

Projekttitle: Evaluation ausgewählter Teilaspekte des NÖGUS-Reformpoolprojekts „Integrierte Hospiz- und Palliativversorgung in Niederösterreich“

Projektleitung: Universität Wien, Institut für Pflegewissenschaft

Laufzeit: April 2011 –März 2012

Fördergeber: Dieses Projekt wird aus Mitteln des NÖGUS finanziert.

Projektstab:

Univ. Prof. Mag. Dr. Hanna Mayer (Projektleitung)

Mag. Johanna Breuer (Wiss. Mitarbeit)

Mag. Helga Zellhofer (Wiss. Mitarbeit)

Maria Daniel (Wiss. Mitarbeit)

1. Ausgangslage

Mit Juni 2006 wurde für Niederösterreich die Umsetzung einer gleichwertigen flächendeckenden abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung als Reformpoolprojekt bis 2012 beschlossen. Zielgruppe sind Menschen mit unheilbarer, progredienter Erkrankung und begrenzter Lebenserwartung und ihre Angehörigen, deren Versorgung in allen Versorgungsbereichen des Gesundheits- und Sozialwesens in entsprechend abgestufter Weise stattfinden soll. Wesentlich ist dabei, die bereits bestehenden Strukturen mit einzubeziehen, sodass die Grundversorgung in den Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialwesens (niedergelassene Ärzteschaft, Hauskrankenpflege, Heimhilfebereich, Sozialarbeit, Senioren- und Pflegeheime sowie Krankenanstalten) erfolgt. Für komplexere Versorgungssituationen stehen unterstützend bzw. ergänzend unterschiedliche Betreuungsangebote im mobilen und stationären Bereich durch Neuaufbau zur Verfügung, wie mobile Hospizteams (MHT), mobile Palliativteams (MPT), Palliativkonsiliardienste (PKD), Palliativstationen, stat. Hospize und ein Tageshospiz.

Auf Basis einer im Jahr 2008 durchgeführten Zwischenevaluierung des Reformpoolprojekts „Integrierte Hospiz- und Palliativversorgung in NÖ“ zeigte sich, dass ein angestrebtes Ziel - der gesamtökonomische Nutzen - in diesem Projekt erreicht werden konnte (Gaal, 2008). Neben dem gesamtökonomischen Nutzen ist ein weiteres wesentliches Ziel des Reformpoolprojektes, die qualitativ hochwertige pflegerische, medizinische, psychosoziale und spirituelle Betreuung von unheilbar kranken und sterbenden PatientInnen sowie ihren Angehörigen, auf Basis bestehender österreichweit gültigen Qualitäts- und Strukturqualitäts-kriterien sicherzustellen (ÖBIG, 2005).

Auf Basis der bisherigen Erfahrungen und der 2008 durchgeführten Zwischenevaluierung hat sich gezeigt, dass von Seiten der PatientInnen und Angehörigen großer Bedarf und eine breite Akzeptanz der geschaffenen Leistungsangebote besteht (Gaal, 2008).

Um den Nutzen für PatientInnen und deren Familien hinsichtlich der Qualität ihrer Versorgung abzubilden, bzw. wie das Reformpoolprojekt dazu beitragen konnte diesem Anspruch gerecht zu werden, wird eine qualitative Evaluierung durchgeführt.

2 . Ziel und Fragestellung

Ziel der geplanten Evaluierung ist es aus verschiedenen Perspektiven Beteiligter aufzuzeigen, wie die Grundidee integrierter Hospiz- und Palliativversorgung für NÖ verwirklicht werden

konnte. Einerseits sollen die Präferenzen und die Problemsicht der NutzerInnen auf die Versorgungswirklichkeit aufgezeigt werden. Zum anderen ist es Ziel, die Sichtweise der involvierten Personengruppen aus den Betreuungsteams und der Steuerungsgruppe herauszufiltern, um das Projekt aus Steuerungs- und Umsetzerperspektive zu beleuchten. Die Summe der verschiedenen Perspektiven auf das NÖGUS Reformpoolprojekt soll ein Abbild der Verläufe hinsichtlich der Struktur- und Prozessqualität bieten. Die Berücksichtigung der Erfahrungen von PatientInnen und Angehörigen ist - wie auch in anderen Studien aufgezeigt (z.B. Seymour et al. 2003) ein wichtiger Teil der Bewertung der Qualität solcher Projekte und erforderlich, um davon ausgehend geeignete Interventionen und Richtlinien für Anbieter zu entwickeln.

3. Studiendesign und Vorgehensweise

Für das Projekt wurde der Ansatz der qualitativen Evaluationsforschung gewählt. Evaluationsforschung bedeutet, sozialwissenschaftliche Methoden zur Erkenntnisgewinnung einzusetzen, die sich an Standards der empirischen Sozialforschung orientieren. Qualitative Evaluationsforschung umfasst all jene Studien, die primär auf qualitativen, bzw. rekonstruktiven Verfahren der Sozialforschung und entsprechenden Standards basieren und in deren Mittelpunkt ein evaluativer Gegenstand steht (Flick 2006). Qualitative Evaluationsforschung zeichnet sich dadurch aus, dass sie gegenstandsangemessen ist und die Perspektive der Beteiligten berücksichtigt. Dies ist ein wesentliches Kennzeichen, das im Zusammenhang mit dem geplanten Projekt zum Tragen kommt. Denn „Evaluation wird vor allem dann aufschlussreich sein, wenn es ihr gelingt die unterschiedlichen – subjektiven – Bewertungen verschiedener Beteiligter zu erfassen und über deren Vergleich und Kontrastierung zu einer Bewertung zu gelangen.“ (Flick 2006, S 19) Da neben der Gegenstandangemessenheit, dem Einbeziehen der Perspektive der Beteiligten auch ein multiperspektives Vorgehen zu besserer Datenqualität führt, wird im geplanten Projekt die Evaluation aus vier verschiedenen Perspektiven vorgenommen, um Antwort auf die Fragestellung zu bekommen.

Analyse von Fallverläufen

Um die Versorgungsverläufe in der letzten Lebensphase zu analysieren, sollen individuelle Fallverläufe retrospektive und aus der Sicht der Angehörigen erhoben werden. Die Angehörigenperspektive eignet sich insbesondere deshalb, weil Angehörige in enger und intimer Beziehung mit den PatientInnen stehen, vielfach maßgeblich an deren Versorgung mitbeteiligt sind und dadurch auch einen weitreichenden Einblick in Versorgungsabläufe haben, wie dies auch bereits in einer Studie zur Evaluierung von mobilen Palliativpflege-diensten (Schaeffer, Günnewig, & Ewers, 2003) gezeigt werden konnte.

Mittels leitfadengestützter Interviews soll der gesamte Versorgungsverlauf beginnend ab Diagnosestellung bis zum Tod erhoben und fallrekonstruktiv ausgewertet werden. Diese Perspektive ermöglicht ein Gesamtbild des Versorgungsverlaufs im Kontext eines Modells integrierter Palliativversorgung unter Berücksichtigung aller involvierten Glieder der Versorgungskette und -bereiche, welches sodann in fruchtbarer Kontrastierung mit

Ergebnissen anderer Studien (bspw. Schaeffer, Günnewig, & Ewers, 2003) in Beziehung gesetzt werden soll.

Die Rekrutierung der InterviewpartnerInnen erfolgt über die Palliativteams und soll ein möglichst breites Abbild verschiedener Versorgungsverläufe geben. Obwohl im Sinne der Aussagekraft der Ergebnisse qualitativer Forschung zu Beginn noch keine exakten Angaben über die Stichprobengröße gemacht werden kann, wird von einer Anzahl von 15 Fallverläufen ausgegangen, um den oben genannten Kriterien zu entsprechen.

Analyse der Bedürfnislage und des Erlebens der betroffenen Patienten

In diesem Teil geht es in erster Linie um die Frage des Erlebens der betroffenen PatientInnen und zwar in Bezug auf Präferenzen, Probleme und Unterstützungsbedürfnisse im Umgang mit individuellen körperliche und psychosoziale Probleme ihrer Erkrankung über den Versorgungsverlauf. Für die Abbildung dieser Perspektive werden Interviews mit offenem, erzählendem Charakter eingesetzt.

Für das Sampling gelten die gleichen Kriterien, wie vorher angeführt. Angestrebt wird eine breite Streuung (sowohl geografisch als auch seitens der Fallgeschichten). Auch hier lässt sich im Vorhinein schwer sagen, wann es zu einer Sättigung der Daten (unter Einbeziehung kontrastierende Fälle) kommen wird, ausgegangen wird jedoch von 10-15 Einzelinterviews.

Abbildung der Sichtweise des Projektmanagements

Aufgrund der hohen Komplexität des Projektes (RPP) wurde dieses in seiner Umsetzung durch Palliative Care Beauftragte unterstützt. Ihre Aufgaben beziehen sich vor allem auf inhaltliche Arbeitsplanung, d.h. insbesondere die Erarbeitung von operativen Umsetzungsplänen in der jeweiligen Region, umfassende Vernetzungstätigkeiten, Ist-Analysen und Problemanalysen von Abweichungen und Erarbeitung von Lösungsvorschlägen sowie Berichtswesen über Tätigkeiten in den einzelnen Gesundheitsregionen (Gaal, 2008). Die Perspektive der Palliative Care Beauftragten und der Projektleitung zeigt sich insbesondere im Hinblick auf ihre Erfahrungen in der Begleitung der Umsetzung im Rahmen des Reformpoolprojektes interessant. In dem vorliegenden Fall geht es darum die ExpertInnensicht der verantwortlichen ManagerInnen zu nutzen um das Funktionieren der integrierten Hospiz- und Palliativversorgung in einem diskursiven Prozess zu beleuchten. Die Gruppendiskussion (Fokus Group Interview) ist ein Verfahren qualitativer Forschung, das unter anderem dazu eingesetzt wird, eine informelle Gruppenmeinung herauszuarbeiten bzw. Bedeutungsmuster über einen „interpretativen Aushandlungsprozess“ zu erschließen. Gruppendiskussionen von Realgruppen als „repräsentante Prozessstrukturen“ (Loos & Schäffer, 2001, S. 27) können sehr gut dazu dienen prozesshafte Abläufe von Kommunikationen, in denen sich Muster dokumentieren, zu erforschen. Geplant ist ein Fokusgruppeninterview mit allen Palliative Care Beauftragten (sechs Personen). Da es sich bei der Zusammenstellung um eine sogenannte „natürliche“ und „homogene“ Gruppe handelt, wird zusätzlich mit dem Projektleiter ein Einzelinterview geführt (im Sinne eines ExpertenInterviews) da dieser in der integrierten Hospiz- und Palliativversorgung eine eigene Rolle und Funktion inne hat.

Analyse der Umsetzerperspektive

In diesem Teil geht es um die Abbildung der Sichtweise speziell ausgebildeter, multiprofessioneller und interdisziplinärer Palliativteams (mobile und stationär), die aufbauend auf die Grundversorgung durch die traditionellen Einrichtungen, als zusätzliches Angebot beratend tätig sind. Zum einen soll die Sicht der Teams auf die Qualität der Versorgung von PatientInnen und deren Angehörigen, zum anderen mögliche damit einhergehende Herausforderungen erhoben werden. Wesentliche Aspekte sind der Fokus auf die Gestaltung von Versorgungsverläufen und -abläufen hinsichtlich Kooperation, Koordination, „Nahtstellenmanagement“ und Kontinuität der Versorgung, die Bereiche Information und Kommunikation und der Fokus auf körperliche, emotionale, soziale und spirituelle (Unterstützungs-)Bedürfnisse von PatientInnen und Angehörigen und wie diesen begegnet werden kann.

Auch hier wird die Methode der Fokusgruppeninterviews gewählt, die eine Abbildung von Abläufen und Verläufen, von „Ecken und Kanten“ des Projekts der integrierten Hospiz- und Palliativversorgung liefern soll, diesmal aber aus der Sicht der MitarbeiterInnen der Palliativteams.

Geplant sind fünf Gruppeninterviews, eines in jeder Gesundheitsregion mit je maximal 12 TeilnehmerInnen aus den dort tätigen Teams.

Alle erhobenen Daten werden mittels Tonband aufgenommen (bei den Gruppendiskussionen werden zusätzlich Protokolle geführt), transkribiert und mittels inhaltsanalytischen Verfahren (zusammenfassender und strukturierender Inhaltsanalyse) ausgewertet. Dabei wird es eine separate Auswertung für jeden Teil des Projekts geben, diese werden dann in einer Gesamtdiskussion zusammengeführt.

4. Ethische Überlegungen

Folgende grundlegenden Prinzipien gelten als Voraussetzung für die Durchführung der Studie. Umfassende Information (über Ziele, möglichen Nutzen der Ergebnisse, Zeitrahmen, Vorgehensweise/Ablauf) und freiwillige Zustimmung aller TeilnehmerInnen, Anonymität und Datenschutz sowie Schutz vor psychischen und/oder physischen Schäden.

Vor allem die Gruppe der PatientInnen, aber auch Angehörige, sind als eine besonders vulnerable bzw. schutzbedürftige Gruppe zu sehen, die besondere Berücksichtigung erfährt (Mayer, 2007; Schnell & Heinritz, 2006).

Um eine unabhängige Außenperspektive auf die Vorgehensweise im geplanten Forschungsprojekt zu gewährleisten, wird ein „ethisches Clearing“ eingeholt (Schnell & Heinritz, 2006, S 46).

Literatur

Flick, U. (2006). Qualitative Evaluationsforschung zwischen Methodik und Pragmatik – Einleitung und Überblick. In Flick, U. (Hrsg.) (2006): Qualitative Sozialforschung. Konzepte Methoden Umsetzung. Reinbeck: Rohwolt Verlag, S 9-29

Flick, U. (2006). Interviews in der qualitativen Evaluationsforschung. In Flick, U. (Hrsg.) (2006): Qualitative Sozialforschung. Konzepte Methoden Umsetzung. Reinbeck: Rohwolt Verlag, S 214-234

Flick, U. (2006). Qualität in der qualitativen Evaluationsforschung. In Flick, U. (Hrsg.) (2006): Qualitative Sozialforschung. Konzepte Methoden Umsetzung. Reinbeck: Rohwolt Verlag, S 424- 443

Gaal, R. (2008). Evaluationsbericht. Integrierte Hospiz- und Palliativversorgung. Reformpoolprojekt der NÖ Gesundheitsplattform. Im Auftrag der NÖ Gesundheitsplattform. Unveröffentlichter Bericht.

Loos, P. & Schäffer, B. (2001). Das Gruppendiskussionsverfahren. Theoretische Grundlagen und empirische Anwendung. In Bohnsack, R., Lüders, Ch., & Reichertz, J.(Hrsg.). Qualitative Sozialforschung. Band 5. Opladen. Leske & Budrich.

Morse, J. M. & Field, P. A. (1998). Qualitative Pflegeforschung – Anwendung qualitativer Ansätze in der Pflege. Ullstein Medical, Wiesbaden

Mayer, H. (2007). Pflegeforschung anwenden. Elemente und Basiswissen für Studium und Weiterbildung. 2. aktualisierte und überarbeitete Auflage. Wien: Facultas Verlag.

Schaeffer, D., Günnewig, J. & Ewers, M. (2003). Versorgung in der letzten Lebensphase. Analyse einzelner Fallverläufe. Bielefeld: Universität für Pflegewissenschaft (IPW).

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

Schnell, M. & Heinritz, Ch. (2006): Forschungsethik. Ein Grundlagen- und Arbeitsbuch für die Gesundheits- und Pflegewissenschaft. Bern: Huber Verlag.