Fakultät für Sozialwissenschaften
Institut für Pflegewissenschaft

Evaluation ausgewählter Teilaspekte des NÖGUS-Reformpoolprojektes „Integrierte Hospiz- und Palliativversorgung in Niederösterreich“

ENDBERICHT - Kurzfassung

März 2012

Mayer, H., Breuer, J., Daniel, M., Zellhofer, H.(2012). Evaluation ausgewählter Teilaspekte des NÖGUS-Reformpoolprojekts "Integrierte Hospiz- und Palliativversorgung in Niederösterreich". Universität Wien, Institut für Pflegewissenschaft. Unveröffentlichte Kurzfassung: Niederösterreichischer Gesundheits- und Sozialfonds (NÖGUS).

1 Hintergrund

PatientInnen mit unheilbarer, progredienter Erkrankung und begrenzter Lebenserwartung sowie deren Angehörige benötigen palliative Betreuung und Versorgung, um die für sie entstandene Krisensituation zu bewältigen. In Niederösterreich wurde aus diesem Grund im Rahmen eines 2006 initiierten Reformpoolprojektes eine flächendeckende integrierte Hospiz- und Palliativversorgung eingeführt, mit dem Ziel, eine qualitativ höherwertige Betreuung und Versorgung terminal kranker PatientInnen sowie deren Angehöriger zu ermöglichen.

2 Ziel, Fragestellungen und Methoden

Ziel der vorliegenden Evaluierung war es, aus verschiedenen Perspektiven und von mehreren Gruppen Beteiligter aufzuzeigen, wie die Grundidee „integrierter Hospiz- und Palliativversorgung" für Niederösterreich verwirklicht werden konnte. Zum einen ging es darum die Präferenzen und Problemsicht der Nutzer und Nutzerinnen auf die Versorgungswirklichkeit aufzuzeigen. Zum anderen war es Ziel, die Sichtweise der involvierten Personengruppen aus den Betreuungsteams und der Steuerungsgruppe herauszufiltern, um das Projekt aus der UmsetzerInnenperspektive zu beleuchten.

Um dieses Ziel zu erreichen wurde der Ansatz der qualitativen Evaluationsforschung gewählt. Die Evaluation wurde aus vier verschiedenen Perspektiven vorgenommen:

1. Analyse der Bedürfnislage und des Erlebens der betroffenen PatientInnen mittels erzählungsorientierter PatientInneninterviews
2. Analyse von Versorgungsverläufen (aus Sicht der Angehörigen) mittels retrospektiver leitfadengestützter Angehörigeninterviews
3. Analyse der UmsetzerInnenperspektive (Teams) mittels Fokusgruppeninterviews mit MitarbeiterInnen der multiprofessionellen, interdisziplinären Hospiz- und Palliativteams
4. Abbildung der Sichtweise des Projektmanagements (Palliative Care Beauftragte, Projektleitung) mittels Fokusgruppeninterviews.

Folgende Forschungsfragen waren für das Evaluationsprojekt leitend:

Betroffenen-Perspektive/PatientInnen:

- Wie stellt sich die Versorgungswirklichkeit für (aktuell) Betroffene PatientInnen dar?

    - Welche Bedürfnisse stehen dabei im Vordergrund?
    - Wo greift die Hospiz- und Palliativversorgung?
    - Wo gibt es problematische Aspekte?
- Welche Rolle nimmt die Familie im Versorgungsprozess ein?

Betroffenen-Perspektive/Angehörige:

- Wie rekonstruieren Angehörige den Versorgungsverlauf?
- Welche Herausforderungen und Bedürfnisse können aus der retrospektiven Betrachtung identifiziert werden?

UmsetzerInnenperspektive (Teams, Palliative Care Beauftragte, Projektleitung):

- Wie gelingt die Verwirklichung der Grundidee der „integrierten Hospiz- und Palliativversorgung in Niederösterreich“?
- Wie gestaltet sich die Versorgung und Begleitung aus Sicht der UmsetzerInnen?
- Welche Knackpunkte/Schwierigkeiten in der Versorgung und Begleitung von PatientInnen und Angehörigen gibt es aus Sicht der UmsetzerInnen?

3 Ergebnisse

Die Versorgung durch die mobilen und stationären Hospiz- und Palliativteams wird vonseiten der betroffenen PatientInnen und deren Angehörigen als unglaublich wertvoll wahrgenommen.

Die PatientInnen empfinden die Hilfestellungen durch die Teams als sehr positiv und sie beschreiben diese Betreuung als jenen Aspekt, der ihnen immer wieder Kraft gibt. Nicht nur die praktischen Unterstützungen der Teams oder die Schmerzbekämpfung stehen für die PatientInnen im Vordergrund, sondern vielmehr das „einfach da sein“ der Teams. Bei persönlichen Treffen zu Hause, auf den Stationen oder auch während der Chemotherapie haben die PatientInnen das Gefühl, dass es ausreichend Zeit für Gespräche gibt und dass nicht ständig jemand auf die Uhr sieht, dies ist sehr wichtig für die Betroffenen. In diesen Situationen wird von Alltäglichem bis hin zum Sterben alles angesprochen. Von diesen sehr offen gehaltenen Gesprächen profitieren nicht nur die PatientInnen, sondern auch deren Familien.

Abbildung 1 Phasen und Themen im Krankheitsverlauf

Vonseiten der Angehörigen wird die Betreuung durch die Teams als etwas ganz Besonderes und Einzigartiges verstanden. Das persönliche Engagement der Teammitglieder vermittelt den betroffenen Familien Sicherheit und sie fühlen sich in ihren Bedürfnissen verstanden und wahrgenommen. Der Kontakt mit den Teams bietet für die Angehörigen die Möglichkeit, sich in einem geschützten Rahmen auszutauschen und Probleme zu besprechen. Durch das Lernen von den Teammitgliedern werden die Angehörigen nicht nur befähigt, eigene Entscheidungen zu treffen, sondern gehen auch gestärkt in die Betreuung der PatientInnen. Dabei wird ihnen durch die Anwesenheit der Teams der Alltag erleichtert und es ist ihnen möglich, sich auf das wirklich Wichtige in ihrer Situation zu konzentrieren – auf die PatientInnen. Besonders der würdevolle Umgang mit den PatientInnen in der Phase des Sterbens wird vonseiten der Angehörigen hervorgehoben. Wichtig hierbei ist nicht nur die Schmerzexpertise der Teams in der Versorgung der PatientInnen, sondern vor allem die Unterstützung der Angehörigen in der Situation vor, während und nach dem Versterben der PatientInnen, vor allem was den Umgang mit Trauer betrifft. Besonders in der Zeit nach dem Versterben der PatientInnen sind die Teams wichtige AnsprechpartnerInnen für die Familien.

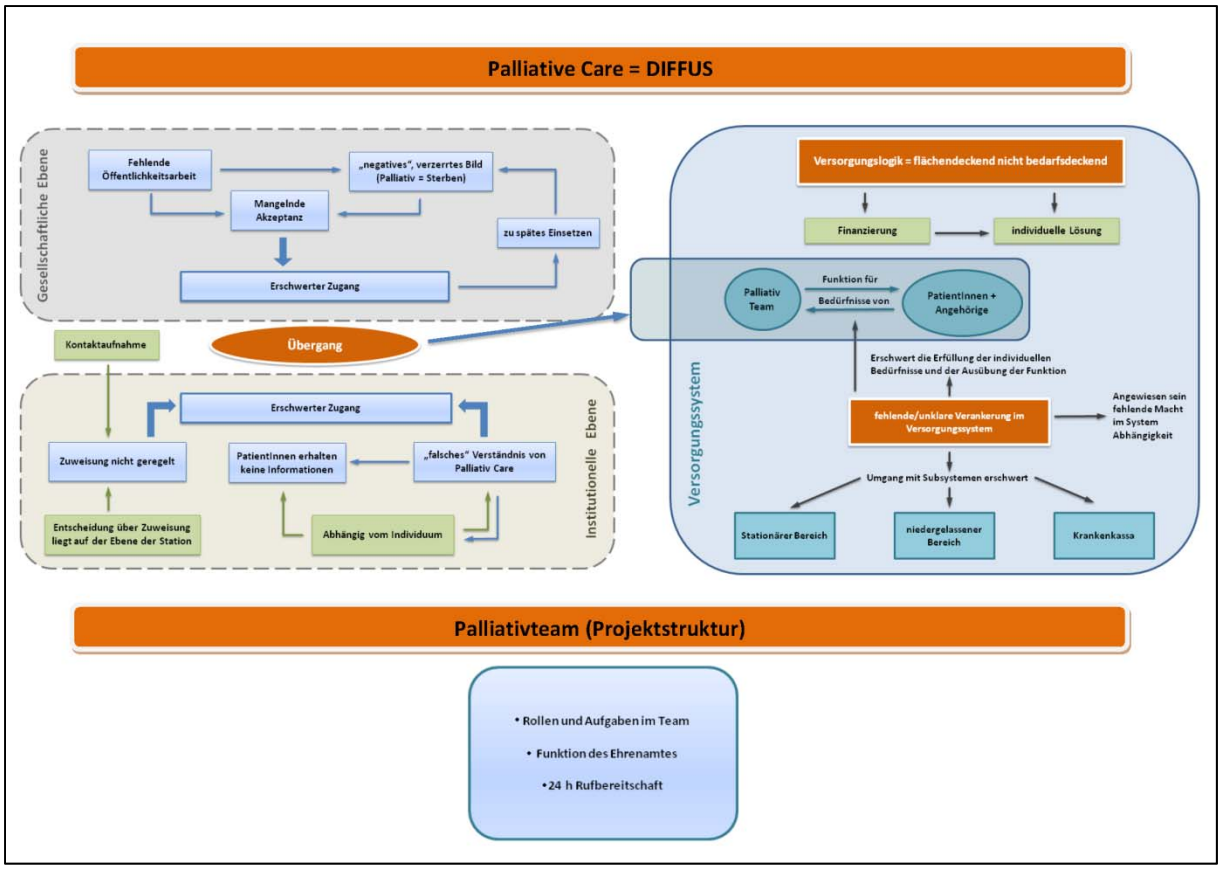

Abbildung 2 Gesamtgrafik

Aus der Analyse der UmsetzerInnenperspektive zeigt sich eine schwierige Situation für die Betreuungsteams. Sie stellen die Bedürfnisse der PatientInnen und deren Angehörigen, nämlich die Unterstützung, Betreuung und Begleitung im Umgang und in der Phase einer schweren Erkrankung und deren Erfüllung in den Mittelpunkt ihrer Arbeit und sehen dies als ihren Auftrag. Meist funktioniert die Umsetzung auch gut, doch es gibt immer wieder Hürden in der Versorgung, die diese erschweren. Ein unklares Bild in der Bevölkerung, aber auch bei Gesundheitsprofessionen, darüber, welche Bedeutung die Begriffe „Palliativ" und „Hospiz" haben, wirken sich negativ auf die Arbeitsbedingungen der Teams aus. Dieses unklare, oftmals auch negativ besetzte Bild ist, neben anderen einflussnehmenden Faktoren, ein wesentlicher Grund für den nicht eindeutig geregelten Übergang der PatientInnen von einer Akutversorgung in die palliative Betreuung. Auch personell ist nicht klar festgelegt, wer den Zugang zur Hospiz- beziehungsweise Palliativversorgung legt. Dies führt zu fehlenden Verantwortlichkeiten in diesem Zusammenhang. Diese Situation zeigt exemplarisch auch die fehlende Positionierung der Teams in der Gesamtversorgungsstruktur, daraus entstehen Machtlosigkeit, angewiesen sein und nicht agieren können. Die beschriebenen Phänomene

bedeuten für die UmsetzerInnenteams eine besondere Schwierigkeit, weil gerade sie durch ihre Arbeit so nahe an den PatientInnen und Angehörigen sind und sehen, welche Bedürfnisse sie haben, was sie bräuchten und wie diese erfüllbar wären. Und doch kommen sie oftmals in Situationen, in denen die Grenzen des Projektes und des Gesamtversorgungssystems die Erfüllung dieser Bedürfnisse verunmöglichen. Eine weitere Hürde sind unklare Rollendefinitionen innerhalb der Teams, die durch fehlende Definitionen der genauen Aufgabengebiete entstehen. Gesundheitsprofessionen wie die Sozialarbeit können so nur schwer integriert werden und dadurch entsteht eine Lücke in der Versorgung der PatientInnen. Diese hier erwähnte Lücke in der Versorgung entsteht jedoch nicht nur durch unklare Zuweisung der Aufgabengebiete, sondern auch durch die generelle Versorgungslogik des Projektes, die flächendeckend und nicht bedarfsdeckend angelegt ist. Weite Anfahrten der mobilen Teams sowie fehlende Plätze in stationären Einrichtungen sind hier die Folge.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass PatientInnen und Angehörige, wenn sie in der Palliativbetreuung sind, diese als sehr hilfreich und positiv sehen und sehr wenig bis keine Problembereiche in der Versorgung sehen. Dies ist jedoch darauf zurückzuführen, dass die UmsetzerInnen durch persönliches Engagement und Ehrenamtlichkeit sehr vieles abdecken bzw. Lücken/Schwächen im System kompensieren können. Dieses, über die eigentliche Belastbarkeit eines Menschen hinausgehende Engagement, kann jedoch nicht als selbstverständlich angesehen werden und führt bei den Teammitgliedern zu einer Belastung, die nicht über eine längere Zeit getragen werden kann.

4 Empfehlungen

Die Versorgung und Begleitung von schwerkranken und sterbenden Menschen durch die Teams im Rahmen der „integrierten Hospiz- und Palliativversorgung“ wird von allen Beteiligten als sehr wichtig und notwendig erachtet. Garcia-Perez et al. (2009) beschreiben spezialisierte Palliativversorgung sogar als effektiver als eine rein konventionelle Versorgung. Die Notwendigkeit von Hospiz- und Palliativversorgung sowie deren positive Auswirkungen auf die Situation von betroffenen Familien werden auch in der internationalen Literatur beschrieben. Seymour et al. (2003) und Johnston & Smith (2006) beschreiben beispielsweise das „Da-sein“ und die Bereitschaft zu Gesprächen als sehr hilfreich für die Betroffenen. Um

diese wichtige Versorgung und Begleitung in Niederösterreich auch weiterhin gewährleisten zu können, werden nachfolgend Empfehlungen, aufgrund der eingehenden Datenanalyse vonseiten der ForscherInnen, formuliert und nach Themen strukturiert.

- **Übergang**

Der Übergang von kurativer zu palliativer Versorgung ist ein wichtiger Schritt in der Krankheitsgeschichte der PatientInnen und deren Familien. Genau dieser Abschnitt ist jedoch unklar geregelt und der Übergang beziehungsweise dessen Zeitpunkt wird dadurch zu einem Zufallsprodukt. Auch Schaeffer (2005) beschreibt diesen Übergang, der oftmals zufällig entsteht, als ein großes Problem in der Versorgungskontinuität. Eine klare, für alle ersichtliche Regelung wäre hier ein wichtiger Schritt in die richtige Richtung. Möglichkeiten und Wege, das Palliativteam entscheiden zu lassen, wann es sich in die Versorgung von schwerkranken Menschen einbringt, müssen gefunden werden. Ein vorab Selektieren der PatientInnen durch einen betreuenden Arzt ist hier kritisch zu hinterfragen, da die Teams aufgrund ihrer Erfahrungen am ehesten einschätzen können, welche Krankheitsverläufe, in Zusammenhang mit den dahinterliegenden Geschichten, eine intensivere Betreuung und Begleitung erfordern. Allgemeine Informationen auf Stationen, bei Hausärzten und anderen Praxen sind wichtig, um den PatientInnen die Möglichkeit zu geben, von sich aus auf die Teams zuzugehen. Die Verantwortung für einen Übergang darf jedoch keinesfalls bei den Betroffenen selbst liegen, da auch andere Studien wie von Seymour et al. (2003) zeigen, dass PatientInnen und auch deren Familien nicht proaktiv auf mögliche Unterstützungsangebote zugehen, sondern darauf warten, dass ihnen Hilfe angeboten wird. Dies unterstreicht die Wichtigkeit des aktiven Herantretens der Teams an potentielle PatientInnen. Die Entscheidung, ob dieses Angebot an Unterstützung angenommen wird, obliegt einzig den Betroffenen, die auch nach einer anfänglichen Ablehnung später auf das Angebot zurückkommen können.

Ebenso wichtig, wie eine klare Struktur in den Abläufen, die den Zugang regeln und die Klärung der Rolle die die Palliativteams dabei spielen, ist es, die Palliativversorgung möglichst früh einsetzen zu lassen und nicht erst im Anschluss an die kurative Behandlung. Temel et al. (2010) konnten in einer randomisiert-kontrollierten Studie nachweisen, dass die Integration spezialisierter Palliativversorgung in die Grundversorgung von KrebspatientInnen

einen signifikant höhere Überlebensrate und eine signifikant verbesserte Lebensqualität für die PatientInnen (im Vergleich zu solchen mit einer konventionellen onkologischen Versorgung und einem Zugang zu Palliative Care nach Anfrage oder über den Onkologen) mit sich bringt.

- **Fehlende/unklare Verankerung im Versorgungssystem**

Die verschiedenen Teams der integrierten Hospiz- und Palliativversorgung sind in der Gesamtversorgungsstruktur nicht hinreichend verankert, um ihrem Auftrag – der Erfüllung der PatientInnen- und Angehörigenbedürfnisse – entsprechend nachkommen zu können. Damit die Teams mit allen an der Versorgung der Betroffenen beteiligten Subsystemen und Playern zielgerichtet zusammenarbeiten können, bedarf es einer guten Positionierung und eines klar definierten Auftrages an die UmsetzerInnen. Nur durch die Erfüllung dieser beiden Punkte ist es möglich, dass das Zusammenspiel im Gesundheitssystem nicht von persönlichem Wohlwollen abhängig ist. Die Teams müssen gewisse Verantwortlichkeiten sowie die Möglichkeit, Entscheidungen selbst zu treffen, erhalten, um unabhängig und flexibel agieren zu können. Dementsprechend bräuchte es hier eine klar definierte Ermächtigung und Stärkung der Entscheidungsbefugnis im Sinne der UmsetzerInnenteams.

- **Versorgungslogik**

Um allen PatientInnen einen Zugang zu Hospiz- oder Palliativversorgung zu ermöglichen, ist es wichtig, den Bedarf näher zu betrachten. Eine flächendeckende Ausweitung der mobilen sowie stationären Teams ist ein wichtiger Anfang in diese Richtung. Die Datenanalyse hat jedoch gezeigt, dass flächendeckend keineswegs mit bedarfsdeckend gleichzusetzen ist. Trotz der weiten Verbreitung der Teams kann nicht allen PatientInnen jene Unterstützung geboten werden, die sie benötigen würden. Eine detaillierte Bedarfsanalyse im Zusammenhang mit einer Versorgungsstrukturanalyse wäre notwendig, um bestehende Ressourcen gerecht zu verteilen und gegebenenfalls auszuweiten. Nur dann können die Teams dort eingesetzt werden, wo sie wirklich gebraucht werden und neue Stationen dort eingerichtet werden, wo dringender Bedarf besteht.

- **Transparentere Rollen und Aufgaben im interdisziplinären Team**

Durch unklare Rollendefinitionen fällt es den Teams oftmals schwer, ihre Aufgabengebiete zu definieren, abzustecken und nachweisbar zu machen. Um dem entgegenzuwirken, bedarf es vermehrter Transparenz in den Tätigkeitsbereichen, die sowohl intern als auch extern kommuniziert wird und somit auch die Leistungen nachweisbar und wahrnehmbar macht. Wichtig wäre hierbei beispielsweise, eine gute und vereinheitlichte Dokumentation zu führen, die den weitreichenden Aspekten der Betreuung und Versorgung gerecht wird und gleichzeitig für die Teams jedoch nicht ein hohes Ausmaß an Zeit in Anspruch nimmt, die für die Begleitung der PatientInnen und Angehörigen benötigt wird. Diese Dokumentation sollte allen Berufsgruppen, die in der Versorgung und Begleitung involviert sind, zugänglich sein.
Ein weiterer Schritt, um Doppelgleisigkeiten in der Versorgung zu vermeiden und für mehr Klarheit zu sorgen, ist die Schärfung von Tätigkeitsbereichen. Beispielsweise sind die Zusammenarbeit mit und die Aufgaben des Ehrenamtes ein Bereich, der oftmals unklar ist (Schaeffer, 2005).

- **Da-sein / Rufbereitschaft**

Das „Da sein“ und die „ständige Erreichbarkeit“ sind nicht nur für die Betroffenen ganz zentrale Qualitätsmerkmale der Palliativbetreuung, sondern auch aus der UmsetzerInnenperspektive eine Notwendigkeit zur bedürfnisgerechten Betreuung.
Die Möglichkeit für eine 24h Rufbereitschaft ist aber vonseiten der Projektstruktur nicht ausreichend gegeben und würde sich somit negativ auf die Erfüllung der Bedürfnisse von PatientInnen und Angehörigen auswirken. Dies wird aber durch persönliches Engagement und Ehrenamtlichkeit der MitarbeiterInnen so gut wie möglich kompensiert. Um das Funktionieren der Versorgung und Begleitung sowie das Gefühl von Sicherheit der zu betreuenden Familien zu gewährleisten, kann ein, für die Betroffenen so zentraler Bereich, nicht einzig auf Freiwilligkeit und persönliches Engagement aufgebaut sein. Um die „24 Stunden Rufbereitschaft“ zu institutionalisieren und zu einem offiziellen Angebot der Betreuungsleistung zu machen, ist es notwendig, in der Projektstruktur folgende Aspekte zu ändern:

  - eine 24h Rufbereitschaft in jeder Gesundheitsregion, die systematisch und offiziell gegeben und ermöglicht wird.

- Einsatz der richtigen Akteure im Rahmen einer 24h Rufbereitschaft.
  Wichtig hierbei ist vor allem die Erreichbarkeit eines Arztes, falls es zu einem Notfall kommt, um ein rasches Handeln zu ermöglichen.

Auch McIlfatrick (2006) merkt an, wie essentiell eine 24h Erreichbarkeit ist, um die Kontinuität der Versorgung zu verbessern und unangebrachte Krankenhausaufnahmen dadurch zu vermeiden.

- **Besondere Qualität der Betreuung und deren Messbarkeit**

Die besondere Qualität der Betreuung äußert sich aus der Perspektive der Betroffenen Familien zum einen durch „Gespräche“, das „Da sein“, das „Zeit-Nehmen“ der UmsetzerInnen für die Anliegen der PatientInnen und Angehörigen, das „Wahrnehmen individueller Bedürfnisse“ und ähnliche Kategorien. Gerade aber diese zentralen „Qualitätsmerkmale“ machen es aus Sicht der UmsetzerInnen so schwierig, ihre Leistung darzustellen, nach außen zu transportieren, finanzierbar zu machen und Erfolge nachzuweisen. Zum einen sollten diese Merkmale als „harte“ Kriterien in den Vordergrund der Bewertung der Qualität der Palliativteams treten. Dabei ist sowohl der Einsatz von Fragebögen (z.B. Caring Instrumenten die diese Qualitäten abfragen) zur Quantifizierung, als auch regelmäßige Interviews und/oder Beobachtungen zur Vertiefung einzusetzen. Denkbar ist hier die Konstruktion eines eigenen Audit- Instrumentariums um gerade diesen Aspekten Platz in der Evaluation und in der Qualitätsbestimmung zu geben.
Zum anderen wäre es wichtig, den Blickwinkel auf weitere, relevante Parameter zu legen, die die besondere Betreuungsqualität im allgemeinen oder auch bezogen auf Teilaspekte, wie z.B. den der Beratung (der ja auch von den Betroffenen Familien als sehr wichtig angesehen wird) abbilden können, wie z.B. die Verbesserung des Symptommanagement (physisch und psychisch), die Verringerung von Unsicherheit/Ungewissheit, die Steigerung der Self-Efficacy von pflegenden Angehörigen, die Reduzierung von Angst, Stress, Depression oder auch von Krankenhausaufenthalten.

- **Phasen im Verlauf der Angehörigenbetreuung**

Bei der Betreuung von Angehörigen konnten vier essentielle Phasen identifiziert werden. Demnach stehen nicht nur die Phase der Betreuung während der Erkrankung und des

Sterbens, sondern vor allem die Phase, die der Betreuung voraus geht und die zum Übergang in die Palliativversorgung führt, als auch die Phase nach dem Versterben der/des PatientIn im Mittelpunkt der Betreuung für die Angehörigen. Aus diesem Grund sollte das Betreuungskonzept gleichermaßen auf diese vier Phasen abzielen und vor allem die Gestaltung der Phase des Übergangs in die Versorgung, als auch die Phase der Betreuung nach dem Versterben noch weiter in das Betreuungskonzept integriert werden.

- **Die Bedeutung des Begriffs Palliative Care**

Wie wichtig es ist, Begriffe wie Palliative Care greifbar zu machen und zu definieren, beschreiben Johnson et al. (2011) und zeigen auf, dass es ansonsten zu Missverständnissen und falschen Annahmen bezüglich der Leistungen und Tätigkeiten kommt.
Keine Unterscheidung betreffend den Bezeichnungen Palliative Care, Hospiz, Palliativmedizin, sondern die Einführung eines einheitlichen, allumfassenden Begriffes wäre wichtig. Kann dieser Problembereich gelöst werden, hätte dies auch Einfluss auf den eingangs dargestellten Übergang in die Hospiz- und Palliativversorgung, wodurch sich die daraus entstehende Problematik verringern würde.

Die Analyse als auch die dargestellten Empfehlungen zeigen, dass es einer grundsätzlichen Versorgungsstrukturanalyse bedarf, um Problembereiche noch differenzierter aufzeigen zu können und Lösungsvorschläge zu bieten.

5 Literatur

Garcia-Perez, L., Linertova, R., Martin-Olivera, R., Serrano-Aguilar, P., & Benitez-Rosario, M. (2009). A systematic review of specialised palliative care for terminal patients: which model is better? Palliat Med, 23(1), 17-22.

Johnson, C., Girgis, A., Paul, C., Currow, D. C., Adams, J., & Aranda, S. (2011). Australian palliative care providers' perceptions and experiences of the barriers and facilitators to palliative care provision. Support Care Cancer, 19(3), 343-351.

Johnston, B., & Smith, L. (2006). Nurses' and patients' perceptions of expert palliative nursing care. J Adv Nurs, 54(6), 700-709.

McIlfatrick, S. (2007). Assessing palliative care needs: views of patients, informal carers and healthcare professionals. Journal of Advanced Nursing, 57(1), 77-86.

Schaeffer, D., Günnewig, J. & Ewers, M. (2005). Versorgung in der letzten Lebensphase. Analyse einzelner Fallverläufe. Bielefeld: Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW).

Seymour, J., Ingleton, C., Payne, S. & Beddow, V. (2003). Specialist palliative care: patients' experiences. Journal of Advanced Nursing, 44(1), 24-33.

Temel, J. S., Greer, J. A., Muzikansky, A., Gallagher, E. R., Admane, S., Jackson, V. A., et al. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. New England Journal of Medicine, 363(8), 733-742.