcenbedarf nicht auch über diese Systemelemente in eine Klassifikation eingehen kann. Das Verständnis der Wirkungszusammenhänge kann also genutzt werden, um die Anzahl von Variablen zu verringern, ohne dabei die Information allzu stark zu reduzieren.

Das eingehende Verständnis der Wirkungszusammenhänge bietet auch die Möglichkeit, Alternativen für Systemelemente zu finden, die nicht gemessen werden können oder deren Messung zu ressourcenaufwändig ist, als dass sie für eine Klassifikation geeignet wären. Die *Grundpersönlichkeit* und *Vorerfahrungen mit dem Gesundheitssystem* als internalisierte Regeln der Patientin nehmen über ihr Verhalten entscheidenden Einfluss auf das Systemverhalten und damit auf die Komplexität der Versorgungssituation. Sie können aber im klinischen Versorgungsalltag nicht erfasst und für eine Klassifikation operationalisiert werden. Dasselbe gilt für eine schwierige familiäre Ausgangssituation. Aufgrund der mangelnden Messbarkeit können sie nicht als eigenständige Variablen in das System integriert werden. Das Wissen um ihre Wirkung auf bestimmte andere Systemelemente, wie auf das *seelische Subsystem* der Patientin und die *Belastung der Angehörigen*, ermöglicht es aber, sie über diese indirekt in einer Klassifikation abzubilden.

Manche der identifizierten Systemelemente lassen sich über in der klinischen Versorgung und Forschung bereits etablierte Messinstrumente verhältnismäßig einfach abbilden. So können Instrumente der Outcome-Messung, die Symptome und andere Probleme erfassen, über einen Score in die Klassifikation eingebunden werden. In der australischen AN-SNAP Klassifikation wird der *Palliative care problem severity score* eingesetzt, der auf einer vierstufigen Skala die Belastung durch Schmerz und andere Symptome, die psychische und spirituelle Belastung der Patientin sowie die Belastung der Angehörigen misst (Masso et al., 2016). In Deutschland sind die Integrated Patient Outcome Scale (IPOS) und die Hospiz und Palliativerhebung (HOPE) als validierte Instrumente im klinischen Alltag im Einsatz (Schildmann et al., 2015, POS Development Team, 2017, Stiel et al., 2012). Vor allem der IPOS kann als ein mögliches geeignetes Instrument angesehen werden, um auf routinierte Weise die Belastung der Betroffenen zu erheben. Neben Fragen nach der Belastung durch körperliche Symptome beinhaltet er zudem auch Fragen zur psychischen und spirituellen Situation der Patientin sowie zu praktischen Problemen und der Belastung der Angehörigen (Schildmann et al., 2015, POS Development Team, 2017). Der IPOS ist umfassender als der in Australien angewendete *Palliative care problem severity score* und ermöglicht eine erweiterte Erfassung von Symptomen, wie beispielsweise Atemnot. Die körperliche Beeinträchtigung, ebenfalls in der AN-SNAP Klassifikation enthalten, kann über den im deutschen Kontext etablierten *Australian Karnofsky Performance Status* und den *20-point Modified Barthel Index* erfasst werden (Abernethy et al., 2005, Heuschmann et al., 2005, Lübke et al., 2004). Hier lassen sich also Ansatzpunkte für die Messung der Ausprägung verschiedener Systemelemente finden, die über Scores oder Kategorien in eine CART-Analyse einbezogen werden können.

Mit dem der Theorie komplexer adaptiver Systeme inhärenten Konzept von Attraktoren als aufeinander folgende Zustände, die das System über den Zeitverlauf annimmt, bietet die Theorie komplexer adaptiver Systeme einen zusätzlichen Ansatz, die Anzahl von Variablen ohne einen zu hohen Informationsverlust zu reduzieren. Attraktoren sind Zustände, die das System über das Systemverhalten einnimmt. Das Systemverhalten ist wiederum die Konsequenz aus den Interaktionen zwischen den involvierten Agenten. Die Identifikation messbarer Attraktoren ermöglicht somit die Einbeziehung einer messbaren Variable, die mehrere Elemente und Beziehungen in sich vereint. In Kapitel 6.1 wurden die Krankheitsphasen als Attraktoren für die Patientinnensituation vorgeschlagen. In der australischen AN-SNAP Klassifikation ist die Krankheitsphase einer der Faktoren, die in der Klassifikation genutzt und die als ein guter Prädiktor für den Ressourcenverbrauch identifiziert wurden (Eagar et al., 2004a). Da Attraktoren konstruiert sind, kann jedoch nicht mit Sicherheit bestimmt werden, welche Agenten und Beziehungen über sie abgebildet werden können. Die alleinige Nutzung der Krankheitsphasen als Prädiktor für den Ressourcenbedarf ist daher nicht angemessen. Die Gefahr des Ausschlusses relevanter Systemelemente und Beziehungen ist zu hoch.

Die australische Klassifikation kann als ein erfolgreiches Beispiel für die Erstellung und Nutzung einer solchen Klassifikation angesehen werden. Basierend auf 5.000 Patientinnendaten und den jeweiligen Kosten, wurden die Krankheitsphase, das Alter der Patientin, der Funktionsstatus, und der *Palliative care problem severity score* als Ressourcen- bzw. Kostentreiber identifiziert (Eagar et al., 2004b, Eagar et al., 2004a). Dies sind Faktoren, die sich auch im System der palliativen Versorgungssituation in Deutschland wiederfinden. Die aktuelle Version der AN-SNAP Klassifikation umfasst insgesamt 30 Klassen, wovon sich 21 auf erwachsene Patientinnen beziehen (Green et al., 2015). Es gelten zudem unterschiedliche Klassen für die stationäre und die ambulante Versorgung. Im Sinne des komplexen adaptiven Systems der palliativen Versorgungssituation kann über diese Unterscheidung der Wirkung dem Umweltfaktor *Versorgungssetting* Rechnung getragen werden. Das Versorgungssetting wurde von den Expertinnen als Faktor beschrieben, der über die gegebenen Rahmenbedingungen der Versorgung auf das System einwirkt und maßgeblichen Einfluss auf das Systemverhalten hat. Eine entsprechende Unterscheidung in der Klassifikation scheint vor diesem Hintergrund sinnvoll.

Die australische Klassifikation kann somit als Orientierungspunkt für die Entwicklung einer Klassifikation für Deutschland genutzt werden, sollte aber vor dem Hintergrund des systemischen Verständnisses und der identifizierten Systemelemente und Beziehungen kritisch geprüft und modifiziert werden.



Komplexe Systeme lassen sich nicht adäquat über die im klassischen Wissenschaftsmodell etablierten methodischen Herangehensweisen abbilden. Das Systemverständnis macht deutlich, dass jedem Forschungsvorhaben die Frage vorangehen sollte, ob das zu untersuchende Merkmal in der Tat über lineare Zusammenhänge abgebildet werden kann, oder ob es in einem komplexen System mit anderen Merkmalen in vielfältigen, nicht-linearen Beziehungen steht und entsprechend mit einem auf Komplexität ausgerichteten Forschungsansatz angegangen werden muss. Perspektivisch betrachtet und im Hinblick auf die besonderen Eigenschaften komplexer Problemstellungen sowie der damit verbundenen Anforderungen, die sie an die Forschung stellen, sollten daher vermehrt neue methodische Ansätze verfolgt werden. Methoden, wie das *Agent Based Modelling*, die ihren Ursprung in der Komplexitätsforschung haben und in deren Rahmen weiterentwickelt werden, sind vielversprechend für eine methodische Auseinandersetzung mit komplexen Fragestellungen im Gesundheitswesen generell und die Palliativversorgung im Speziellen.

### 6.3.2 Möglichkeiten der Nutzung der Ergebnisse zur Einflussnahme auf das Systemverhalten

Das Systemverhalten des komplexen adaptiven Systems der palliativen Versorgungssituation ist das Ergebnis der darin involvierten Agenten und ihrer Merkmale und Regeln, sowie der Beziehungen, in denen sie miteinander und mit Faktoren der Umwelt interagieren. Einige der identifizierten Systemelemente und Beziehungen beziehen sich dabei nicht auf die Betroffenen, sondern sind auf struktureller Ebene vorgegeben (siehe Kapitel 6.2.1). Strukturelle Merkmale des Teams, der Versorgungseinrichtung und des Gesundheitssystems wirken auf diverse Weise auf das Systemverhalten der palliativen Versorgungssituation. Das Wissen um die Auswirkung von strukturellen Merkmalen auf den Komplexitätsgrad der Versorgungssituation ermöglicht es Strategien zu entwickeln, um über eine Veränderung struktureller Merkmale das Systemverhalten zu beeinflussen. Wie Ulrich & Probst in Bezug auf Organisationen festhielten:

*„Wenn wir sie [die Systeme] auch nicht voll beherrschen können, so können wir sie doch in eine von uns gewünschte Richtung beeinflussen. Wir können durch geeignete Maßnahmen nämlich die Komplexität des Systems vergrößern oder verkleinern. Dies hängt damit zusammen, dass komplexe Systeme zwar zahllose Verhaltensmöglichkeiten haben, aber doch nicht einfach regellos funktionieren. [...] wir können zusätzliche Regeln einführen, die das Verhalten des Systems in der von uns bevorzugten Weise einschränken, also eine Komplexitätsreduktion bewirken“ (Ulrich and Probst, 1995, S. 63).*

Angewendet auf die Komplexität der palliativen Versorgungssituation und vor dem Hintergrund der Ergebnisse sollte daher diskutiert und untersucht werden, welche grundsätzlichen Änderungen in der Gestaltung der strukturell vorgegebenen Teammerkmale und Umweltfaktoren einen positiven Einfluss auf Versorgungsprozesse haben können und damit mindernd auf die Komplexität von Versorgungssituationen und den Ressourcenaufwand wirken können. So können Veränderungen in Hinblick auf den Zeitpunkt der Integration der Palliativversorgung eine kontinuierlichere Versorgung und einfachere Übergänge für die Betroffenen zur Folge haben und mit einer resultierenden besseren Versorgungsqualität (Temel et al., 2011, Temel et al., 2010) potentiell auch die Komplexität der gegebenen Versorgungssituationen mindern. Umweltfaktoren und Systemelemente mit strukturellem Bezug ermöglichen also einen Blick auf ein Veränderungspotential, um über strukturelle Vorgaben auf die Komplexität im Gesamtversorgungskontext einzuwirken. Über Vorgaben zur Strukturqualität von Versorgungseinrichtungen, wie Vorgaben zur Anzahl der Teammitglieder und Professionen innerhalb des Teams, können zudem strukturelle Konstanten geschaffen werden. Diese ermöglichen es, die Komplexität von Versorgungssituationen unabhängig von Unterschieden auf Organisationsebene einschätzen und vergleichen zu können.

Bei einer „Manipulation“ des Systems und seines Verhaltens über strukturelle Veränderungen muss jedoch vorsichtig vorgegangen und im Sinne des Systemverständnisses gehandelt werden. Veränderungen von Strukturen und Prozessen können aufgrund der nicht-linearen Beziehungen und der Offenheit des Systems unvorhergesehenes Verhalten zur Folge haben – sowohl im System als auch über die Systemgrenzen hinaus. Die Implementierung von Interventionen, ob auf struktureller oder Prozessebene, bedeutet immer, dass dem System neue Elemente und Beziehungen zugeführt werden. Diese neuen Systemelemente treten wiederum in Beziehung zu anderen Systemelementen und Umweltfaktoren und wirken über diese Interaktionen auf das Systemverhalten. Nicht nur wird der Erfolg einer Intervention durch die nicht-linearen Beziehungen bestimmt, auch wird es über die Einführung neuer Systemelemente und Prozesse zu unerwarteten Beziehungen kommen und entsprechend zu einem unerwarteten Verhalten, das nicht unbedingt deckungsgleich mit dem erwünschten Resultat ist. Um die Effektivität einer Intervention zu erfassen, ist es notwendig, den spezifischen Kontext des Systems, in dem die Intervention implementiert wurde, sowie die Prozesse, die durch die Intervention verursacht wurden, zu verstehen (Carayon and Wood, 2010). Die Ineffektivität von Interventionen kann darüber erklärt werden, dass das Gesundheitssystem und die Problemstellungen in diesem nicht als komplexe adaptive Systeme behandelt werden, sondern in einem traditionellen linearen Wissenschafts- und Weltbild verortet sind (Tsisis et

al., 2012, Marchal et al., 2014). Aufgrund der häufigen Misserfolge von Implementierungsvorhaben wird in der Implementierungswissenschaft daher empfohlen, Ansätze der komplexitätsbasierten Systemwissenschaften anzuwenden (Northridge and Metcalf, 2016).

Interventionen in komplexen adaptiven Systemen – also jede Intervention im Gesundheitswesen, ob in Bezug auf individuelle Versorgungssituationen, neue Versorgungsformen und -konzepte oder strukturelle Veränderungen – bedürfen sorgsamer Abwägungen und Planung. Es ist notwendig, die lokalen Gegebenheiten zu verstehen und sich der Ungewissheit und der möglichen Rückkopplungen bewusst zu sein, die jede Intervention begleiten (Glouberman and Zimmerman, 2002).

### 6.3.3 Möglichkeiten der Nutzung der Ergebnisse zur Entscheidungsfindung und Problemlösung in der Versorgungspraxis

Die Komplexitätswissenschaft bietet ein alternatives Model, nach dem Krankheit und Gesundheit aus komplexen, dynamischen und einzigartigen Interaktionen zwischen verschiedenen Komponenten eines Gesamtsystems entsteht (Wilson et al., 2001). Eine effektive klinische Entscheidungsfindung bedarf daher eines entsprechenden holistischen Ansatzes, der Unvorhersehbares akzeptiert und die subtilen Dynamiken im Gesamtsystem einbezieht (Wilson et al., 2001). Der Palliative Care liegt per Definition ein ganzheitliches Verständnis von Betroffenen und ihrer Versorgung zugrunde. In ihrem Menschenbild und der geleisteten Versorgung entspricht die Palliativversorgung daher auf vielen Ebenen einem durch das komplexitätswissenschaftliche Verständnis vorgegebenen Ansatz. Der Systemgedanke ist in der Palliativversorgung nicht fremd und in Konzepten, wie dem des Total Pains und der Unit of Care enthalten. Auch der multiprofessionelle Versorgungsansatz, nach dem nicht eine Profession ausreichend ist, um den facettenreichen Bedürfnissen von sterbenden und schwerstkranken Menschen und ihren Angehörigen zu begegnen, stammt aus diesem holistischen Blickwinkel und hat direkte Implikationen für die Versorgungspraxis.

Eine systemische Einordnung der Versorgungssituation ermöglicht es, individuelle Versorgungssituationen zu verstehen, Verhalten einzuordnen, Entscheidungsprozesse zu unterstützen und eine Versorgung entsprechend erfolgsorientiert zu gestalten. Das grundlegende Verständnis eines komplexen adaptiven Systems, das sich in seinem Verhalten über den Zeitverlauf ändert – also einer Dynamik unterliegt – ist ein entscheidender Punkt, der in der Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen

und ihrer Angehörigen berücksichtigt werden muss und anhand des hier beschriebenen konzeptionellen Rahmens deutlich wird. Entsprechend der Veränderlichkeit der Versorgungssituation muss diese kontinuierlich evaluiert und die Versorgung dem Bedarf entsprechend angepasst werden.

### **6.4 Kritische Betrachtung der Methodik**

Die Wahl eines qualitativen Forschungsdesigns folgte der Zielsetzung der vorliegenden Studie, ein Verständnis des Komplexitätsgedankens in der Palliativversorgung und die Identifikation komplexitätsfördernder Elemente zu schaffen. Auch im Hinblick auf Forschung zu Systemen werden qualitative Forschungsmethoden als geeignet empfohlen, um ein Verständnis für ein System zu gewinnen (Chu et al., 2003, Begun et al., 2003). Das methodische Vorgehen in der vorliegenden Arbeit entspricht den Gütekriterien qualitativer Sozialforschung (Mayring, 2016, Bortz and Döring, 2007).

#### **6.4.1 Bewertung der Stichprobe**

Sampling Methoden werden genutzt, um Effizienz und Validität zu gewährleisten (Morse, 2016). Die in der vorliegenden Studie getätigte zielgerichtete Auswahl informationsreicher Fälle ermöglichte, mit limitierten zeitlichen und ökonomischen Ressourcen eine möglichst hohe Informationsbreite abzudecken. Über die Vorgabe der Selektionskriterien wurde eine maximale Variation umgesetzt. Über die Einbeziehung von klinischen Expertinnen aus verschiedenen Berufsgruppen und Settings sowie von klinischen Expertinnen aus der allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung wird die ganze Bandbreite von Komplexität in der Versorgung berücksichtigt. Die „Expertinnen-Gruppe b“ ergänzt die klinische Sicht darüber hinaus um die Versorgungsperspektive aus der politischen, ökonomischen und der wissenschaftlichen Sicht und wirkt einem „klinischen Bias“ entgegen.

Da die Fragestellung auf den Versorgungsaspekt der Komplexität in der Palliativversorgung abzielt, wurden Expertinnen aus dem professionellen Sektor eingeschlossen. Der Referenzrahmen der Patientinnen und Angehörigen wurde in dieser Analyse entsprechend nicht berücksichtigt und ging nur über die professionelle Perspektive in die Ergebnisse und den konzeptionellen Rahmen ein. Die Ergebnisse der Studie von Pask et al., in der Komplexität im Hinblick auf Patientinnenbedürfnisse untersucht wurde und in der das Sample Patientinnen und Angehörige enthielt, bestätigen jedoch die Ergebnisse der vorliegenden Analyse und zeigten keine zusätzlichen Elemente (Pask et al., 2018).

## 6.4.2 Generalisierbarkeit der Ergebnisse

In der qualitativen Forschung stehen verschiedene Konzepte der Generalisierung zur Verfügung (Mayring, 2007). An dieser Stelle soll auf Ritchie et al. Bezug genommen werden, nach denen sich die Generalisierbarkeit von Ergebnissen aus drei miteinander verbundenen Konzepten ergibt: der repräsentativen, der inferentiellen und der der theoretischen Generalisierung (Ritchie et al., 2013).

Abbildung 9: Konzepte der Generalisierung nach Ritchie et al., 2013

*Repräsentative Generalisierung:* bezieht sich darauf, ob die Ergebnisse, die auf Basis einer Stichprobe generiert wurden auch auf die Grundgesamtheit anwendbar sind bzw. für die Grundgesamtheit ebenso zutreffen würden.

*Inferentielle Generalisierung:* bezieht sich darauf, ob die Ergebnisse aus einer Studie auf andere Settings und Kontexte angewendet werden können, die über den untersuchten Kontext oder das Sample hinausgehen.

*Theoretische Generalisierung:* bezieht sich darauf, ob die entwickelten theoretischen Thesen, Prinzipien und Statements auch geeignet sind für einer allgemeinere Anwendung

Vor dem Hintergrund der vorliegenden Studie ist die Frage nach der repräsentativen Generalisierbarkeit die, ob die von den Expertinnen getätigten Aussagen und Beschreibungen von Komplexität als repräsentativ für die Sichtweise aller in der palliativen Patientenversorgung Involvierten verstanden werden kann. Dies kann in dieser Studie, wie in den meisten qualitativen Studien, nicht mit Gewissheit bestimmt werden. Die heterogene Stichprobe ermöglicht jedoch eine Generalisierung der von den befragten Expertinnen getätigten Aussagen und Ausführungen zu Komplexität auf die Versorgerperspektive in Deutschland. In Bezug auf die inferentielle Generalisierung muss festgehalten werden, dass es sich beim Untersuchungsgegenstand um die palliative Versorgungssituation in Deutschland handelt. Entsprechend ist die Beschreibung des komplexen adaptiven Systems der palliativen Versorgungssituation, der entsprechenden Systemelemente und Umweltfaktoren sowie deren Beziehungen vor dem Hintergrund des deutschen Gesundheitssystems und den vorherrschenden gesellschaftlichen Strukturen zu verstehen. Der nationale und kulturelle Kontext muss entsprechend bei der Anwendung in anderen Ländern berücksichtigt werden. Die Ergebnisse der englischen Studie von Pask et al, die

Komplexität in Hinblick auf die Patientinnenbedürfnisse untersucht haben, weisen Parallelen zu den Ergebnissen der vorliegenden Studie auf (Pask et al., 2018). Entsprechend lässt sich vermuten, dass eine Übertragung auf andere kulturelle und nationale Setting unter Prüfung möglich ist.

Das entwickelte theoretische Framework eines komplexen adaptiven Systems zum Verständnis der palliativen Versorgungssituation als komplexe Problemstellung lässt sich auch für das Verständnis anderer Versorgungssituationen außerhalb der Palliativversorgung anwenden. Das Grundverständnis, dass eine Versorgungssituation von den Interaktionen zwischen Agenten unterschiedlicher hierarchischer Ebenen gestaltet wird, ermöglicht einen anderen Zugang zu Problemlösungen in Versorgungssituationen auch in anderen Fachbereichen. Dies greift ineinander mit der theoretischen Generalisierbarkeit der Ergebnisse. Die theoretische und konzeptionelle Rahmung der Versorgungssituation ermöglicht eine Anwendung auf andere Fragestellungen, wie die genannte Versorgungssituation anderer Fachbereiche. Sie kann aber auch Ausgangspunkt sein für die Entwicklung neuer Fragestellungen. Wird der Fokus beispielsweise von der palliativen Versorgungssituation auf die Frage der Belastungssituation der Angehörigen gesetzt, ergibt sich ein anderes System – bestehend aus Agenten, Subsystemen und Beziehungen, die das Belastungserleben der Angehörigen gestalten.

### **6.5 Limitationen**

Die vorliegende Studie untersucht die Komplexität der palliativen Versorgungssituation auf Basis qualitativer Expertinneninterviews. Bei Studien, die sich auf eine Expertinnen-Stichprobe berufen, sind die Qualität der Daten und entsprechend das Ergebnis immer abhängig von der Wahl der Expertinnen. Bei der Anwendung eines zielgerichteten Samples, wie es in dieser Arbeit gewählt wurde, besteht immer die Gefahr eines Bias. Über die Heterogenität der eingeschlossenen Expertinnen in Hinblick auf die Auswahlkriterien und die Einbeziehung von Expertinnen verschiedenen professionellen Hintergrunds (Gruppe a und b) sollte einem möglichen Bias entgegengewirkt werden. Da die Wissenschaftlerinnen im weitesten Sinne selbst Teil des Gesundheitssystems sind, kann ein Bias jedoch nicht definitiv ausgeschlossen werden.

Diese Einbindung der involvierten Forschenden in das Gesundheitssystem und palliative Versorgungsstrukturen haben eine weitere mögliche Limitation zur Folge. Die Fragestellung und Methodik bergen die Notwendigkeit, dass die Forschenden über eine inhaltliche

Expertise verfügen. Die Erstellung eines solchen Konzeptes aus dem System heraus birgt den Vorteil, dass mit der Expertise und Erfahrung ein inhaltlicher Referenzrahmen gegeben ist. Es birgt aber auch die Gefahr sich dem Forschungsgegenstand nicht objektiv zu nähern. Einem möglichen Bias bei der Konzeption der Studie sowie der Auswertung wurde durch Einbindung verschiedener Berufsgruppen und das grundsätzliche methodische Vorgehen entgegengewirkt.

Aufgrund der Fragestellung wurde der Referenzrahmen der Betroffenen nicht unmittelbar, sondern ausschließlich über die professionelle Perspektive in die Analyse einbezogen. Auch wenn der Vergleich mit den Ergebnissen einer englischen Forschungsgruppe (Pask et al., 2018), die Ergebnisse dieser Studie bestätigt und aufzeigt, dass keine zusätzlichen Elemente über die Patientinnen erhoben wurden, kann nicht mit Sicherheit gesagt werden, dass dasselbe auch für Patientinnen im deutschen Versorgungsetting gilt.

## **6.6 Zusammenfassung**

Diese Arbeit bietet den konzeptionellen Rahmen einer palliativen Versorgungssituation als ein komplexes adaptives System, das ein umfassendes Verständnis von Komplexität, Palliative Care und der involvierten Elemente bietet. Alle Faktoren der Komplexität, die von den Expertinnen beschrieben wurden, konnten in den Systemgedanken übersetzt werden. Der entwickelte konzeptionelle Rahmen wird dem holistischen Ansatz der Palliative Care gerecht und hebt hervor, dass Elemente, wie beispielsweise Symptome, Personen oder bestimmte Familiensituationen, nicht unabhängig voneinander und losgelöst vom Gesamtsystem der palliativen Versorgungssituation gesehen werden können. Das konzeptionelle systemtheoretische Framework und die identifizierten Systemelemente, die Komplexität bestimmen, können als Grundlage für die Entwicklung eines systematischen Ansatzes zur Differenzierung von Patientinnen nach ihrem Versorgungsbedarf dienen.

Die systemische Einordnung kann auf der Ebene individueller Versorgungssituationen helfen, Situationen und Dynamiken zu verstehen und zu gestalten. Darüber hinaus kann sie auf einer patientinnenübergeordneten Ebene Verständnis und einen Rahmen für die Gestaltung von Versorgungsstrukturen und -konzepten fördern. Das systemische Verständnis kann unterstützen, bringt aber auch bestimmte Anforderungen an den Umgang mit komplexen Problemstellungen mit sich – sowohl in Bezug auf Forschungsaktivitäten, die palliative Fragestellungen untersuchen, als auch in Bezug auf die praktische Umsetzung von Interventionen und die Implementierung von Versorgungsmodellen.

## Diskussion

Die Anwendung der Theorie komplexer adaptiver Systeme ermöglicht das notwendige Verständnis für die Entwicklung situationsgerechter Problemlösungsmethodiken – nicht nur im Kontext der Palliativversorgung. Die Ergebnisse bilden das komplexe adaptive System einer spezifischen Problemstellung ab und zeigen beispielhaft, wie auch andere Fragestellungen der Gesundheitsversorgung im Systemgedanken verortet werden können.



## 7. Referenzen

- ABERNETHY, A. P., SHELBY-JAMES, T., FAZEKAS, B. S., WOODS, D. & CURROW, D. C. 2005. The Australia-modified Karnofsky Performance Status (AKPS) scale: a revised scale for contemporary palliative care clinical practice [ISRCTN81117481]. *BMC Palliative Care*, 4, 1-12.
- ADAM, T. 2014. Advancing the application of systems thinking in health. *Health Research Policy and Systems*, 12, 50.
- ARMSTRONG, D., GOSLING, A., WEINMAN, J. & MARTEAU, T. 1997. The place of inter-rater reliability in qualitative research: an empirical study. *Sociology*, 31, 597-606.
- ATKINSON, J. A., KNOWLES, D., WIGGERS, J., LIVINGSTON, M., ROOM, R., PRODAN, A., MCDONNELL, G., O'DONNELL, E., JONES, S., HABER, P. S., MUSCATELLO, D., EZARD, N., PHUNG, N., FREEBAIRN, L., INDIG, D., RYCHETNIK, L., ANANTHAPAVAN, J. & WUTZKE, S. 2017. Harnessing advances in computer simulation to inform policy and planning to reduce alcohol-related harms. *International Journal of Public Health*, [Epub ahead of print].
- BAKITAS, M., LYONS, K. D., HEGEL, M. T., BALAN, S., BROKAW, F. C., SEVILLE, J., HULL, J. G., LI, Z., TOSTESON, T. D., BYOCK, I. R. & AHLES, T. A. 2009. Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. *Jama*, 302, 741-749.
- BAUSEWEIN, C., ROLLER, S. & VOLTZ, R. 2015. *Leitfaden Palliative Care: Palliativmedizin und Hospizbetreuung*, München, Elsevier, Urban&FischerVerlag.
- BEE, P. E., BARNES, P. & LUKER, K. A. 2009. A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 1379-1393.
- BEGUN, J. W., ZIMMERMAN, B. & DOOLEY, K. 2003. Health care organizations as complex adaptive systems. In: MICK, S. M. & WYTTEBACH, M. (eds.) *Advances in health care organization theory*. San Fransisco: Jossey-Bass.
- BERTALANFFY, L. V. 1950. An Outline of General System Theory. *The British Journal for the Philosophy of science*, 1, 134-165.
- BORTZ, J. & DÖRING, N. 2007. *Forschungsmethoden und Evaluation für Human-und Sozialwissenschaftler: Limitierte Sonderausgabe*, Heidelberg, Springer-Verlag.
- BRANDT, N. J. & STEFANACCI, R. G. 2011. Discontinuation of unnecessary medications in older adults. *The Consultant Pharmacist*, 26, 845-854.
- BROWN, C. A. 2013. Pain and Complex Adaptive System Theory. In: STURMBERG, J. P. & MARTIN, C. M. (eds.) *Handbook of Systems and Complexity in Health*. New York [u.a.]: Springer.
- BUNDESVEREINIGUNG, K. 2016. *Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung* [Online]. Available: <http://www.kbv.de/html/palliativversorgung.php> [Accessed 22.06.2016].
- BURTON, C. R. & PAYNE, S. 2012. Integrating palliative care within acute stroke services: developing a programme theory of patient and family needs, preferences and staff perspectives. *BMC Palliative Care*, 11, 22.
- BYRNE, D. 1998. *Complexity Theory and the Social Sciences*, London, Taylor & Francis Ltd.
- CARAYON, P. & WOOD, K. E. 2010. Patient Safety: The Role of Human Factors and Systems Engineering. *Studies in health technology and informatics*, 153, 23-46.
- CASTELLANI, B. 2009. *Map of complexity science* [Online]. Art & Science Factory. Available: <http://www.art->

- sciencefactory.com/complexity%20map.pdf?bcsi\_scan\_64377d2312a1e457=0&bcsi\_scan\_filename=complexity%20map.pdf [Accessed 14.09.2017].
- CHIEM, J. C., VAN DURME, T., VANDENDORPE, F., SCHMITZ, O., SPEYBROECK, N., CES, S. & MACQ, J. 2014. Expert knowledge elicitation using computer simulation: the organization of frail elderly case management as an illustration. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 20, 534-543.
- CHU, D., STRAND, R. & FJELLAND, R. 2003. Theories of complexity. *Complexity*, 8, 19-30.
- CIEMINS, E. L., BRANT, J., KERSTEN, D., MULLETTE, E. & DICKERSON, D. 2016. Why the Interdisciplinary Team Approach Works: Insights from Complexity Science. *Journal of Palliative Medicine*, 19, 767-770.
- CLARK, D. 1999. 'Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958–1967. *Social Science & Medicine*, 49, 727-736.
- CONTE, R. & PAOLUCCI, M. 2014. On agent-based modeling and computational social science. *Frontiers in Psychology*, 5, 668.
- CURROW, D. C., AGAR, M., SANDERSON, C. & ABERNETHY, A. P. 2008. Populations who die without specialist palliative care: does lower uptake equate with unmet need? *Palliative Medicine*, 22, 43-50.
- DALACORTE, R. R., RIGO, J. C. & DALACORTE, A. 2011. Pain management in the elderly at the end of life. *North American Journal of Medical Sciences*, 3, 348-354.
- DE'ATH, G. & FABRICIUS, K. E. 2000. Classification and regression trees: a powerful yet simple technique for ecological data analysis. *Ecology*, 81, 3178-3192.
- DE SAVIGNY, D. & ADAM, T. 2009. *Systems thinking for health systems strengthening*, Genf, World Health Organization.
- DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PALLIATIVMEDIZIN. 2016. *Deutsche Gesellschaft zur Palliativmedizin: Definitionen zur Hospiz- und Palliativversorgung* [Online]. Available: [http://www.dgpalliativmedizin.de/images/DGP\\_GLOSSAR.pdf](http://www.dgpalliativmedizin.de/images/DGP_GLOSSAR.pdf) [Accessed 7.12.2016].
- DEUTSCHES INSTITUT FÜR MEDIZINISCHE DOKUMENTATION UND INFORMATION. 2016. *Operationen- und Prozedurenschlüssel. Internationale Klasifikation der Prozeduren in der Medizin (OPS). Band 1: Systematisches Verzeichnis* [Online]. Available: [http://www.bvf.de/pdf/richtlinien/ops2017syst\\_odt\\_20161019.pdf](http://www.bvf.de/pdf/richtlinien/ops2017syst_odt_20161019.pdf) [Accessed 19.10.2016].
- DOCHERTY, A., OWENS, A., ASADI-LARI, M., PETCHEY, R., WILLIAMS, J. & CARTER, Y. H. 2008. Knowledge and information needs of informal caregivers in palliative care: a qualitative systematic review. *Palliative Medicine*, 22, 153-171.
- DUDENREDAKTION (O. J.). 2017a. "komplex" auf Duden online [Online]. Available: <http://www.duden.de/node/650843/revisions/1602562/view> [Accessed 13.01.2017].
- DUDENREDAKTION (O. J.). 2017b. „Komplexität“ auf Duden online [Online]. Available: <http://www.duden.de/node/688044/revisions/1346428/view> [Accessed 13.01.2017].
- DUNGER, C. 2011. Serie: Methodik in der palliativmedizinischen Forschung. Qualitative Analysemethoden im Fokus I: Framework Analysis. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 12, 10-11.
- EAGAR, K., GORDON, R., GREEN, J. & SMITH, M. 2004a. An Australian casemix classification for palliative care: lessons and policy implications of a national study. *Palliative Medicine*, 18, 227-233.
- EAGAR, K., GREEN, J. & GORDON, R. 2004b. An Australian casemix classification for palliative care: technical development and results. *Palliative Medicine*, 18, 217-226.

- EAGAR, K., WATTERS, P., CURROW, D. C., AOUN, S. M. & YATES, P. 2010. The Australian Palliative Care Outcomes Collaboration (PCOC)--measuring the quality and outcomes of palliative care on a routine basis. *Australian Health Review*, 34, 186-292.
- EPSTEIN, J. M. 1999. Agent-based computational models and generative social science. *Complexity*, 4, 41-60.
- FAINSINGER, R. L., FAIRCHILD, A., NEKOLAICHUK, C., LAWLOR, P., LOWE, S. & HANSON, J. 2009. Is pain intensity a predictor of the complexity of cancer pain management? *Journal of Clinical Oncology*, 27, 585-590.
- FORBES-THOMPSON, S., LEIKER, T. & BLEICH, M. R. 2007. High-performing and low-performing nursing homes: a view from complexity science. *Health Care Management Review*, 32, 341-351.
- FRIEDMAN, J. H. & MEULMAN, J. J. 2003. Multiple additive regression trees with application in epidemiology. *Statistics in Medicine*, 22, 1365-1381.
- GADE, G., VENOHR, I., CONNER, D., MCGRADY, K., BEANE, J., RICHARDSON, R. H., WILLIAMS, M. P., LIBERSON, M., BLUM, M. & DELLA PENNA, R. 2008. Impact of an inpatient palliative care team: a randomized control trial. *Journal of Palliative Medicine*, 11, 180-190.
- GALE, N. K., HEATH, G., CAMERON, E., RASHID, S. & REDWOOD, S. 2013. Using the framework method for the analysis of qualitative data in multi-disciplinary health research. *BMC Medical Research Methodology*, 13, 117.
- GELL-MANN, M. 1996. *Das Quark und der Jaguar*, München [u.a.], Piper.
- GEMEINSAMER BUNDESAUSSCHUSS. 2010. *Richtlinie zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung* [Online]. Available: [https://www.g-ba.de/downloads/62-492-437/SAPV-RL\\_2010-04-15.pdf](https://www.g-ba.de/downloads/62-492-437/SAPV-RL_2010-04-15.pdf) [Accessed 08.01.2017].
- GEMEINSAMER BUNDESAUSSCHUSS. 2015. *Bericht an das Bundesministerium für Gesundheit über die Umsetzung der SAPV-Richtlinie für das Jahr 2015* [Online]. Available: <https://www.g-ba.de/downloads/17-98-4282/Bericht-Evaluation-SAPV-2015.pdf> [Accessed 27.12.2017].
- GEORGHIOU, T. & BARDSLEY, M. 2014. *Exploring the cost of care at the end of life* [Online]. London: Nuffield Trust. Available: <https://www.nuffieldtrust.org.uk/files/2017-01/end-of-life-care-web-final.pdf> [Accessed 17.12.2016].
- GERSHENSON, C. & FERNÁNDEZ, N. 2012. Complexity and information: Measuring emergence, self-organization, and homeostasis at multiple scales. *Complexity*, 18, 29-44.
- GIESBRECHT, M., WOLSE, F., CROOKS, V. A. & STAJDUHAR, K. 2015. Identifying socio-environmental factors that facilitate resilience among Canadian palliative family caregivers: a qualitative case study. *Palliative & Supportive Care*, 13, 555-565.
- GLOUBERMAN, S. & ZIMMERMAN, B. 2002. Complicated and complex systems: what would successful reform of Medicare look like? *Romanow Papers*, 2, 21-53.
- GOLDBERGER, A. L. 1996. Non-linear dynamics for clinicians: chaos theory, fractals, and complexity at the bedside. *Lancet*, 347, 1312-1314.
- GORDON, L. 2013. Using classification and regression trees (CART) in SAS® enterprise miner TM for applications in public health. *SAS Global Forum*, 1-18.
- GORDON, R., EAGAR, K., CURROW, D. & GREEN, J. 2009. Current funding and financing issues in the Australian hospice and palliative care sector. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38, 68-74.

- GREEN, J. P., GORDON, R., KOBEL, C., BLANCHARD, M. B. & EAGAR, K. 2015. AN-SNAP V4 User Manual. Centre for Health Service Development, University of Wollongong.
- GRIFFITHS, F. & BYRNE, D. 1998. General practice and the new science emerging from the theories of 'chaos' and complexity. *The British Journal of General Practice*, 48, 1697-1699.
- HALMAN, M., CARUSONE, S. C., STRANKS, S., SCHAEFER-MCDANIEL, N. & STEWART, A. 2014. Complex care needs of patients with late-stage HIV disease: a retrospective study. *AIDS Care*, 26, 320-325.
- HELFFERICH, C. 2005. *Die Qualität qualitativer Daten: Manual für die Durchführung qualitativer Interviews*, Wiesbaden, VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- HESS, S., STIEL, S., HOFMANN, S., KLEIN, C., LINDENA, G. & OSTGATHE, C. 2014. Trends in specialized palliative care for non-cancer patients in Germany--data from the national hospice and palliative care evaluation (HOPE). *European Journal of Internal Medicine*, 25, 187-192.
- HEUSCHMANN, P. U., KOLOMINSKY-RABAS, P. L., NOLTE, C. H., HUNERMUND, G., RUF, H. U., LAUMEIER, I., MEYRER, R., ALBERTI, T., RAHMANN, A., KURTH, T. & BERGER, K. 2005. Untersuchung der Reliabilität der deutschen Version des Barthel-Index sowie Entwicklung einer postalischen und telefonischen Fassung für den Einsatz bei Schlaganfall-Patienten. *Fortschritte der Neurologie Psychiatrie*, 73, 74-82.
- HIGGINS, J. P. 2002. Nonlinear systems in medicine. *The Yale journal of Biology and Medicine*, 75, 247-60.
- HIGGINSON, I. J., BAUSEWEIN, C., REILLY, C. C., GAO, W., GYSELS, M., DZINGINA, M., MCCRONE, P., BOOTH, S., JOLLEY, C. J. & MOXHAM, J. 2014. An integrated palliative and respiratory care service for patients with advanced disease and refractory breathlessness: a randomised controlled trial. *The Lancet. Respiratory medicine*, 2, 979-987.
- HOLLAND, J. H. 2000. *Emergence*, Oxford [u.a.], Oxford University Press.
- HOLLAND, J. H. 2006. Studying complex adaptive systems. *Journal of Systems Science and Complexity*, 19, 1-8.
- HOLMAN, H. R. & LORIG, K. R. 1997. Overcoming barriers to successful aging. Self-management of osteoarthritis. *The Western Journal of Medicine*, 167, 265-268.
- HURST, D. K. & ZIMMERMAN, B. J. 1994. From life cycle to ecocycle: a new perspective on the growth, maturity, destruction, and renewal of complex systems. *Journal of Management Inquiry*, 3, 339-354.
- INEK. 2017. *Fallpauschalen-Katalog 2017* [Online]. Available: <http://www.g-drg.de/content/view/full/6104?campaign=drq17&kwd=defhb171> [Accessed 07.03.2017].
- INSTITUTE OF MEDICINE COMMITTEE ON QUALITY OF HEALTH CARE IN AMERICA 2000. *To Err is Human: Building a Safer Health System*, Washington (DC), National Academies Press (US).
- JAYASUNDARA, S. D. P., PERERA, S. S. N., MALAVIGE, G. N. & JAYASINGHE, S. 2017. Mathematical modelling and a systems science approach to describe the role of cytokines in the evolution of severe dengue. *BMC Systems Biology*, 11, 34.
- KERNICK, D. 2002. The demise of linearity in managing health services: a call for post normal health care. *Journal of Health Services Research & Policy*, 7, 121-124.

- KERNICK, D. 2003. Can complexity theory provide better understanding of integrated care? *Journal of Integrated Care*, 11, 22-29.
- KRIKORIAN, A., LIMONERO, J. T. & MATE, J. 2012. Suffering and distress at the end-of-life. *Psychooncology*, 21, 799-808.
- KÜBLER-ROSS, E. & KESSLER, D. 2014. *On grief and grieving: Finding the meaning of grief through the five stages of loss*, New York, Simon and Schuster.
- KUCKARTZ, U. 2010. Die Texte: Transkription, Vorbereitung und Import. *Einführung in die computergestützte Analyse qualitativer Daten*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- KUHN, L., PAGE, K., WARD, J. & WORRALL-CARTER, L. 2014. The process and utility of classification and regression tree methodology in nursing research. *Journal of Advanced Nursing*, 70, 1276-1286.
- LASKOWSKI, M., GREER, A. L. & MOGHADAS, S. M. 2014. Antiviral strategies for emerging influenza viruses in remote communities. *PLoS One*, 9, e89651.
- LEITLINIENPROGRAMM ONKOLOGIE. 2015. *S3-Leitlinie. Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung, Langversion 1.0, 2015, AWMF-Registernummer: 128/001OL* [Online]. Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF),. Available: <http://leitlinienprogrammonkologie.de/Palliativmedizin.80.0.html> [Accessed 3.11.2015].
- LEMON, S. C., ROY, J., CLARK, M. A., FRIEDMANN, P. D. & RAKOWSKI, W. 2003. Classification and regression tree analysis in public health: Methodological review and comparison with logistic regression. *Annals of Behavioral Medicine*, 26, 172-181.
- LINDQVIST, O., TISHELMAN, C., HAGELIN, C. L., CLARK, J. B., DAUD, M. L., DICKMAN, A., BENEDETTI, F. D., GALUSHKO, M., LUNDER, U., LUNDQUIST, G., MICCINESI, G., SAUTER, S. B., FURST, C. J. & RASMUSSEN, B. H. 2012. Complexity in non-pharmacological caregiving activities at the end of life: an international qualitative study. *PLoS Medicine*, 9, e1001173.
- LÜBKE, N., MEINCK, M. & RENTELN-KRUSE, W. V. 2004. Der Barthel-Index in der Geriatrie : eine Kontextanalyse zum Hamburger Einstufungsmanual. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 37, 316-326.
- LUHMANN, N. & BAECKER, D. 2002. *Einführung in die Systemtheorie*, Heidelberg, Carl-Auer-Systeme-Verlag Heidelberg.
- MAINZER, K. 1994. *Thinking in complexity*, Berlin [u.a.], Springer.
- MAINZER, K. 1997. Komplexe Systeme in Natur und Gesellschaft. *Physik in unserer Zeit*, 28, 74-81.
- MANTEUFEL, A. & SCHIEPEK, G. 1998. *Systeme spielen*, Göttingen, Vandenhoeck & Ruprecht.
- MARCHAL, B., VAN BELLE, S., BROUWERE, V., WITTER, S. & KEGELS, G. 2014. *Complexity in health. Consequences for research & evaluation: FEMHealth discussion paper* [Online]. Available: [https://www.abdn.ac.uk/femhealth/documents/Deliverables/Complexity\\_Working\\_paper.pdf](https://www.abdn.ac.uk/femhealth/documents/Deliverables/Complexity_Working_paper.pdf) [Accessed 18.12.2016].
- MARTIN, C. M., VOGEL, C., HEDERMAN, L., SMITH, K., ZARABZADEH, A., GRADY, D. & SU, J. 2013. Avoidable Hospitalizations in Older Adults. In: STURMBERG, J. P. & MARTIN, C. M. (eds.) *Handbook of Systems and Complexity in Health*. New York [u.a.]: Springer.

- MASSO, M., ALLINGHAM, S. F., BANFIELD, M., JOHNSON, C. E., PIDGEON, T., YATES, P. & EAGAR, K. 2015. Palliative Care Phase: Inter-rater reliability and acceptability in a national study. *Palliative Medicine*, 29, 22-30.
- MASSO, M., ALLINGHAM, S. F., JOHNSON, C. E., PIDGEON, T., YATES, P., CURROW, D. & EAGAR, K. 2016. Palliative Care Problem Severity Score: Reliability and acceptability in a national study. *Palliative Medicine*, 30, 479-485.
- MAYRING, P. 2007. Generalisierung in qualitativer Forschung. *Forum Qualitative Sozialforschung*, 8, 26.
- MAYRING, P. 2016. *Einführung in die qualitative Sozialforschung*, Weinheim und Basel, Beltz Weinheim.
- MOISEN, G. 2008. Classification and regression trees. In: JORGENSEN, S. E. & FATH, B. (eds.) *Encyclopedia of Ecology*. Oxford: Elsevier.
- MORSE, J. M. 2016. *Mixed method design: Principles and procedures*, Oxon and New York, Routledge.
- MUNDAY, D. F., JOHNSON, S. A. & GRIFFITHS, F. E. 2003. Complexity theory and palliative care. *Palliative Medicine*, 17, 308-309.
- MURRAY, P. J. 2003. So what's new about complexity? *Systems Research & Behavioral Science*, 20, 409-417.
- NELSON, C., CHAND, P., SORTAIS, J., OLOIMOOJA, J. & REMBERT, G. 2011. Inpatient palliative care consults and the probability of hospital readmission. *The Permanente Journal*, 15, 48-51.
- NORTHRIDGE, M. E. & METCALF, S. S. 2016. Enhancing implementation science by applying best principles of systems science. *Health Research Policy and Systems*, 14, 74.
- NÖTHEN, M. 2011. Hohe Kosten im Gesundheitswesen: Eine Frage des Alters? Wiesbaden: Statistisches Bundesamt, Wirtschaft und Statistik.
- OHLEN, J., RUSSELL, L., HAKANSON, C., ALVARIZA, A., FURST, C. J., ARESTEDT, K. & SAWATZKY, R. 2017. Variations in care quality outcomes of dying people: Latent class analysis of an adult national register population. *Journal of Pain and Symptom Management*, 13-24.
- PALINKAS, L. A., HORWITZ, S. M., GREEN, C. A., WISDOM, J. P., DUAN, N. & HOAGWOOD, K. 2015. Purposeful Sampling for Qualitative Data Collection and Analysis in Mixed Method Implementation Research. *Administration and Policy in Mental Health*, 42, 533-544.
- PALLIATIVMEDIZIN, D. G. F. 2014. *Entwicklung der stationären Hospize und Palliativstationen einschl. der Einrichtungen für Kinder* [Online]. Available: [https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Entwicklung\\_Palliativ\\_und\\_Hospiz\\_station%C3%A4r\\_1996-2014.JPG](https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Entwicklung_Palliativ_und_Hospiz_station%C3%A4r_1996-2014.JPG) [Accessed 22.03.2016].
- PARSONS, T. 1991. *The Social System*, Oxon, Psychology Press.
- PASK, S., PINTO, C., BRISTOWE, K., VAN VLIET, L., NICHOLSON, C., EVANS, C. J., GEORGE, R., BAILEY, K., DAVIES, J. M., GUO, P., DAVESON, B. A., HIGGINSON, I. J. & MURTAGH, F. E. M. 2018. A framework for complexity in palliative care: A qualitative study with patients, family carers and professionals. *Palliative Medicine* (accepted).
- PASSINI, A. & FASSLER-WEIBEL, P. 2012. Der Palliativpatient und seine Familie - ein untrennbares komplexes System. *Wiener medizinische Wochenschrift*, 162, 29-33.

- PASTRANA, T., JUNGER, S., OSTGATHE, C., ELSNER, F. & RADBRUCH, L. 2008. A matter of definition--key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliative Medicine*, 22, 222-232.
- PENCHAS, S. 2003. Complexity in Health Care Systems. *Complexus*, 1, 149-156.
- PLSEK, P. E. & GREENHALGH, T. 2001. The challenge of complexity in health care. *British Medical Journal*, 323, 625-628.
- PLSEK, P. E. & WILSON, T. 2001. Complexity, leadership, and management in healthcare organisations. *British Medical Journal*, 323, 746-749.
- POPE, C., ZIEBLAND, S. & MAYS, N. 2000. Analysing qualitative data. *British Medical Journal*, 320, 114-116.
- POS DEVELOPMENT TEAM. 2017. *Palliative care Outcome Scale (POS)* [Online]. POS development team Available: <http://pos-pal.org/> [Accessed 23.10.2017].
- PROKOPENKO, M., BOSCHETTI, F. & RYAN, A. J. 2009. An information-theoretic primer on complexity, self-organization, and emergence. *Complexity*, 15, 11-28.
- PYPE, P., KRYSTALLIDOU, D., DEVEUGELE, M., MERTENS, F., RUBINELLI, S. & DEVISCH, I. 2017. Healthcare teams as complex adaptive systems: Focus on interpersonal interaction. *Patient Education and Counseling*, 100(11), 2028-2034.
- QSR INTERNATIONAL PTY LTD. 2012. NVivo qualitative data analysis Software Version 10.
- RAIJMAKERS, N. J., CLARK, J. B., VAN ZUYLEN, L., ALLAN, S. G. & VAN DER HEIDE, A. 2013. Bereaved relatives' perspectives of the patient's oral intake towards the end of life: a qualitative study. *Palliative Medicine*, 27, 665-72.
- RAO, A. S. R. S., PAYNE, S. & RAO, C. R. 2017. *Disease Modelling and Public Health*, Amsterdam and Oxford, Elsevier.
- RITCHIE, J., LEWIS, J., NICHOLLS, C. M. N. & ORMSTON, R. 2013. *Qualitative Research Practice: A Guide for Social Science Students and Researchers*, London [u.a.], SAGE Publications.
- SCHILDMMANN, E. K., GROENEVELD, E. I., DENZEL, J., BROWN, A., BERNHARDT, F., BAILEY, K., GUO, P., RAMSENTHALER, C., LOVELL, N., HIGGINSON, I. J., BAUSEWEIN, C. & MURTAGH, F. E. 2015. Discovering the hidden benefits of cognitive interviewing in two languages: The first phase of a validation study of the Integrated Palliative care Outcome Scale. *Palliative Medicine*, 30, 599-610.
- SCHNURR, S. 2003. Vignetten in quantitativen und qualitativen Forschungsdesigns. In: OTTO, H.-U. (ed.) *Empirische Forschung und Soziale Arbeit. Ein Lehr- und Arbeitsbuch*. Neuwied: Luchterhand.
- SCHOLTEN, N., GUNTHER, A. L., PFAFF, H. & KARBACH, U. 2016. The size of the population potentially in need of palliative care in Germany--an estimation based on death registration data. *BMC Palliative Care*, 15, 29.
- SCOTT, J. G. 2013. Complexities of the consultation. In: STURMBERG, J. P. & MARTIN, C. M. (eds.) *Handbook of Systems and Complexity in Health*. New York [u.a.]: Springer.
- SIMON, S. T., GOMES, B., KOESKEROGLU, P., HIGGINSON, I. J. & BAUSEWEIN, C. 2012a. Population, mortality and place of death in Germany (1950-2050) - implications for end-of-life care in the future. *Public Health*, 126, 937-946.
- SIMON, S. T., HIGGINSON, I. J., HARDING, R., DAVESON, B. A., GYSELS, M., DELIENS, L., ECHELD, M. A., RADBRUCH, L., TOSCANI, F., KRZYZANOWSKI, D. M., COSTANTINI, M., DOWNING, J., FERREIRA, P. L., BENALIA, A. & BAUSEWEIN, C.

- 2012b. Enhancing patient-reported outcome measurement in research and practice of palliative and end-of-life care. *Support Care Cancer*, 20, 1573-1578.
- SMAJGL, A., BROWN, D. G., VALBUENA, D. & HUIGEN, M. G. A. 2011. Empirical characterisation of agent behaviours in socio-ecological systems. *Environmental Modelling & Software*, 26, 837-844.
- STAMANN, C., JANSSEN, M. & SCHREIER, M. 2016. Searching for the Core: Defining Qualitative Content Analysis. *Forum Qualitative Sozialforschung*, 17.
- STAMER, M., GÜTHLIN, C., HOLMBERG, C., KARBACH, U., PATZELT, C., MEYER, T. & FÜR DIE ARBEITSGRUPPE QUALITATIVE METHODEN DES DEUTSCHEN NETZWERKS VERSORGUNGSFORSCHUNG E., V. 2015. Qualitative Studien in der Versorgungsforschung – Diskussionspapier, Teil 3: Qualität qualitativer Studien. *Gesundheitswesen*, 77, 966-975.
- STIEL, S., POLLOK, A., ELSNER, F., LINDENA, G., OSTGATHE, C., NAUCK, F. & RADBRUCH, L. 2012. Validation of the Symptom and Problem Checklist of the German Hospice and Palliative Care Evaluation (HOPE). *Journal of Pain and Symptom Management*, 43, 593-605.
- STIENSTRA, D. & CHOCHINOV, H. M. 2012. Palliative care for vulnerable populations. *Palliative & Supportive Care*, 10, 37-42.
- STURMBERG, J. P., MARTIN, C. M. & KATERNDAHL, D. A. 2014. Systems and complexity thinking in the general practice literature: an integrative, historical narrative review. *Annals of Family Medicine*, 12, 66-74.
- TAIT, G. R., BATES, J., LADONNA, K. A., SCHULZ, V. N., STRACHAN, P. H., MCDUGALL, A. & LINGARD, L. 2015. Adaptive practices in heart failure care teams: implications for patient-centered care in the context of complexity. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 8, 365-76.
- TEMEL, J. S., GREER, J. A., ADMANE, S., GALLAGHER, E. R., JACKSON, V. A., LYNCH, T. J., LENNES, I. T., DAHLIN, C. M. & PIRL, W. F. 2011. Longitudinal perceptions of prognosis and goals of therapy in patients with metastatic non-small-cell lung cancer: results of a randomized study of early palliative care. *Journal of Clinical Oncology*, 29, 2319-26.
- TEMEL, J. S., GREER, J. A., MUZIKANSKY, A., GALLAGHER, E. R., ADMANE, S., JACKSON, V. A., DAHLIN, C. M., BLINDERMAN, C. D., JACOBSEN, J., PIRL, W. F., BILLINGS, J. A. & LYNCH, T. J. 2010. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *New England Journal of Medicine*, 363, 733-742.
- TERMAN, S. A. 2001. Determining the decision-making capacity of a patient who refused food and water. *Palliative Medicine*, 15, 55-60.
- THOMPSON, D. S., FAZIO, X., KUSTRA, E., PATRICK, L. & STANLEY, D. 2016. Scoping review of complexity theory in health services research. *BMC Health Services Research*, 16, 33.
- TONG, A., SAINSBURY, P. & CRAIG, J. 2007. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19, 349-357.
- TOTMAN, J., PISTRANG, N., SMITH, S., HENNESSEY, S. & MARTIN, J. 2015. 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliative Medicine*, 29, 496-507.



- TSASIS, P., EVANS, J. M. & OWEN, S. 2012. Reframing the challenges to integrated care: a complex-adaptive systems perspective. *International Journal of Integrated Care*, 12, e190.
- TUCKMAN, B. W. 1965. Developmental sequence in small groups. *Psychological Bulletin*, 63, 384.
- ULRICH, H. & PROBST, G. J. B. 1995. *Anleitung zum ganzheitlichen Denken und Handeln: ein Brevier für Führungskräfte*, Bern, Paul Haupt.
- VOGL, M., LEIDL, R., HODIAMONT, F., MAIER, B. O., SCHLEMMER, M., ROLLER, S., SCHILDMANN, E. K. & BAUSEWEIN, C. 2017. Redefining DRGs for palliative care in Germany. *submitted to BMC Palliative Care*.
- WALLER, A., GIRGIS, A., JOHNSON, C., MITCHELL, G., YATES, P., KRISTJANSON, L., TATTERSALL, M., LECATHELINAIS, C., SIBBRITT, D., KELLY, B., GORTON, E. & CURROW, D. 2010. Facilitating needs based cancer care for people with a chronic disease: Evaluation of an intervention using a multi-centre interrupted time series design. *BMC Palliative Care*, 9, 2.
- WALLIS, S. E. 2008. Emerging order in CAS theory: mapping some perspectives. *Kybernetes*, 37, 1016-1029.
- WEAVER, W. 1948. Science and complexity. *American Scientist*, 36, 536-544.
- WILSON, T., HOLT, T. & GREENHALGH, T. 2001. Complexity science: complexity and clinical care. *British Medical Journal*, 323, 685-688.
- WORLD HEALTH ORGANISATION. 2011. *Patient safety curriculum guide: Multi-professional edition* [Online]. Available: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44641/1/9789241501958\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44641/1/9789241501958_eng.pdf) [Accessed 08.10.2017].

## 8. Anhang

### 8.1 Anhang 1: COREQ Checklist (Tong et al., 2007)

<b>DOMAIN 1: RESEARCH TEAM AND FLEXIBILITY</b>	
Personal Characteristics	
1. Interviewer/facilitator	
2. Credentials	
3. Occupation	
4. Gender	
5. Experience and training	
Relationship with participants	
6. Relationship established	
7. Participant knowledge of the interviewer	
8. Interviewer Characteristics	
<b>DOMAIN 2: STUDY DESIGN</b>	
Theoretical Framework	
9. Methodological orientation and theory	
Participant selection	
10. Sampling	
11. Method of approach	
12. Sample size	
13. Non-participation	
Setting	
14. Setting of data collection	
15. Presence of non-participants	
16. Description of Sample	
Data Collection	
17. Interview Guideline	
18. Repeat interviews	
19. Audio/Visual recording	
20. Field notes	

21. Duration	
22. Data saturation	
23. Transcripts returned	
<b>DOMAIN 3: ANALYSIS AND FINDINGS</b>	
Data analysis	
24. Number of data coders	
25. Description of the coding tree	
26. Derivation of themes	
27. Software	
28. Participant checking	
Reporting	
29. Quotations presented	
30. Data and findings consistent	
31. Clarity of major themes	
32. Clarity of minor themes	

## 8.2 Anhang 2: Interviewleitfäden Gruppe a und Gruppe b

### Kosten und Komplexität in der Palliativversorgung Interviewleitfaden klinische Experten (Gruppe a)

Ort/Datum: \_\_\_\_\_

Interviewer: \_\_\_\_\_

Name Interview-Partner: \_\_\_\_\_

Funktion d. Interviewpartners in Einrichtung: \_\_\_\_\_

Einrichtung/Betreuungssetting: \_\_\_\_\_

Tätig in Palliativmedizin, seit: \_\_\_\_\_

Tätig in dieser Einrichtung seit: \_\_\_\_\_

#### In der Einrichtung behandelte Patienten

Welche Krankheitsbilder haben die Patienten, die Sie hier behandeln, vorwiegend?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

- *Ggf als Nachfrage: Nur Patienten mit onkologischen Diagnosen? Mit welchen nicht-onkologischen Diagnosen?*
- *Ggf. als Nachfrage: Schließt die Behandlung Ihrer Patienten Chemotherapie, Beatmung, Strahlentherapie ein?*

Wie hoch ist etwa der prozentuale Anteil der Patienten, die entlassen werden (im Jahr)?

\_\_\_\_\_

#### Komplexität

1. Vor dem Hintergrund Ihrer Erfahrung - was macht für Sie in *Ihrem Setting/Ihrer Einrichtung (Setting einfügen)* eine komplexe Patientensituation aus?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

2. Ich habe zwei Fall-Vignetten mitgebracht (*Vorlegen der Vignetten und vorlesen*). Wenn Sie sich diese beiden Fälle ansehen, was denken Sie über die Komplexität der Patientensituationen?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

3. Was denken Sie, sind bei diesen beiden Fällen die Hauptfaktoren, die den Grad der Komplexität der Patientensituation bestimmen?  
*genannte Faktoren auf Karten schreiben*

---



---

4. Welche weiteren Faktoren fallen Ihnen ein, die sich auf den Komplexitätsgrad einer Patientensituation auswirken?  
*genannte Faktoren auf Karten schreiben*

---



---

- *Ggf. als Nachfrage: Bestimmte Beschwerden oder Bedürfnisse? Deren Anzahl und Interaktion?*
- *Ggf. als Nachfrage: Neben Beschwerden/Bedürfnissen weitere individuelle Charakteristika der Patienten oder der Angehörigen, die den Komplexitätsgrad beeinflussen?*
- *Wenn nicht erwähnt: In welche Richtung beeinflussen diese Faktoren jeweils die Komplexität (höherer oder niedrigerer Komplexitätsgrad)?*

5. *Gelten die von Ihnen genannten Faktoren für alle Patienten?*

---



---



---

6. Sind bestimmte Faktoren wichtiger als andere für die Bestimmung des Komplexitätsgrades? Wenn ja, welche?

---



---

## Ressourcen

7. Ich möchte nun mit Ihnen über Ressourcen sprechen. Dabei bezieht sich der Ressourcenbegriff nicht auf die Möglichkeiten und Fähigkeiten des Patienten sein Leben und die Krankheitssituation zu bewältigen, sondern darauf, was von der betreuenden Einrichtung und dem Gesundheitssystem aufgewendet werden muss. In der internationalen Diskussion besteht die Annahme, dass ein Patient mit einem höheren Komplexitätsgrad mehr Ressourcen braucht als ein Patient mit niedrigerem Komplexitätsgrad.

Meinen Sie, dass diese Annahme auch für Deutschland zutrifft? Brauchen also Patienten mit höherem Komplexitätsgrad mehr Ressourcen?

---



---

- 7.1 *Wenn nein:*  
a) *Warum?*

---



---

b) Wenn ich Sie richtig verstehe, sind die Faktoren, die Sie eingangs als komplexitätsbeschreibend genannt haben, nicht die Faktoren, die den Ressourcenbedarf steigern. Können Sie mir sagen, welche Faktoren Ihrer Meinung nach den Ressourcenbedarf steigern? (-> Karten ergänzen und ändern)

---

---

- Ggf. nach Auswirkung eines ländlichen oder städtischen Settings fragen

7.2 Wenn ja:

a) Können Sie Beispiele geben?

---

---

b) Inwiefern nehmen die Faktoren, die Sie als komplexitätsbestimmend angegeben haben, Einfluss auf die Höhe des Ressourcenbedarfs, bzw. können dieselben Faktoren als Ressourcenbedarf- steigernd angesehen werden? (Verweis auf die Karten)

---

---

- Ggf. nachfragen: Welche dieser Faktoren würden Sie nicht als Ressourcenbedarf- steigernd ansehen und warum?

c) Fallen Ihnen noch andere Faktoren ein, die den Ressourcenbedarf steigern könnten?

---

---

- Ggf. nach Auswirkung eines ländlichen oder städtischem Settings fragen

8. Dies sind die Faktoren, die in Australien als Haupteinflussfaktoren auf den Ressourcenbedarf in der Palliativversorgung identifiziert wurden (Karten mit den Faktoren zeigen): Schweregrad der Probleme, Funktionsstatus, Alter des Patienten, Krankheitsphase.

Meinen Sie, dass diese Faktoren auch in Deutschland Haupteinflussfaktoren für den Ressourcenbedarf sein könnten?

Anhand der Karten einzelne Faktoren abfragen. Mit „Schweregrad der Probleme“ beginnen und jeweils eine kurze Erklärung dafür geben, was unter dem Faktor zu verstehen ist.

---

---

8.1.a) Wenn Nein – Faktor wird nicht als beschreibend für den Ressourcenbedarf angesehen: warum nicht?

---

---

8.1.b). Wenn ja – Faktor wird als beschreibend für den Ressourcenbedarf angesehen: Warum? Erläuterung?

---



---

8.2. Welche zusätzlichen/andere Faktoren müssen evtl. berücksichtigt werden?

---



---

- Wenn nicht erwähnt: Was denken Sie darüber/Wundert es Sie, dass Diagnose nicht als Faktor erwähnt sind?

### Ressourcen - Finanzierung

Wir haben bisher über Komplexität und Ressourcenbedarf gesprochen. Jetzt möchte ich mit Ihnen über Finanzierung reden.

9. Wie werden die Leistungen hier in *Ihrer Einrichtung* abgerechnet bzw. welches Entgeltsystem findet hier Anwendung?

---



---

10. Welche Stärken und welche Schwächen sehen Sie bei diesem Entgeltsystem?

---



---

- Ggf. nachfragen: sehen Sie bei diesem System eine Gefahr für mögliche Fehlanreize? Und wenn ja, welche?

11. Als wie angemessen empfinden Sie dieses Entgeltsystem?

---



---

- Ggf. nachfragen: Denken Sie, dass dieses Entgeltsystem kostendeckend ist, und woran machen Sie das fest?

12. Denken Sie, die Vergütung sollte sich eher nach der individuellen Inanspruchnahme von Leistungen (wie eher im DRG-System abgebildet) richten oder eher eine Strukturfinanzierung sein (wie eher bei „besonderen Einrichtungen“)?

---



---

### Ergebnisqualität/Outcome

Wir denken, dass einige der Faktoren, die die Komplexität einer Patientensituation ausmachen, auch Aussagen über die Outcomes bzw Ergebnisqualität zulassen, wenn man sie zu einem zweiten Zeitpunkt erheben würde.

Zur Erklärung: Zu einem Zeitpunkt gemessen beschreibt ein Bedürfnis die Komplexität einer Patientensituation. Wenn dasselbe Bedürfnis zu einem späteren Zeitpunkt noch einmal gemessen wird, kann damit eine Aussage darüber gemacht werden, ob sich die Dinge verbessert haben. Das wäre dann eine Aussage über die Ergebnisqualität. Ein Schmerz-Score z.B. gibt uns zum Zeitpunkt einer

ersten Messung Aufschluss über den Bedarf einer Schmerztherapie. Zu einem zweiten Zeitpunkt birgt der Schmerz-Score die Information, ob die Therapie geholfen hat.

13. Was denken Sie, sollte die Verteilung von Ressourcen eher vom Bedarf oder eher von der Ergebnisqualität bestimmt werden? Und warum denken Sie das?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Kommentare**

14. Gibt es noch irgendetwas, das Sie gerne ergänzen möchte, das von mir nicht angesprochen wurde? Kommentare?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Kosten und Komplexität in der Palliativversorgung  
Interviewleitfaden Experten Finanzierung (1b)**

Ort/Datum: \_\_\_\_\_

Interviewer: \_\_\_\_\_

Name Interview-Partner: \_\_\_\_\_

Funktion d. Interviewpartners in Einrichtung: \_\_\_\_\_

Einrichtung/Betreuungssetting: \_\_\_\_\_

Zuständigkeitsbereich Palliativmedizin, seit: \_\_\_\_\_

**Erfahrung**

15. Wie involviert sind Sie in Ihrer Tätigkeit in das Entgeltsystem in der Palliativversorgung/was wissen Sie darüber?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

- 1.a. Welche Erfahrung haben Sie mit der Abrechnung von palliativmedizinischen Leistungen über DRGs und als besondere Einrichtung?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Meinung zum Entgeltsystem**

1. Welche Stärken und welche Schwächen sehen Sie beim aktuellen Entgeltsystem für palliativmedizinische Einrichtungen?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_



2. Als wie angemessen empfinden Sie das aktuelle Entgeltsystem für palliativmedizinische Einrichtungen in Deutschland?

---



---

- Ggf. Nachfragen: Denken Sie, dass dieses Entgeltsystem kostendeckend ist, und woran machen Sie das fest?

3. Denken Sie, die Vergütung sollte sich eher nach der individuellen Inanspruchnahme von Leistungen (wie eher im DRG-System abgebildet) richten oder eine Strukturfinanzierung sein (wie eher bei „Besonderen Einrichtungen“)? Und warum?

---



---

4. Wenn Sie die Finanzierungsmodelle in der Palliativmedizin mit anderen Bereichen des Gesundheitssystems vergleichen, sehen Sie irgendwelche Besonderheiten bzw. besondere Herausforderungen, und wenn ja, welche?

---



---

- Ggf. Nachfragen: Welche Herausforderungen sehen Sie für die Integration der (stationären) Palliativversorgung in die InEK Kalkulation?

### Komplexität und Ressourcen

Im Falle des DRG Systems richtet sich die Leistungsvergütung nach Diagnosen und Prozeduren (OPS). In Anbetracht der speziellen Versorgungsaufgabe der Palliativmedizin wird diskutiert, ob Diagnose und OPS in diesem Bereich denn eigentlich geeignet sind.

In anderen Ländern, wo Palliativversorgung schon lange fest etabliert ist, wie in Großbritannien und Australien, liegt als Alternative zu diesem System der Focus für die Vergütung daher nicht auf der Hauptdiagnose, sondern der Komplexität der Patientensituation.

5. Was würden Sie unter Komplexität der Patientensituation verstehen?

---



---

6. Ich habe zwei Fall-Vignetten mitgebracht (*Vorlegen der Vignetten und vorlesen*). Wenn Sie sich diese beiden Fälle ansehen, was denken Sie über die Komplexität der Patientensituationen?

---



---

7. Was denken Sie, sind bei diesen beiden Fällen die Hauptfaktoren, die den Grad der Komplexität der Patientensituation bestimmen?  
*Genannte Faktoren auf Karten schreiben*

---



---

8. Welche weiteren Faktoren fallen Ihnen ein, die sich auf den Komplexitätsgrad einer Patientensituation auswirken?

---

---

9. Dies sind die Faktoren, die in Australien für die Palliativversorgung als Komplexitäts- und Ressourcenbedarf -steigernd identifiziert wurden (*Karten mit den Faktoren zeigen*): Schweregrad der Probleme, Funktionsstatus, Alter des Patienten, Krankheitsphase. Meinen Sie, dass diese Faktoren auch in Deutschland Haupteinflussfaktoren für den Ressourcenbedarf sein könnten?  
*Anhand der Karten einzelne Faktoren abfragen. Mit „Schweregrad der Probleme“ beginnen und jeweils eine kurze Erklärung dafür geben, was unter dem Faktor zu verstehen ist.*

---

---

9.1.a) Wenn Nein

Faktor wird nicht als Ressourcenbedarf-steigernd angesehen: warum nicht?

---

---

9.1.b). Wenn ja

Faktor wird als Ressourcenbedarf-steigernd angesehen: Warum? Erläuterung?

---

---

9.2. Welche zusätzlichen/andere Faktoren müssen evtl. berücksichtigt werden?

---

---

- *Wenn nicht erwähnt: Was denken Sie darüber/Wundert es Sie, dass Diagnosen nicht als Faktor erwähnt sind?*
- *Wenn nicht erwähnt, nach städtisches/ländliches Setting fragen*

### Leistungserfassung

10. Wir möchten eine Methodik entwickeln, um die Leistungserbringung in der Palliativversorgung zu erfassen und die realen Kosten pro Patient zu berechnen. Welche Aspekte müssen bei einer solchen Erfassung der Leistungserbringung und bei der Kostenberechnung beachtet werden?

---

---

10.a. Inwiefern sind Aspekte der aktuell angewandten InEK-Methodik, die der Erfassung des Leistungsgeschehens auf der Intensivstation und im Operationsbereich dient, übertragbar auf die Erfassung von Leistungen auf der Palliativstation?

---

---

10.b. Was muss angepasst oder ergänzt werden?

---



---

### Inter-Setting-Vergleich

11. Sehen Sie relevante Unterschiede in der Ressourcennutzung und den Kosten zwischen Palliativstationen und Hospizen?

### Ergebnisqualität/Outcome

Wir denken, dass einige der Faktoren, die die Komplexität einer Patientensituation ausmachen, auch Aussagen über die Outcomes bzw Ergebnisqualität zulassen, wenn man sie zu einem zweiten Zeitpunkt erheben würde.

Zur Erklärung: Zu einem Zeitpunkt gemessen beschreibt ein Bedürfnis die Komplexität einer Patientensituation. Wenn dasselbe Bedürfnis zu einem späteren Zeitpunkt noch einmal gemessen wird, kann damit eine Aussage darüber gemacht werden, ob sich die Dinge verbessert haben. Das wäre dann eine Aussage über die die Ergebnisqualität. Ein Schmerz-Score z.B. gibt uns zum Zeitpunkt einer ersten Messung Aufschluss über den Bedarf einer Schmerztherapie. Zu einem zweiten Zeitpunkt birgt der Schmerz-Score die Information, ob die Therapie geholfen hat.

16. Was denken Sie, sollte die Verteilung von Ressourcen eher vom Bedarf oder eher von der Ergebnisqualität bestimmt werden? Und warum denken Sie das?

---



---

17. Wie könnte die Messung von Ergebnisqualität in ein Modell der Ressourcenverteilung integriert werden?

---



---

### Kommentare

18. Gibt es noch irgendetwas, das Sie gerne ergänzen möchte, das von mir nicht angesprochen wurde? Kommentare?

---



---



---

### 8.3 Anhang 3: Fallvignetten

#### Fall-Vignetten

#### Komplexität und Ressourcen in der Palliativversorgung in Deutschland

<u>Angelika Bauer</u>	<u>Andreas Braun</u>
<ul style="list-style-type: none"><li>• 42jährige Frau</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 70jähriger Mann</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Sie hat Brustkrebs mit Knochenmetastasen. Kurative Maßnahmen sind nicht mehr möglich.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Er hat Nierenversagen und lehnt die Dialyse ab</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Sie hat mäßige Knochenschmerzen und etwas Übelkeit</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Er hat Fatigue und Appetitverlust, hat aber keine Schmerzen oder Übelkeit</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Sie ist umfassend aufgeklärt, aber hat sich noch keine Gedanken um ihre zukünftige Versorgungssituation gemacht</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Er ist umfassend aufgeklärt, sein Testament ist erstellt und seine Beerdigung geplant</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Sie leidet unter Depressionen</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Er ist relativ ausgeglichen und im Frieden mit sich selbst</li></ul>

## 8.4 Anhang 4: Formular für Feldnotizen

### Field-notes

Datum: \_\_\_\_\_

Name Interviewer: \_\_\_\_\_

Experte: \_\_\_\_\_

Interview ID: \_\_\_\_\_

Ort: \_\_\_\_\_

Verhältnis Experte und Interviewer:

---

---

Setting des Interviews:

---

---

Gab es Zwischenfälle/Unterbrechungen:

---

---

Interview Atmosphäre:

---

---

Wahrgenommene Stimmungen des Interviewten (Bsp.: emotional, Aufgebracht, defensiv)

---

---

Schwierigkeiten bei der Interviewführung:

---

---

Inhaltliche Anmerkungen (kamen Themen auf, die nicht durch den Leitfaden abgedeckt sind?  
Gab es ein das Interview beherrschendes Thema?)

---

---

Gefühle des Interviewers (wie hat der Interviewer die Stimmung erlebt, was hat sich gut  
angefühlt, was hat sich nicht gut angefühlt? Gab es Unsicherheiten, Unwohlsein, etc)

---

---



## 9. Danksagung

Prof. Dr. Claudia Bausewein, danke ich für die Überlassung des Themas und ihrem enthusiastischen und jederzeit unterstützenden Umgang mit meiner Herangehensweise an dieses. Außerdem gilt ihr mein Dank für den Raum, den sie mir gibt mich methodisch, inhaltlich und persönlich weiterzuentwickeln.

Dr. Dr. Saskia Jünger, derer Leidenschaft für die Wissenschaft ich nie müde werden, die mich seit meiner ersten wissenschaftlichen Gehversuche unterstützt und mich zum Weitergehen sowie zu so manch einem Sprung ermutigt.

Meinen Kolleginnen, vor allem Dr. Eva Schildmann, die mir als Critical Companion zur Seite stand, aber auch vielen anderen, die mir den Aufenthalt in den Büroräumen zu Schreibzeiten versüßt haben.

Meinen einzigartigen Freundinnen und Freunden: Danke für euren Rückhalt und eure Rücksicht– ihr seid mein unerschütterliches Fundament.

Patrick und Theresa stellvertretend für die anderen – Danke euch für viele erholsame Stunden

Danke an Eugenia, Jan, Joana, Marion und Susi, die ihre Freizeit zu Gunsten einer nachvollziehbaren Interpunktion geopfert haben.





## 10. Eidesstattliche Versicherung

Ich erkläre hiermit an Eidesstatt, dass ich die vorliegende Dissertation mit dem Thema **„Komplexität verstehen – die Palliative Care Versorgungssituation als komplexes adaptives System“** selbständig verfasst, mich außer der angegebenen keiner weiteren Hilfsmittel bedient und alle Erkenntnisse, die aus dem Schrifttum ganz oder annähernd übernommen sind, als solche kenntlich gemacht und nach ihrer Herkunft unter Bezeichnung der Fundstelle einzeln nachgewiesen habe.

Ich erkläre des Weiteren, dass die hier vorgelegte Dissertation nicht in gleicher oder in ähnlicher Form bei einer anderen Stelle zur Erlangung eines akademischen Grades eingereicht wurde.

München, den 12.02.2018

Farina Céline Hodiamont