



Entwicklung einer Programmtheorie zur Evaluation der Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in Niederösterreich

Abschlussbericht

Wien am 23.06.2021

Vorgelegt dem

Niederösterreichischer Gesundheits- und Sozialfonds (NÖGUS)

Julius-Raab-Promenade 27/2, 3100 St. Pölten

Berichterstellung:

Daniela Haselmayer, BSc MSc

Martin Wallner, BSc MA

Univ.-Prof. Mag. Dr. Hanna Mayer

Ass.-Prof. Mag. Dr. Martin Nagl-Cupal

Institut für Pflegewissenschaft – Fakultät für Sozialwissenschaften

Universität Wien

1080 Wien, Alser Straße 23/12

Telefon: +43/1/4277-49801

pflgewissenschaft@univie.ac.at

INHALTSVERZEICHNIS

1	ZUSAMMENFASSUNG	1
2	AUSGANGSLAGE UND HINTERGRUND	3
3	ZIELSETZUNG	4
4	METHODOLOGISCHER BEZUGSRAHMEN	5
4.1	THEORIEBASIERE EVALUATION	5
4.2	KOMPONENTEN EINER PROGRAMMTHEORIE	6
5	METHODISCHE VORGEHENSWEISE	8
5.1	VORPHASE	8
5.2	DATENERHEBUNG UND DATENANALYSE	9
5.2.1	<i>Durchführung Interviews mit Programmentwickler*innen</i>	10
5.2.2	<i>Aufbereitung Interview-Ergebnisse</i>	11
5.2.3	<i>Durchführung Workshops mit Praktiker*innen</i>	12
5.2.4	<i>Aufbereitung Workshop-Ergebnisse</i>	13
5.2.5	<i>Literaturrecherche</i>	13
5.3	KONSTRUKTION DER PROGRAMMTHEORIE	14
5.3.1	<i>Verfahrensmodell zur Programmtheoriekonstruktion</i>	14
5.3.2	<i>Programmtheorie Iterationen</i>	15
6	ERGEBNIS – PROGRAMMTHEORIE	19
6.1	ACTION MODEL	21
6.1.1	<i>Implementierende Organisation</i>	21
6.1.2	<i>Zielpopulation</i>	22
6.1.3	<i>Programm-Implementierer</i>	23
6.1.4	<i>Interventionsprotokoll</i>	25
6.1.5	<i>Zusammenarbeit mit Partner-Organisationen</i>	32
6.1.6	<i>Externe Programmfaktoren</i>	33
6.2	CHANGE MODEL	34
6.2.1	<i>Kontext (Voraussetzungen/Bedingungen)</i>	35
6.2.2	<i>Wirkstränge</i>	35
6.2.3	<i>Mediatoren</i>	38
6.2.4	<i>Endpunkt: Wohlbefinden</i>	44
7	EVALUATIONSPLANUNG	46
8	FAZIT	49
9	LITERATUR	50

Abkürzungsverzeichnis

DVHÖ	Dachverband Hospiz Österreich
HoKi NÖ	Kinder-Hospizteam (mobil), Niederösterreich
KI-JU-PALL	Mobiles Kinder-Palliativteam
KJJE	Kind, Jugendliche*r, junge*r Erwachsene*r
LK	Landeskrankenhaus (Mödling, pädiatrische Palliativbetten)
MOKI	mobile Kinderkrankenpflege Niederösterreich
MPT	mobile Palliativteam (Erwachsene)
NÖ	Niederösterreich
PT	Programmtheorie
SPPC	spezialisierte pädiatrische Palliative Care
TBE	theoriegeleiteter Evaluation (engl.: <i>theory-based evaluation</i>)

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene (DVHÖ, 2017)	3
Abbildung 2: Konzeptueller Rahmen der Programmtheorie (Chen, 2012, p. 20)	7
Abbildung 3: Ablauf Datenerhebung und Datenanalyse	10
Abbildung 4: Verfahrensmodell zur Programmtheoriekonstruktion (von Werthern, 2020, p. 226)	15
Abbildung 5: Prozess der Programmtheoriekonstruktion	18
Abbildung 6: Schematische Darstellung der Programmtheorie	19
Abbildung 7: Logikmodell der Programmtheorie SPPC NÖ	20
Abbildung 8: Action Model	21
Abbildung 9: Zielpopulation – Krankheitsgruppen (Nemeth & Pochobradsky, 2013, p. 9)	22
Abbildung 10: Szenarien von SPPC-Bedarf (in Anlehnung an <i>Palliative Care Australia</i> , 2005)	26
Abbildung 11: Change Model	34
Abbildung 12: Übersicht Mediatoren	38
Abbildung 13: Evaluationsplan	47

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Literaturrecherchephasen	13
Tabelle 2: Übersicht Datenerhebungsmethoden	48

1 Zusammenfassung

Hintergrund und Ziel: Spezialisierte pädiatrische Palliative Care (SPPC) befasst sich mit den Bedürfnissen von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensbeschränkender oder lebenslimitierender Erkrankung und deren Familien in Krankheitskrisen und am Lebensende. Während der Bedarf für SPPC wächst, befindet sich die Evaluationsforschung, die ihre Wirksamkeit als komplexe Intervention aufzeigt, in einem frühen Stadium. Ziel dieser Studie war es, eine Programmtheorie des in Niederösterreich umgesetzten SPPC-Programms zu entwickeln, die als theoretische Grundlage für dessen Evaluation dient.

Methodik: Ausgehend von der Methodologie der theoriebasierten Evaluation wurde ein präskriptives Verfahrensmodell herangezogen, um die Entwicklung der Programmtheorie anzuleiten. Daten für die Konstruktion der Programmtheorie wurden aus der wissenschaftlichen Literatur, Interviews mit Programmentwickler*innen (n=9) und Workshops mit SPPC-Praktiker*innen (n=16) gesammelt. Programm und Programmtheorie wurden mithilfe von Logikmodellen beschrieben und dargestellt. Gedankenexperimente kamen zum Einsatz, um dem Programm zugrundeliegenden Wirkmechanismen zu identifizieren. Die Ergebnisse wurden in einem abschließenden Treffen mit den Entwickler*innen und Praktiker*innen der SPPC in Niederösterreich reflektiert und diskutiert.

Ergebnis: Als Ergebnis liegt eine Programmtheorie der *Spezialisierten Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in Niederösterreich* vor. Diese setzt sich aus zwei Komponenten zusammen: einem Action Model und einem Change Model.

Das Action Model beschreibt das Zusammenspiel der verschiedenen Akteur*innen, die verschiedene Maßnahmen durchführen und auf diese Weise die Veränderung, die im Change Model beschrieben wird, auslösen, was die erwünschten positiven Auswirkungen auf die Zielgruppe zur Folge hat. Es umfasst folgende Elemente: (1) die implementierende Organisation, (2) die Zielpopulation, (3) die Programm-Implementierer (-umsetzer), (4) ein Interventionsprotokoll, (5) die Partner-Organisationen und (6) den ökologischen Kontext (externe Faktoren) (vgl. Kap. 6.1). Die Interventionen des Programms werden von den drei Versorgungsstrukturen in Niederösterreich, *KI-JU-PALL*, *HoKi NÖ* und *LK Mödling* mit den pädiatrischen Palliativbetten (Programm-Implementierer), durchgeführt. Wichtige Eigenschaften der tätigen Personen in diesem Team sind Kompetenz, Resilienz und die Qualifikation durch eine entsprechende Weiterbildung in pädiatrischer Palliative Care. Sie arbeiten multiprofessionell und organisationsübergreifend zusammen und versuchen, Kontinuität für die Familien sicherzustellen.

In SPPC liegt die Besonderheit und gleichzeitig das Erfordernis, dass die Angebote langfristig und mit individuellen Pausen bzw. Re-Aktivierung möglich sind. Charakteristisches Merkmal der Interventionen ist, dass sie individuell und situationsangepasst durchgeführt werden. Nur wenige der Interventionen können mit Häufigkeiten, bestimmten Intervallen oder Dauer beschrieben werden. Die Interventionen der SPPC in Niederösterreich umfassen folgende Maßnahmenpakete: Organisation und Koordination, Therapie- und Symptommanagement, Grund- und Spezialpflege, Edukation und Beratung, Entlastung, psychosoziale Unterstützung, Sterbebegleitung und Trauerbegleitung (vgl. Kap. 6.1.4.). Durch eine Reihe an Interventionen, die hinter diesen Maßnahmenpaketen stehen, löst effektive SPPC Bewältigungs- und Anpassungsmechanismen aus, die zum Wohlbefinden von Familie und Kind in physischer, psychischer, sozialer und spiritueller Hinsicht beitragen.

Das Change Model beschreibt, wie und warum SPPC seine Wirkung entfaltet und zum beabsichtigten Ergebnis führt. Es umfasst vier Hauptkomponenten: (1) Kontext mit Voraussetzungen und Bedingungen, (2) Wirkstränge, (3) Mediatoren und (4) Endpunkt (Outcomes) (vgl. Kap. 6.2.). Etabliertes Vertrauen und Partnerschaft zwischen Familien und dem SPPC-Team sowie ein personenzentrierter und familienorientierter Ansatz wurden als wichtige Voraussetzungen für die Wirksamkeit des Programms identifiziert. Wirkmechanismen können mittels Mediatoren erklärt werden. Auf Basis der durchgeführten Interviews und Workshops wurden folgende Mechanismen identifiziert: *Familien-Homöostase*, *Familien-Resilienz* und *Empowerment* (vgl. Kap. 6.2.4.). Diese wiederum führen gemeinsam über und mit den Wirksträngen dazu, dass auf konzeptueller Ebene die grundlegenden Prämissen von SPPC erfüllt und damit in Verbindung stehende Outcomes erreicht sind. In Summe führt dies zum beabsichtigten Ergebnis von SPPC, Wohlbefinden des Kindes und der Familie.

Mit der entwickelten Programmtheorie ist die Grundlage für eine wissenschaftliche Evaluation des Versorgungskonzepts *Spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in Niederösterreich* geschaffen (vgl. Kap. 7). Das Programm könnte damit in seiner Wirksamkeit (Ergebnis) sowie in seiner Umsetzung (Prozesse) evaluiert werden.

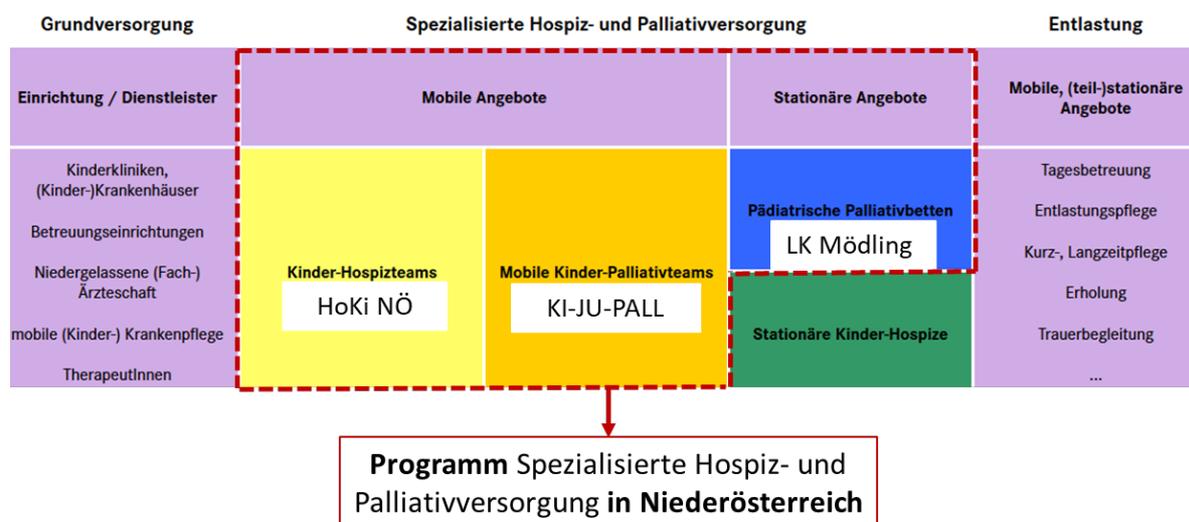
Fazit: Die Programmtheorie liefert Einblicke in die Funktionsweise von SPPC als komplexe Intervention, um wünschenswerte Ergebnisse für Kinder, Jugendliche, junge Erwachsener und deren Familien zu erzielen. Dies hilft dabei, Wirkung und Wirkweise von SPPC aufzuzeigen und ermöglicht eine theoriegeleitete und in der Folge aussagekräftige Evaluation.

2 Ausgangslage und Hintergrund

Die Zahl der Kinder mit lebensbedrohlichen und lebenslimitierenden Erkrankungen ist in den vergangenen Jahren deutlich angestiegen (Fraser et al., 2012; Mitchell et al., 2020; Together for Short Lives, 2018). Dies hat auch einen gestiegenen Bedarf an Palliative Care für diese Population zur Folge. Der Einsatz spezialisierter pädiatrischer Palliative Care (SPPC) steht mit einer Reihe positiver Auswirkungen in Verbindung. Dazu zählen u. a. verbesserte Symptomkontrolle und Wohlbefinden/Lebensqualität der betroffenen Kinder; Familienmitglieder fühlen sich besser unterstützt; die Versorgung findet meistens am bevorzugten Ort statt; es gibt weniger akute Spitalsaufenthalte und weniger Intensivaufenthalte am Lebensende (Mitchell et al., 2020).

Das Bundesland Niederösterreich verfügt über eine spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die drei der im Experten-Konzept für die Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen in Österreich empfohlenen Angebote berücksichtigt (Abbildung 1). Diese spezialisierte Versorgung umfasst stationäre und mobile Angebote im Hospiz- und Palliativbereich und ist, neben der Grundversorgung und Entlastungsangeboten, ein wesentlicher Pfeiler der Gesundheitsversorgung dieser Population (Nemeth & Pochobradsky, 2013).

Abbildung 1: Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene (DVHÖ, 2017)



Damit alle Betroffenen gleichermaßen von der spezialisierten Versorgung profitieren können, muss diese hinsichtlich ihrer Wirkmechanismen und Wirksamkeit untersucht werden. Dazu ist es erforderlich, SPPC als komplexe Intervention in den Blick zu nehmen, um das Zusammenwirken

verschiedener Akteur*innen, Maßnahmen und Zielgruppen in verschiedenen Kontexten und Systemen gegenstandsadäquat zu erforschen.

Bei der Untersuchung einer komplexen Intervention kommt der Entwicklung einer Theorie über ihre Wirkweise eine besondere Rolle zu (P. Craig et al., 2008; Craig et al., 2019). Diese sogenannte Programmtheorie bildet die Grundlage für die Evaluation der Intervention. Sie soll einen aussagekräftigen Gegenstandsbezug sicherstellen und eine sinnvolle Interpretation der Evaluationsergebnisse ermöglichen (Höhmann & Bartholomeyczik, 2013).

3 Zielsetzung

Im Rahmen dieses Projekts, das dem Ansatz der theoriebasierten Evaluation folgt, wurde eine Programmtheorie der Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in Niederösterreich sowie ein darauf aufbauender Evaluationsplan für zukünftige Evaluationen entwickelt. Durch die Programmtheorie soll ein theoretischer Rahmen geschaffen werden, auf dessen Grundlage zukünftige Evaluationen begründet durchgeführt werden können. Dies ermöglicht ein tieferes Verständnis für das Programm an sich und ist notwendig, um

- die Fragestellung einer Evaluation zu konkretisieren,
- das Evaluationsdesign festzulegen,
- die richtigen Outcomekriterien sowie
- die passenden Instrumente zu wählen (Mayer, 2019).

Die Programmtheorie bildet auch den notwendigen Rahmen, die Ergebnisse einer Evaluation gegenstandsadäquat interpretieren und erklären zu können. Sie trägt somit nicht nur zur Entwicklung einer erforderlichen Basis für eine gezielte Evaluierung bei, sondern auch zur Weiterentwicklung und Sicherung der Qualität des Angebots und in letzter Konsequenz zu einer zielgerichteten und nachhaltigen Versorgung der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in Niederösterreich.

4 Methodologischer Bezugsrahmen

Methodologisch handelt es sich um eine Programmevaluation (Rossi, Lipsey, & Freeman, 2004), im Speziellen um eine theoriebasierte Evaluation (Chen, 2012; Funnel & Rogers, 2011). Dabei wurde zunächst von einer breiten Auffassung des Programmbegriffs ausgegangen, welche im Projektverlauf präzisiert und spezifiziert wurde, indem der Untersuchungsgegenstand (das Programm) theoretisch beschrieben, sein programmatischer Charakter herausgearbeitet und konstruiert wurde.

4.1 Theoriebasierte Evaluation

Theoriebasierte Evaluationsansätze (engl.: *theory-based evaluation*, *theory-driven evaluation*) wurden ursprünglich in den 1980er Jahren im nordamerikanischen Raum entwickelt und werden weltweit von verschiedenen Institutionen zur Evaluation von Interventionen im Gesundheits- und Sozialbereich eingesetzt (Funnell & Rogers, 2011). Ansatzpunkt für theoriebasierte Evaluationsformen sind konzeptionelle und forschungspraktische Schwächen klassischer Evaluationsdesigns, deren Fokus häufig allein auf die Wirksamkeit von Interventionen gerichtet ist (Giel, 2013). Im Unterschied dazu wollen theoriebasierte Evaluationen nicht nur die Wirksamkeit, sondern auch die Wirkweise sozialer Programme zur Lösung gesellschaftlicher Probleme untersuchen, indem sie den Pfad von der Intervention zur beabsichtigten Veränderung theoretisch modellieren (Coryn, Noakes, Westine, & Schröter, 2011; Funnel & Rogers, 2011; Giel, 2013; Rossi et al., 2004). Diese sogenannte Programmtheorie ist die Konzeptualisierung eines Programms bzw. einer Intervention und ist das zentrale Merkmal und Instrument theoriebasierter Evaluation. Sie besteht im Wesentlichen aus einer Beschreibung der Umsetzung des Programms und erklärenden Annahmen über die Beziehungen zwischen den einzelnen Komponenten des Programms und den erwarteten Outcomes (Rossi et al., 2004). Eine Programmtheorie wird unter Zugriff auf unterschiedliche Wissensquellen mittels verschiedener Vorgehensweisen und Methoden konstruiert bzw. rekonstruiert (Coryn et al., 2011; Funnel & Rogers, 2011; Haubrich, 2009).

Dabei ist festzuhalten, dass in der theoriebasierten Evaluation von einem breiten Verständnis des Theoriebegriffs ausgegangen wird. Theorie meint hier nicht zwingend wissenschaftliche Theorie, sondern kann sich auch auf theoretische Annahmen von Programmentwickler*innen oder Programmdurchführenden beziehen (Coryn et al., 2011). Gleichwohl kann eine Programmtheorie auf bestehende wissenschaftliche Theorien zurückgreifen, um beispielsweise die darin enthaltenen psychologischen oder sozialen Veränderungen, etwa im Verhalten von Personen oder Gruppen, zu erklären, und auf diese Weise die dem Programm zugrundeliegenden Annahmen

theoretisch zu stärken (Beywl, 2006; De Silva et al., 2014; Shearn, Allmark, Piercy, & Hirst, 2017; Tilley, 2000).

Theoriebasierte Evaluation ist als methodologisch pluralistischer und methodenoffener Ansatz zu verstehen (Coryn et al., 2011; von Werthern, 2020). Im konkreten Fall ist zu beachten, dass es sich bei der Konzeption der Evaluation der Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in Niederösterreich um ein bereits bestehendes bzw. implementiertes Programm handelt (Ex-Post-Evaluation) (Rossi et al., 2004). Aus diesem Grund wird von einer **Rekonstruktion** des Programms und der Programmtheorie gesprochen.

Bei dieser Vorgehensweise kommt insbesondere den Entwickler*innen und Anwender*innen des Programms eine wesentliche Rolle zu. Diese Stakeholder verfügen über Wissen über das Programm (seine konstituierenden Eigenschaften) sowie über (implizite) Annahmen über die Funktionsweise des Programms und die erwarteten Outcomes (Coryn et al., 2011). Daher baut dieses Projekt auf einem grundlegenden **dialogischen Vorgehen zwischen Praxis und Wissenschaft** auf, damit unterschiedliche Wissensquellen in der Rekonstruktion des Programms einfließen können, die sich miteinander verknüpfen lassen. Beides ist im Rahmen der Rekonstruktion von Programm- und Programmtheorie mittels verschiedener Methoden zu erschließen.

4.2 Komponenten einer Programmtheorie

Eine Programmtheorie beinhaltet meist zwei Komponenten (Funnell & Rogers, 2011):

- Eine Theorie über die Intervention selbst (Theory of Action oder Action Model): Diese stellt eine detaillierte Beschreibung der Interventionskomponenten dar, welche Aussagen über die durchgeführten Aktivitäten, den Ressourceneinsatz, die Zielpopulation und den Kontext beinhalten.
- Eine Theorie über den Veränderungsprozess der Intervention (Theory of Change oder Change Model), die beschreibt, welche Interventionskomponenten über welche Wirkmechanismen welche Ergebnisindikatoren verändern.

Das Zusammenspiel der beiden Komponenten einer Programmtheorie ist in Abbildung 2 dargestellt. Auf die Inhalte wird im Ergebnisteil des vorliegenden Berichts näher eingegangen.

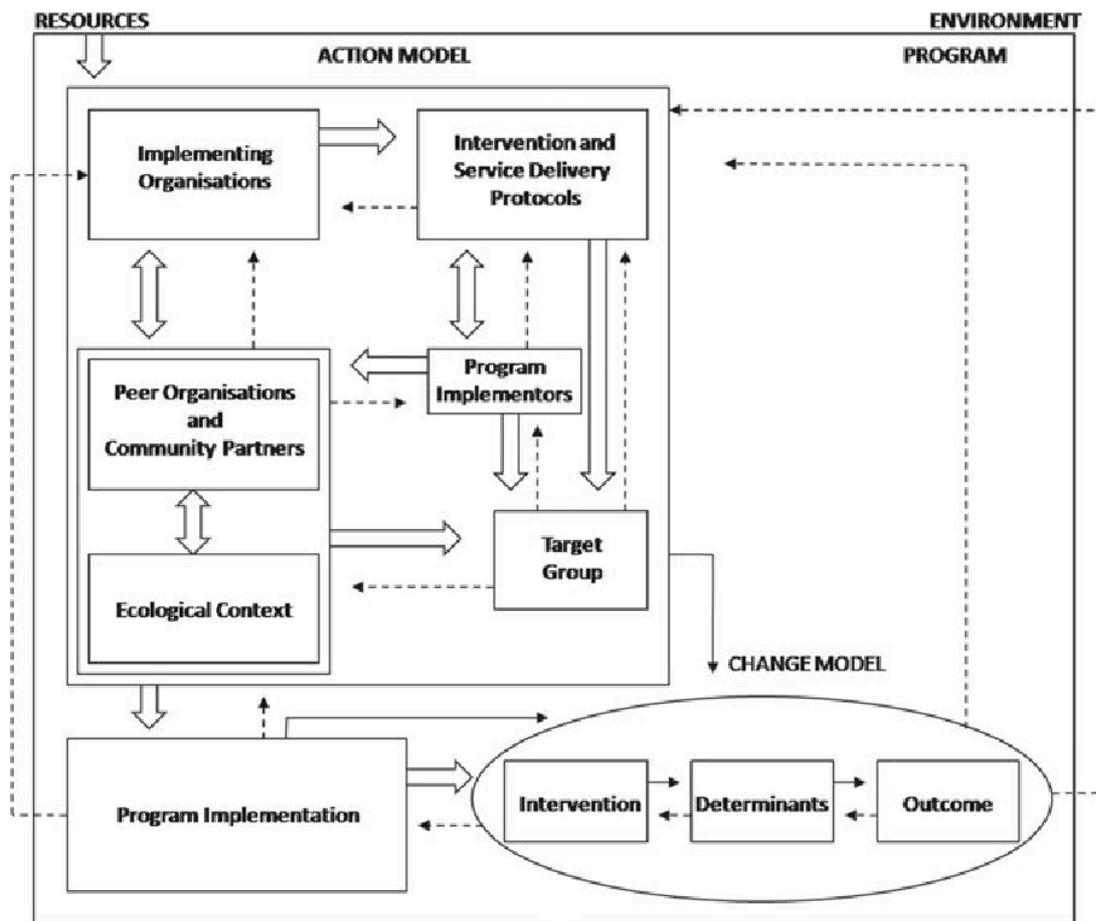


Abbildung 2: Konzeptueller Rahmen der Programmtheorie (Chen, 2012, p. 20)

5 Methodische Vorgehensweise

Die Entwicklung der Programmtheorie basiert auf einem dialogischen Vorgehen zwischen Praxis und Wissenschaft, um unterschiedliche Wissensquellen einfließen zu lassen und verknüpfen zu können. Bei dieser Entwicklung sind, neben der wissenschaftlichen Literatur, auch die Expertise jener Personen, welche einerseits für die Entwicklung des Konzeptes in Niederösterreich verantwortlich sind, als auch derer, die direkt in der Praxis bei den Betroffenen tätig sind, von zentraler Bedeutung.

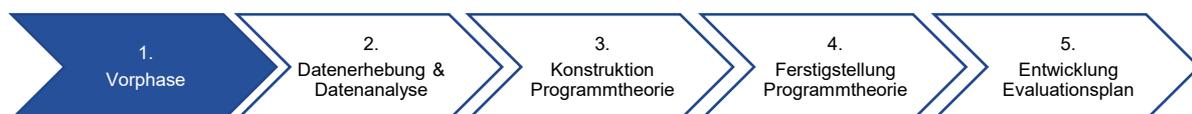
Um diese Sichtweisen abzubilden, wurden Interviews und Workshops herangezogen und mit Erkenntnissen aus der rezenten Literatur sowie mit Strukturdaten der Hospiz- und Palliativversorgung in Niederösterreich verknüpft. Wichtig ist zu betonen, dass die unterschiedlichen Perspektiven und Quellen nicht in Konkurrenz zueinanderstehen, sondern sich gegenseitig ergänzen und bereichern, wodurch am Ende des Projektes eine Programmtheorie entsteht, welche alle Sichtweisen und Interpretationen der vielfältigen Akteur*innen und der wissenschaftlicher Literatur berücksichtigt.

Unter Zuhilfenahme verschiedener Phasen- und Verfahrensmodelle wurde die Programmtheorie in mehreren Schritten und Iterationen entwickelt. Die methodische Umsetzung beinhaltete grundlegend die folgende Schritte:

1. Vorphase
2. Datenerhebung und Datenanalyse
3. Konstruktion der Programmtheorie
4. Fertigstellung Programmtheorie
5. Entwicklung Evaluationsplan

Die einzelnen Phasen des Projektablaufes werden nachfolgend jeweils beschrieben.

5.1 Vorphase



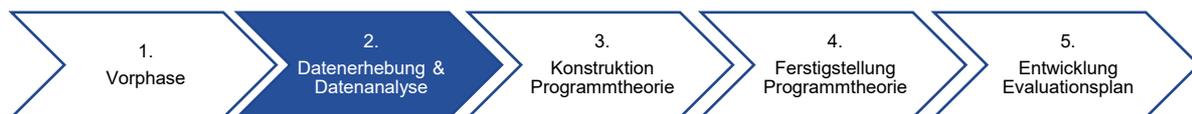
Zu Beginn des Projektes wurde anhand der vorliegenden Unterlagen (des Auftraggebers) versucht, einen Überblick über das Programm und seine Spezifikation zu erhalten. Einen bedeutenden Beitrag dazu hat Frau Christiane Krainz (stellv. Geschäftsführerin Landesverband Hospiz NÖ)

geleistet, indem sie wichtige Informationen zur Entwicklung und Entwicklungsgeschichte der spezialisierten Hospiz- und Palliativversorgung der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in Niederösterreich zur Verfügung stellte. Die vorliegenden Dokumente wurden gelesen und auf das Vorhandensein benannter Programmkomponenten sowie Wirkannahmen untersucht.

Auf dieser Grundlage wurde die grobe Programmstruktur herausgearbeitet und es entstand ein erstes Bild des Untersuchungsgegenstandes bzw. des Programms. Die in den Programmdokumenten enthaltenen Wirkannahmen waren relativ vage (Wirkannahmen werden selten in expliziter Form artikuliert) und bezogen sich allgemein auf Struktur-, Prozess- und Ergebniskriterien einer guten Palliativversorgung. Es zeichneten sich vorläufig Wirkstränge in drei groben Bereichen ab: (1) Psychosoziales, (2) Körperliche Symptomatik (3) Sterben und Trauer. Hinsichtlich der genauen Aktivitäten bestanden jedoch Wissenslücken. Zudem gab es keine Informationen über moderierende und medierende Faktoren, die die Wirkung der Programmaktivitäten vermitteln oder beeinflussen.

Als Ergebnis der Vorphase lag ein Proto-Programm-Modell vor, welches als Grundlage für die weitere Entwicklung der Programmtheorie für Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in NÖ, diente.

5.2 Datenerhebung und Datenanalyse



Bei der Rekonstruktion einer Programmtheorie ist, wie bereits erwähnt, die Einbindung von verschiedenen Perspektiven und Datenquellen sowie die Verbindung und Zusammenführung derselben mit der rezenten Literatur wichtig. Bei der Datenerhebung wurden deshalb die Perspektiven der Entwickler*innen und der Praktiker*innen erhoben, um die Entwicklungsgeschichte des Programms zu erfassen und einen Einblick in die Umsetzungspraxis, sowie über mögliche Wirkungen zu erhalten.

In einem ersten Schritt wurde die Sichtweise und Expertise der Entwickler*innen des Konzeptes mittels Einzel- oder Gruppeninterviews erhoben. Ziel dabei war eine erste Klärung des Programms/des Evaluationsgegenstandes und die Herausarbeitung der konstituierenden Eigenschaften und Komponenten des Programms, d.h. der verbindenden Konzeption des Programmes, welche gemeinsam auf ein bestimmtes Outcome hinarbeiten.

Im nächsten Schritt wurden die Kenntnisse der Praktiker*innen in mehreren ident aufgebauten Workshops erhoben. In diesen Workshops ging es um die gemeinsame Erarbeitung des Action Models und des Change Models.

Die Auswahl aller teilnehmenden Personen für Interviews und Workshops fand in enger Absprache und in Zusammenarbeit mit dem Auftraggeber statt. Im Sinne der Machbarkeit, Zeitökonomie und der Ökologie fanden die Workshops in den Räumlichkeiten des NÖGUS in St. Pölten und im LK Mödling statt. Der Forschungsprozess war so angelegt, dass die Erkenntnisse der ersten Datenerhebung und -analyse (Interviews) die Konzeption der weiteren Datenerhebungen leiteten.

Die Abfolge der Datenerhebung und Datenanalyse ist in Abbildung 3 grafisch dargestellt. Die Schritte werden nachfolgend jeweils beschrieben.

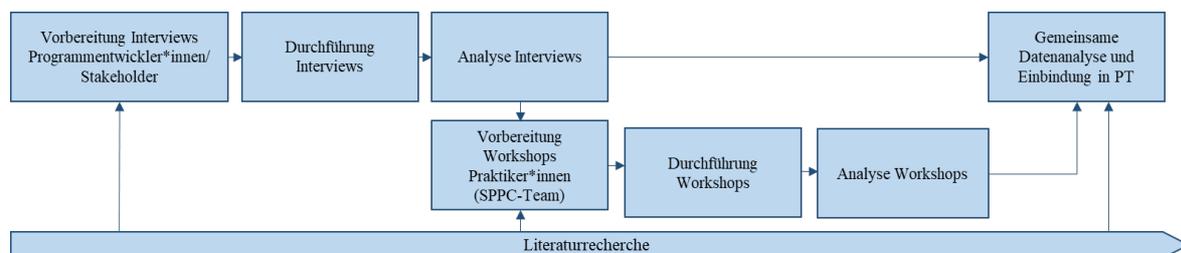


Abbildung 3: Ablauf Datenerhebung und Datenanalyse

5.2.1 Durchführung Interviews mit Programmentwickler*innen

Interviews sind, neben Workshops, eine der wichtigsten Methoden zur Explizierung der Wirkannahmen von Stakeholdern eines Programms (Dössegger, Weibel, Frei, Wissmath, & Hense, 2017; Funnell & Rogers, 2011).

Primär war es geplant, diese Datenerhebung in Form einer Fokusgruppe durchzuführen. Dies war aufgrund der COVID-19 Pandemie zu dem geplanten Zeitpunkt nicht möglich, weshalb virtuell Einzelinterviews durchgeführt wurden.

Es wurden halb-standardisierte leitfadengestützte Einzelinterviews mit Entwickler*innen (n=9) des Konzeptes Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in Niederösterreich durchgeführt. Ziel der Interviews war es, Wissenslücken im Rahmen der Entwicklung des Konzeptes in Niederösterreich zu schließen, Wirkannahmen aufzudecken und zu erfassen, was konkret geplant war, um die definierten Ziele des Konzeptes zu erreichen. Für jede*n

Interviewpartner*in wurde der Leitfaden individualisiert entwickelt, mit Schwerpunkt auf der jeweiligen Expertise.

Die Kontaktdaten der Entwickler*innen erhielt das Projektteam von der zu diesem Zeitpunkt zuständigen Abteilungsmitarbeiterin des NÖGUS. Via E-Mail wurde der Erstkontakt hergestellt und telefonisch die Terminvereinbarung für das Interview getroffen. Die Interviewpartner*innen erhielten vorab das Informationsschreiben mit Informed Consent, welches unterschrieben per E-Mail an das Projektteam retourniert wurde. Die Interviews wurden von einer Person des Projektteams durchgeführt, während eine zweite Person schriftlich Notizen festhielt.

Es wurden mit folgenden Personen Einzelinterviews geführt:

Name	Funktion, Expertise für das Projekt
Roman Gaal MSc, MAS	NÖ Landeskliniken Holding, damaliger Leiter Reformpoolprojekt Hospiz- und Palliativversorgung NÖ
Primarius Dr. Erwin Hauser	medizinischer Leiter der Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde LK Mödling, Projektleiter der pädiatrischen Palliativbetten LK Mödling
Renate Hlauschek, MSc	geschäftsführende Vorsitzende MOKI NÖ und Leitung des KI-JU-PALL Teams
Christiane Krainz, akad. Expertin für Palliative Care	stellv. Geschäftsführerin Landesverband Hospiz NÖ
Natalie Lottersberger, BSc	Geschäftsführerin der Malteser Kinderhilfe - Mitentwicklerin des Hilde Umdasch Hauses (Kinder-Hospizplatz)
Christiane Merschl	Koordinatorin mobiles Kinderhospiz NÖ (HoKi NÖ)
Mag. ^a Claudia Nemeth	Dachverband Hospiz Österreich: Mitarbeit am GÖG Konzept zur abgestuften Palliativversorgung in Österreich
Dr. Brigitte Riss	Vorsitzende Landesverband Hospiz NÖ (bis 02/2020), Gründerin HoKi NÖ
Sonja Thalinger, MSc	Geschäftsführerin Landesverband Hospiz NÖ

*alphabetische Reihenfolge in der Tabelle, entspricht nicht Reihenfolge der Durchführung.

5.2.2 Aufbereitung Interview-Ergebnisse

Das im Rahmen der Interviews mit Stakeholdern bzw. Programmentwickler*innen (n=9) gewonnene Datenmaterial (10 Stunden Audioaufzeichnungen) wurde paraphrasierend transkribiert und mithilfe der Software MAXQDA aufbereitet und analysiert. Die Interviews enthielten konkrete Informationen zum Programm in konzeptioneller Hinsicht, zu seiner Entstehung, seinen Bestandteilen und Aktivitäten.

Die zusammengefassten Interviews wurden in einem ersten Schritt gelesen, um sich dem Inhalt anzunähern; in einem zweiten Schritt wurde das Datenmaterial erneut gelesen und zugleich mit Hilfe eines logischen Programmmodells (Beywl & Niestroj, 2009) strukturiert und kodiert.

Die Erkenntnisse daraus bildeten die Basis für eine darauffolgende fokussierte Literaturrecherche und dienten als Ausgangslage für die inhaltliche Planung der Workshops mit den Praktiker*innen.

5.2.3 Durchführung Workshops mit Praktiker*innen

Die Workshops (WS) mit im Programm tätigen Praktiker*innen verfolgten das Ziel, programmbezogene Maßnahmen, Ergebnisse, Zusammenhänge und mögliche Wirkmechanismen aufzudecken. Inhaltlich wurden in den WS somit Fragen zum *Action Model* und zum *Change Model* (vgl. 4.2) bearbeitet.

Hierzu wurden Personen aus den Versorgungsstrukturen HoKi NÖ Niederösterreich (n=6), KI-JU-PALL (n=5) und pädiatrische Palliativbetten (LK Mödling) (n=5) eingeladen. Die teilnehmenden Praktiker*innen waren ehrenamtlich tätige Personen, DGKP mit Weiterbildung in päd. Palliative Care, Ärzt*innen mit Weiterbildung in (päd.) Palliative Care und Führungskräfte der jeweiligen Versorgungsstrukturen. Pro Versorgungsstruktur wurde je ein ident aufgebauter, ganztägiger Workshop durchgeführt (n=3). Die Workshops fanden im Juli und August 2020 physisch unter Einhaltung der zu diesem Zeitpunkt geltenden Hygiene-Richtlinien (COVID-19) statt.

Folgende Kriterien wurden für die Workshop-Teilnahme definiert:

- Personen, die in der Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen wesentlich involviert sind
- Personen, die in der direkten Pflege/Begleitung/Behandlung beim KJJE und deren Familien sind
- idealerweise Personen mit Zusatzausbildung in päd. Palliative Care
- Die Teilnehmer*innen (TN) sollten bereit sein, über ihre Tätigkeiten und die damit verbundenen beobachteten Ergebnisse bei den Betroffenen zu reflektieren

Alle Workshop-TN (n=16) erhielten vorab ein Informationsschreiben inkl. Informed Consent. Die Einverständniserklärung wurde am Tag des WS unterschrieben an das Projektteam übergeben (Kopie). Hier hatten die Teilnehmer*innen die Möglichkeit, noch Fragen zu stellen.

Im ersten Schritt des Workshops führten die TN ein Brainstorming durch und erfassten alle Interventionen, die sie im Rahmen ihrer Tätigkeit bei den Familien/KJJE durchführen. Diese wurden einzeln auf Papierkarten geschrieben und gemeinsam mit der WS-Leitung auf einer Pinnwand geclustert. Anschließend führten die Workshop-TN Veränderungen (Outcomes), die sie

bei den Familien/KJJE beobachten, in einem Brainstorming zusammen. Gemeinsam mit den Workshop-Leitenden wurden erneut Cluster erarbeitet. Im konvergierenden Gespräch wurde mit den Workshop-TN den Interventionen Outcomes zugeordnet und mithilfe eines Fadens visuell verknüpft (Mehrfachverknüpfungen waren möglich). Gemeinsam mit den WS-Leiter*innen wurden von Workshop-TN versucht, Wirkmechanismen zu beschreiben. Um die Wirkmechanismen bestmöglich für die Datenanalyse nutzen zu können, wurde dieser Teil des WS mit einer Audioaufnahme festgehalten. Zum Abschluss wurden im Rahmen eines Themen-Café Rahmenbedingungen, Ressourcen, Strukturen, Zielgruppe und Umfeld des Programms erfasst.

5.2.4 Aufbereitung Workshop-Ergebnisse

Eine wissenschaftliche Mitarbeiterin und ein Studienassistent führten die Analyse der Ergebnisse aus den Workshops zuerst getrennt voneinander und anschließend gemeinsam durch. Dabei wurden die Interventionen und Outcomes tabellarisch aufgelistet und mit Anmerkungen und Kommentaren aus der Audiodatei ergänzt. Die Wirkmechanismen wurden ebenfalls tabellarisch zusammengefasst und mit dem Audiomaterial ergänzt. Diese Erkenntnisse wurden mit den Ergebnissen der Literaturrecherche verglichen und in das Change Model eingebaut.

5.2.5 Literaturrecherche

Literaturrecherche und deren anschließende Synthese begleiteten das gesamte Projekt und wurden mit den jeweiligen Projektphasen verknüpft. In Tabelle 1 wird ein Überblick zu den 4 großen Recherchephasen gegeben.

Tabelle 1: Literaturrecherchephasen

Erste Recherchephase (Vorphase)	<ul style="list-style-type: none"> - Schaffung eines allgemeinen Überblicks zum Forschungsgegenstand: Evidenz von Palliativversorgung für KJJE → Was bewirkt Palliativversorgung? Bei wem? Wie wirkt sie? - Basis für Interviews mit den Entwickler*innen des Konzeptes
Zweite Recherchephase	<ul style="list-style-type: none"> - Geleitet durch die in Interviews identifizierten Interventionen und Outcomes des Programms - wissenschaftlich fundierte Basis für die Workshops mit den Praktiker*innen
Dritte Recherchephase	<ul style="list-style-type: none"> - vertiefte Recherche durch die in den Workshops erhaltenen differenzierteren Perspektiven
Vierte Recherchephase	<ul style="list-style-type: none"> - abschließende Recherchephase zur Fertigstellung der Programmtheorie - dient der abschließenden Modifizierung, um eine empirisch überprüfbare Programmtheorie zu generieren

5.3 Konstruktion der Programmtheorie



Als übergeordneter Rahmen wurde ein Verfahrensmodell zur Programmtheoriekonstruktion (Abbildung 4) herangezogen, das, ausgehend von erkenntnistheoretischen Prinzipien der Theoriebildung (Induktion, Deduktion, Abduktion), schematisch den iterativen Konstruktionsprozess bis hin zur überprüfaren (operationalisierten) Programmtheorie zeigt (von Werthern, 2020).

5.3.1 Verfahrensmodell zur Programmtheoriekonstruktion

Das präskriptive Verfahrensmodell zur Programmtheoriekonstruktion (von Werthern, 2020) zeigt den iterativen, d. h. sich wiederholenden, Prozess bei der Entwicklung einer Programmtheorie auf und stellt eine Art Anleitung zur Verfügung. Das Modell orientiert sich schematisch an einer allgemeinen Produktionslogik von Input, Prozess und Output. Zu Input zählen dabei vor allem dem Projekt zur Verfügung stehende Ressourcen (Zeit, Geld, Personal). Als Output wird die operationalisierte Programmtheorie betrachtet.

Entscheidend für den dazwischen liegenden Prozess ist das erkenntnistheoretische Prinzip der Abduktion (A), welches induktives (I) und deduktives (D) Denken und Schlussfolgern versöhnt und somit zusammenbringt, was vorher nicht als zusammengehörig betrachtet wurde. Mit der Betonung des Prinzips der Abduktion werden auch konkrete methodische Vorschläge, beispielsweise Gedankenexperimente in Form verschiedener Heuristiken (Jaccard & Jacoby, 2020), angeboten, welche abduktive Schlüsse unterstützen und somit den Prozess der Theoriekonstruktion, soweit möglich, ein Stückweit rationalisierbar machen.

Die Abduktion ist dabei als wichtiger Teil der Programmtheorie(re)konstruktion zu betrachten, mithilfe dessen Beziehungen der zuvor identifizierten Elemente der Programmtheorie verknüpft sowie dahinterliegende Mechanismen aufgedeckt werden, wodurch die erste Iteration der Programmtheorie entsteht. Dieser Prozess wird so oft wiederholt, bis ein ausreichender Sättigungsgrad erreicht ist. Anschließend wird die Programmtheorie operationalisiert und damit einer empirischen Überprüfbarkeit zugeführt. Je weiter man im Verfahren der Programmtheoriekonstruktion voranschreitet, desto mehr nimmt der Grad der Rationalisierbarkeit im Sinne methodologischer Kontrollierbarkeit zu (von Werthern, 2020).

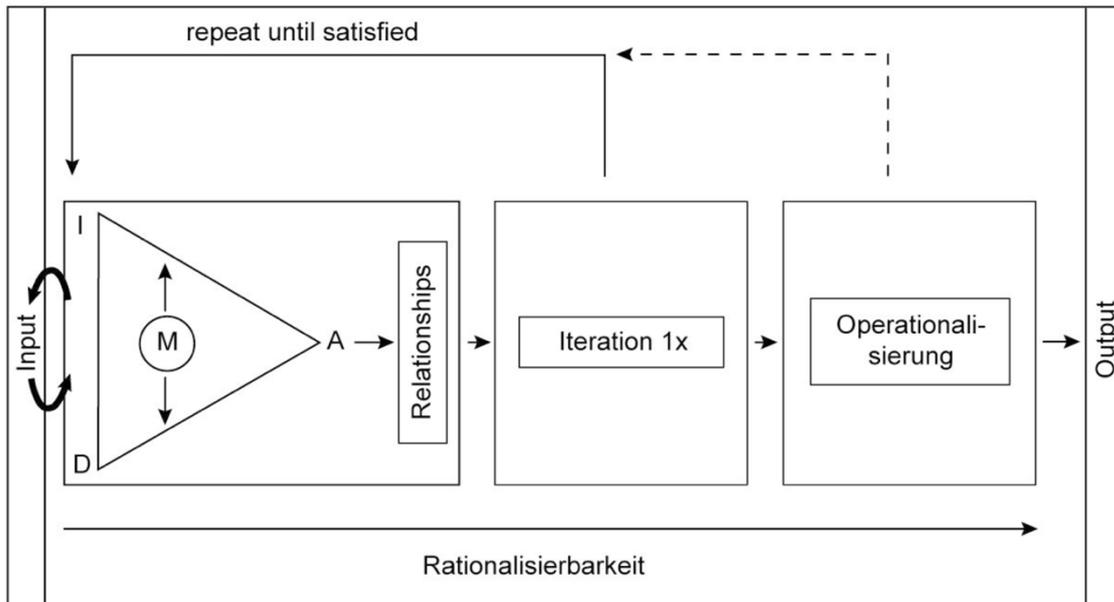


Abbildung 4. Verfahrensmodell zur Programmtheoriekonstruktion (von Werthern, 2020, p. 226)

5.3.2 Programmtheorie Iterationen

Die Konstruktion der Programmtheorie fand, entsprechend dem Verfahrensmodell (von Werthern, 2020), in mehreren, aufeinanderfolgenden Iterationen statt. Der Konstruktionsprozess lässt sich, einschließlich einer vorbereitenden Phase und einer Finalisierungsphase, in sieben verschiedene Phasen gliedern, im Rahmen derer vier Iterationen des Change Models und drei Iterationen des Action Models erarbeitet wurden.

In der **Vorphase** wurden zunächst die seitens des Auftraggebers vorliegenden Programmdokumente analysiert und mithilfe eines Logikmodells (Programmbaum) ein vorläufiges, rohes Modell des Programms erstellt (Proto-Programm-Modell), in welchem die Kernstruktur des Programms abgebildet ist.

Dieses Proto-Programm-Modell wurde verwendet, um in der darauffolgenden **Phase 1** Interviews mit Entwickler*innen und Workshops mit Praktiker*innen zu strukturieren und um gezielt nach wissenschaftlicher Literatur zu recherchieren. Die auf diese Weise gewonnenen Daten wurden systematisch aufbereitet und gemeinsam im Forschungsteam analysiert. Unter Anwendung methodisch kontrollierter Gedankenexperimente (Abduktion – präskriptives Verfahrensmodell, Anm. d. V.), wurden aus dem, auf unterschiedlichen Wegen gewonnenen Datenmaterial, Programmtheoriekomponenten identifiziert und unter Zuhilfenahme verschiedener heuristischer Modelle geordnet und kategorisiert.

Dem Prinzip „do the outcomes first“ (W. K. Kellogg Foundation, 2004, p. 16) folgend und unter Anwendung der sogenannten *why heuristic* sowie der *cause of a cause heuristic* (Jaccard & Jacoby, 2020), wurde in **Phase 2** die erste Iteration der Programmtheorie (Change Model) konstruiert, indem das Modell schrittweise vom Endpunkt ausgehend aufgebaut wurde. Dieser Endpunkt (Wohlbefinden) wurde aus einer anerkannten Definition von Palliative Care (Weltgesundheitsorganisation, 2020) aufgegriffen. Dabei wurde auf die in Phase 1 identifizierten Komponenten zurückgegriffen.

In **Phase 3** wurde Iteration 1 des Change Models kritisch im Forschungsteam diskutiert, in dem sie systematisch von links nach rechts durchgearbeitet wurde und auf Logik, Plausibilität und nach inhaltlichen Gesichtspunkten geprüft wurde. Identifizierte Unklarheiten und Schwachpunkte dieser Iteration wurden in der Folge überarbeitet. Zusätzlich wurde ab Phase 3 unter Rückgriff auf die in Phase 1 identifizierten Programmtheoriekomponenten mit der Erstellung der ersten Iteration des Action Models begonnen.

Phase 4 und **Phase 5** waren schließlich gekennzeichnet durch kritische Diskussion der weiteren Iterationen sowie entsprechender Revisionen der Programmtheorie (Change Model und Action Model). Dabei kamen auch weitere Erkenntnisse aus einer kritischen Durchsicht der Literatur zum Einsatz, um ausgewählte Konzepte der Programmtheorie zu präzisieren und die Programmtheorie auf diese Weise konzeptuell zu schärfen. Dieser Schritt der Präzisierung griff dem im Verfahrensmodell zuletzt angedachten Schritt der **Operationalisierung** voraus, da die zentralen Komponenten der Programmtheorie parallel im Rahmen der Literaturrecherche ab Phase 3 auch operationalisiert wurden. Hierzu ist anzumerken, dass die Überführung der konzeptuellen Definition in eine operationalisierte Definition vorrangig über das Vorhandensein geeigneter standardisierter Messinstrumente erfolgte.

In der **Finalisierungsphase** wurden Action Model und Change Model einem sogenannten Member Check (Creswell & Creswell, 2017) unterzogen, im Rahmen dessen die Programmbeteiligten die Möglichkeit hatten, die Modelle hinsichtlich inhaltlicher Kohärenz, Plausibilität (Funnel & Rogers, 2011) und realweltlicher Gegenstandsadäquanz zu diskutieren. Das Feedback der Programmbeteiligten fiel in allen Aspekten positiv aus und zog keinen Revisionsbedarf für die Modelle nach sich. Ferner wurden wichtige Hinweise für die Evaluationsplanung gewonnen. Anschließend wurden die Modelle grafisch final aufbereitet und die darin dargestellten Komponenten und Zusammenhänge deskriptiv verschriftlicht, wodurch sie in eine vollständige Programmtheorie, bestehend aus narrativer Beschreibung und grafischer Abbildung (in Form eines Logikmodells), überführt wurden.

In Summe liegt eine **durch multiple Iterationen gereifte und operationalisierte Programmtheorie** vor, die zur Planung der Evaluation der spezialisierten Pädiatrischen Palliativversorgung in Niederösterreich eingesetzt werden kann. Der Prozess der Programmtheoriekonstruktion ist in Abbildung 5 abgebildet.

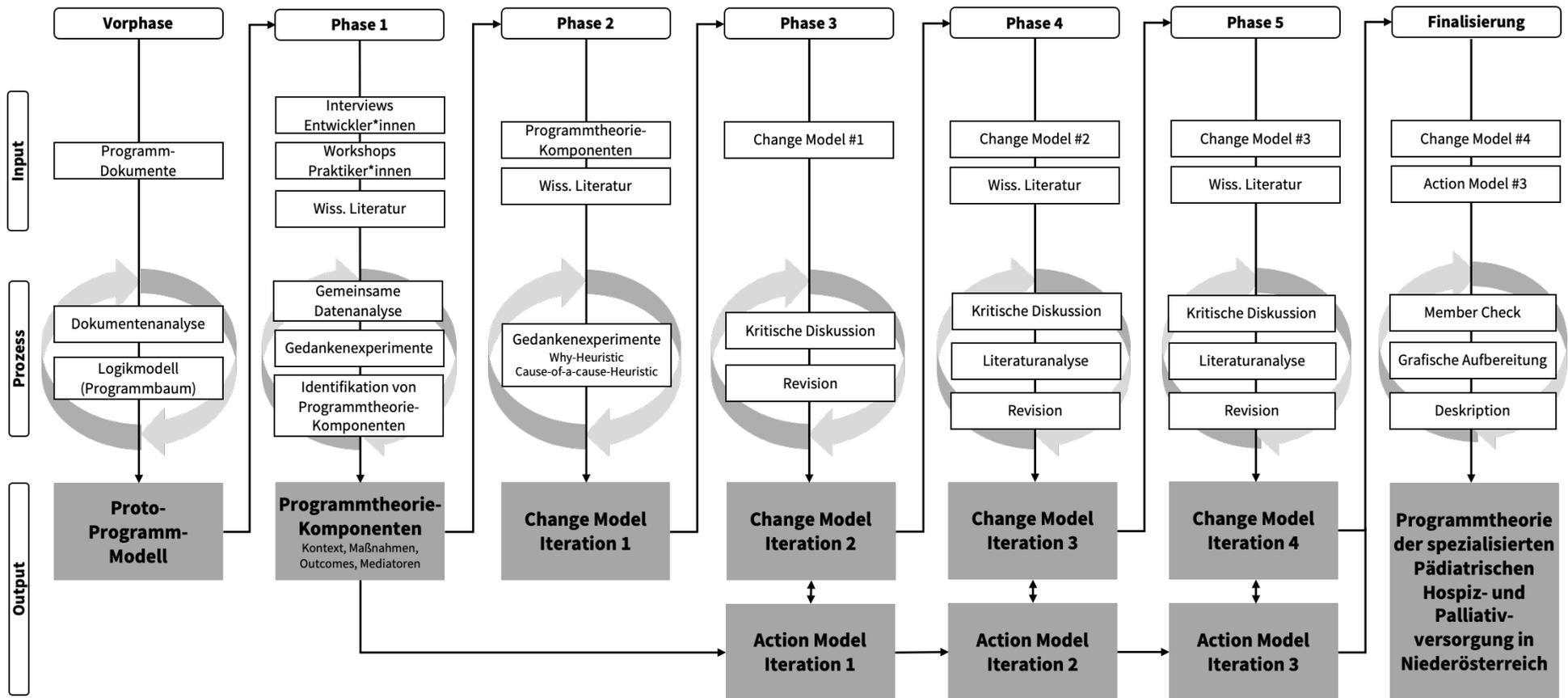
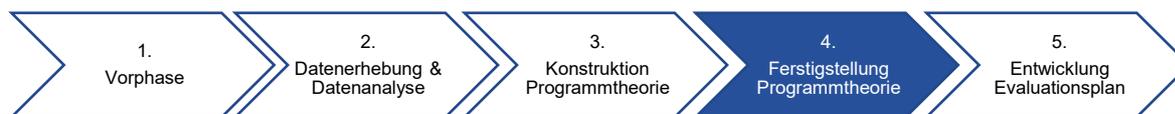


Abbildung 5. Prozess der Programmtheoriekonstruktion

6 Ergebnis – Programmtheorie



Als Ergebnis liegt eine Programmtheorie der SPPC Versorgung in Niederösterreich vor. Diese setzt sich aus zwei Komponenten zusammen – dem Change Model und dem Action Model (Funnel & Rogers, 2011). Das Change Model beschreibt, warum und auf welchen Wegen SPPC seine Wirkung entfaltet. Das Action Model beschreibt das Zusammenspiel der verschiedenen Akteur*innen, die verschiedene Maßnahmen durchführen und auf diese Weise die Veränderung (Change), die im Change Model beschreiben wird, auslösen, was die erwünschten positiven Auswirkungen auf die Zielgruppe zur Folge hat.

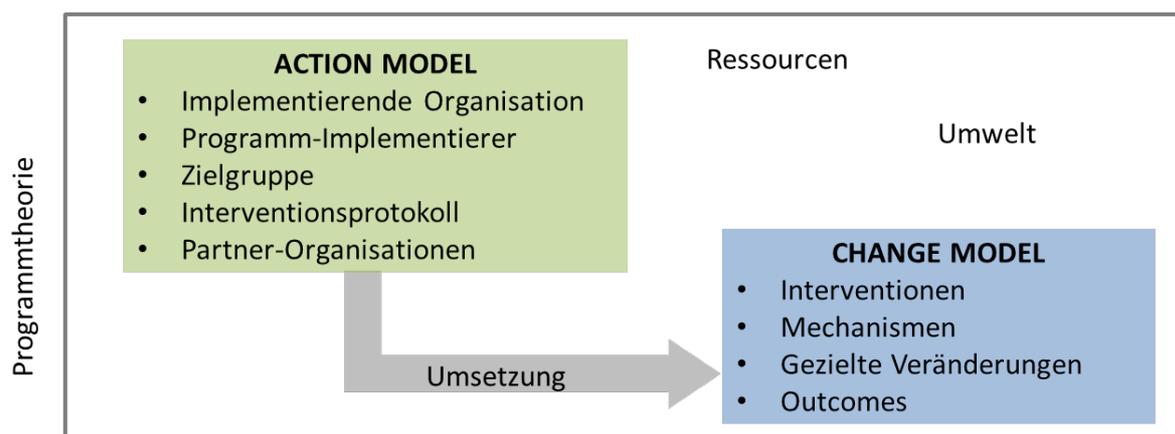


Abbildung 6. Schematische Darstellung der Programmtheorie

Die vorgelegte Programmtheorie knüpft an die von Mitchell et al. (2020) vorgeschlagene Programmtheorie im Verständnis der Realistic Evaluation (Pawson & Tilley, 1997) an, differenziert und ergänzt sie, und präzisiert sie anhand des Action Models im Programmtheorieverständnis nach Chen (2014) auf das konkrete Setting und die Versorgungssituation in Niederösterreich. Hervorzuheben sind im Change Model im Besonderen die Mediatoren, die auf Basis empirischer Daten identifiziert wurden. Auf diese Weise wird die Programmtheorie mit elaborierten Konzepten aus der familienbezogenen Pflege verknüpft und dadurch um Faktoren erweitert, die Bewältigungs- und Anpassungsmechanismen, die durch SPPC ausgelöst werden, auf familiärer Ebene erklären. Die Programmtheorie wird im Folgenden mittels Logikmodell visualisiert und die ihr zugrundeliegenden Annahmen in narrativer Form (Funnell & Rogers, 2011) beschrieben.

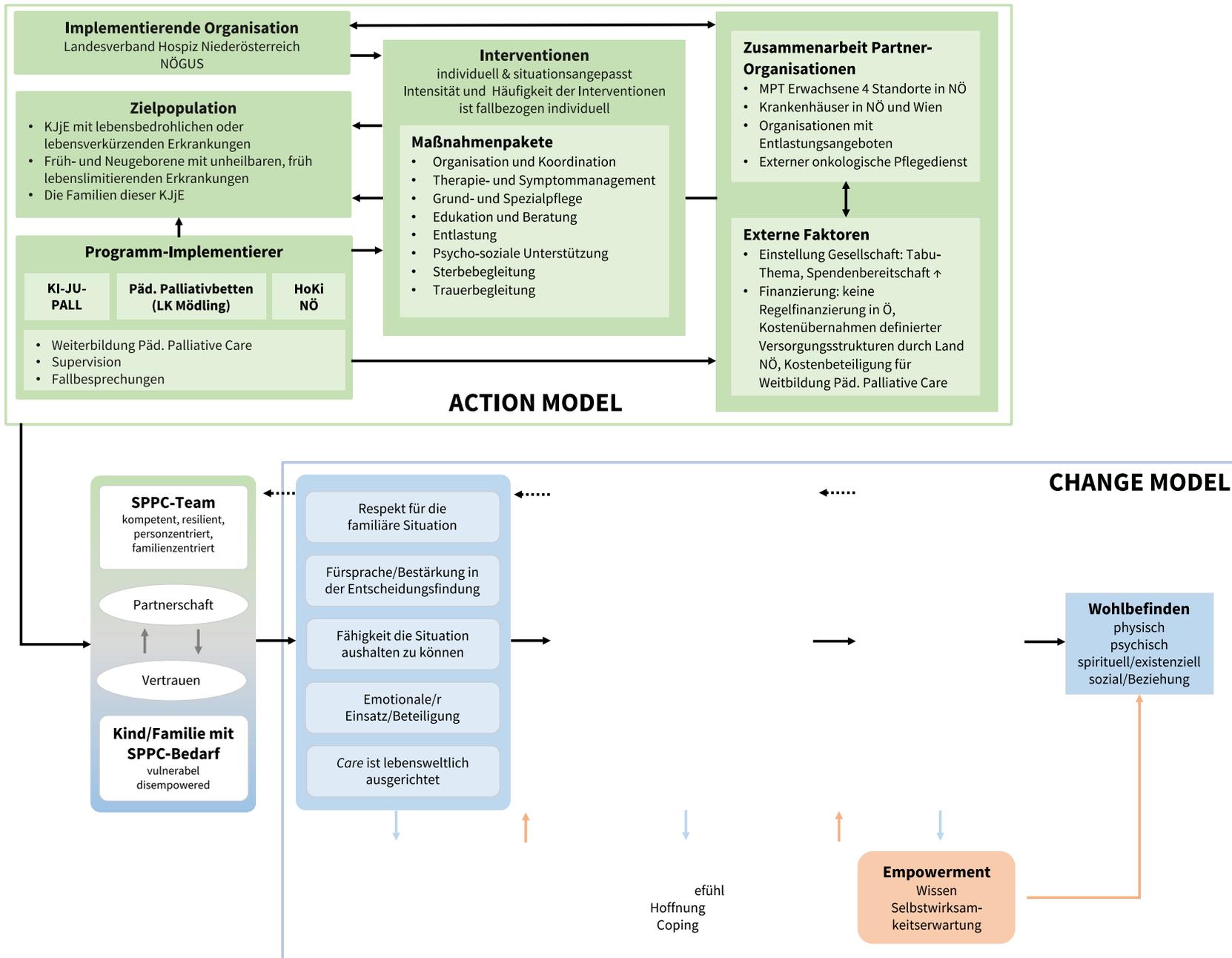


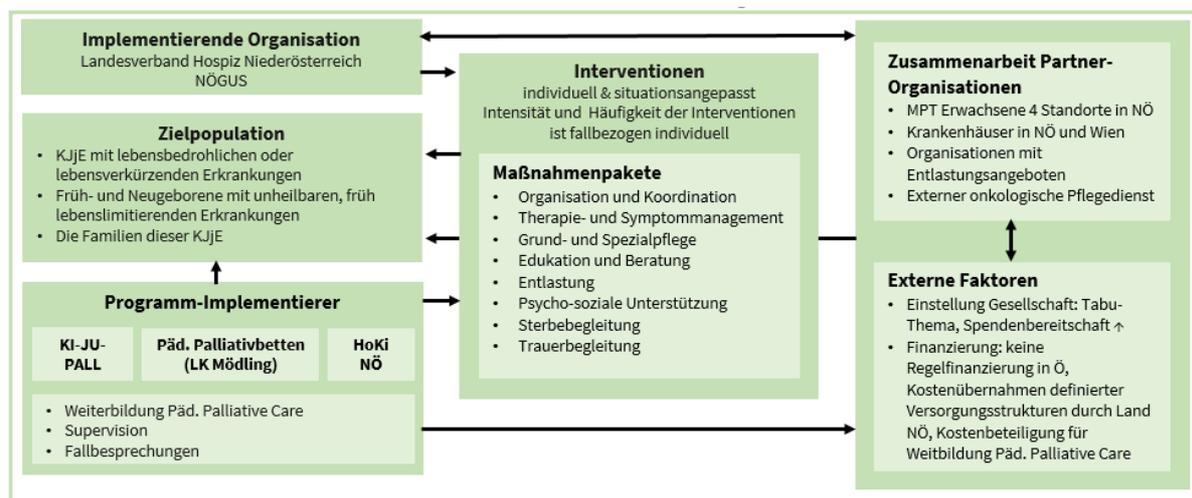
Abbildung 7: Logikmodell der Programmtheorie SPPC NÖ

6.1 Action Model

Das Action Model erklärt, wodurch und wie Prozesse in Gang gesetzt werden, um die im Programm vorgesehenen Veränderungen (Change Model) bei der Zielgruppe herbeizuführen. Das Action Model beinhaltet (1) die implementierende Organisation, (2) die Zielpopulation, (3) die Programm-Implementierer (-umsetzer), (4) ein Interventionsprotokoll, (5) die Partner-Organisationen und (6) den ökologischen Kontext (externe Faktoren) (Chen, 2014).

In Anlehnung an Chen (2014) wird das Action Model grafisch in Abbildung 8 dargestellt, um einen Überblick der benannten Komponenten zu schaffen, welche oben ausführlich beschrieben wurden.

Abbildung 8: Action Model



6.1.1 Implementierende Organisation

Zu den implementierenden Organisationen zählen der *Landesverband Hospiz Niederösterreich* und der *Niederösterreichischer Gesundheits- und Sozialfonds (NÖGUS)*.

Im österreichischen Experten-Konzept zu *Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene* ist beschrieben, dass die palliative Grundversorgung („Basisversorgung“) die etablierten Einrichtungen und Dienstleister (z.B. Krankenhaus, niedergelassene Fachärzte/-ärztinnen für Kinder- und Jugendheilkunde, (Kinder-)Krankenpflegedienst, Therapeuten) übernehmen. Die *spezifischen* Versorgungsangebote müssen die bestehenden Einrichtungen und Dienste im intra- und extramuralen Bereich im jeweiligen Bundesland ergänzen. Sie werden subsidiär tätig und schließen eine bestehende Versorgungslücke, indem sie spezifisches Know-how einbringen (Nemeth & Pochobradsky, 2013).

Die Strukturen der Palliativversorgung für KJJE in Niederösterreich sind mit der Zeit gewachsene Strukturen, die in das Gesamtkonzept der Hospiz- und Palliativversorgung von Niederösterreich integriert wurden. Der Kinderbereich war Teil des Gesamtkonzeptes Hospiz- und Palliativversorgung für Niederösterreich. Daraus hat sich im Laufe der Zeit ein eigenes, praktisch durchführbares Konzept für KJJE herausdifferenziert¹.

6.1.2 Zielpopulation

Zur Zielgruppe des Programms zählen Kinder und Jugendliche mit lebensbedrohlichen oder lebensverkürzenden Erkrankungen (siehe Abb. 9). Aber auch junge Erwachsene, bei denen vor dem 18. Lebensjahr eine lebensverkürzende Erkrankung diagnostiziert wurde. Neben den definierten Gruppen des IMPaCCt-Paper², zählen in Niederösterreich auch Früh- und Neugeborene mit unheilbaren, früh lebenslimitierenden Erkrankungen zur Zielpopulation. Die Familien (Eltern, Geschwister, Nahestehende) zählen ebenso zur Zielgruppe des Programms (Nemeth & Pochobradsky, 2013).

Die vier Krankheitsgruppen nach IMPaCCt und ACT	
Gruppe 1	Lebensbedrohliche Erkrankungen, für die eine kurative Therapie verfügbar ist, die jedoch auch versagen kann. Die Palliativversorgung kann parallel zu einer kurativ ausgerichteten Therapie und/oder bei Therapieversagen erforderlich sein (Beispiele: fortschreitende Krebserkrankungen, irreversibles Organversagen).
Gruppe 2	Erkrankungen, bei denen ein frühzeitiger Tod unvermeidlich ist. Lange Phasen intensiver Therapien haben eine Lebensverlängerung und eine Teilnahme an normalen Aktivitäten des täglichen Lebens zum Ziel (Beispiele: Zystische Fibrose, Muskeldystrophie).
Gruppe 3	Progrediente Erkrankungen ohne die Möglichkeit einer kurativen Therapie. Die Therapie erfolgt ausschließlich palliativ. Sie erstreckt sich häufig über viele Jahre (Beispiel: Mucopolysaccharidosen).
Gruppe 4	Irreversible, jedoch nicht progrediente Erkrankungen, die regelhaft Komplikationen zeigen und wahrscheinlich zum vorzeitigen Tod führen. Diese Erkrankungen stellen komplexe Anforderungen an die medizinische Versorgung (Beispiel: schwere Mehrfachbehinderungen wie z. B. bei Hirn- oder Rückenmarkserkrankungen).

Quellen: ACT 2003, IMPaCCt 2007, Zernikow 2008a

Abbildung 9: Zielpopulation – Krankheitsgruppen (Nemeth & Pochobradsky, 2013, p. 9)

¹ Wenn keine Quelle angeführt ist, handelt es sich um Daten/Ergebnisse/Aussagen aus Workshops oder Interviews

² International Meeting for Palliative Care in Children, Trento (F. Craig et al., 2008)

6.1.3 Programm-Implementierer

Die Interventionen des Programms verteilen sich bei den Programm-Implementierenden innerhalb der drei Versorgungsstrukturen *KI-JU-PALL*, *HoKi NÖ* und LK Mödling mit den *Pädiatrischen Palliativbetten*.

Den zentralen Personen im Rahmen der Implementierung des Programms werden die Attribute innovativ, motiviert und familienorientiert zugeschrieben. Diese Eigenschaften waren notwendig, um die genannten Versorgungsstrukturen aufzubauen, nachhaltig in Niederösterreich zu etablieren und so die Lücke in der Versorgung der benannten Zielgruppe zu schließen. Das implementierte Versorgungskonzept in Niederösterreich hatte maßgeblichen Einfluss auf die Empfehlungen, welche im Österreich Konzept *Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen* (2013), veröffentlicht wurden.

Die Interventionen werden von einem multiprofessionellen Team (DGKP, Ärzt*innen, Psycholog*innen, Sozialarbeiter*innen, Therapeut*innen, ...) sowie von ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen durchgeführt. Wichtige Eigenschaften dieser Personen sind Kompetenz, Resilienz, Personenzentriertheit (Familienzentrierung), qualifiziert durch eine entsprechende Weiterbildung in päd. Palliative Care und haben regelmäßig Fallbesprechungen und Supervisionen. Die Personen arbeiten multiprofessionell und organisationsübergreifend zusammen und versuchen, die Kontinuität für die Familien sicherzustellen (*alles aus einer Hand*). „Die Betreuungspersonen sind für Patient*innen und der Familie wichtige Bezugspersonen und sollten im Krankheitsverlauf möglichst wenig wechseln“ (Nemeth & Pochobradsky, 2013, p. 14).

KI-JU-PALL (MOKI NÖ)

Ein Mobiles Kinder-Palliativteam übernimmt die palliative Versorgung schwer kranker und sterbender KJJE zu Hause in ihrer gewohnten Umgebung und hilft beim Aufbau eines Betreuungsnetzwerks. Ein Mobiles Kinder-Palliativteam besteht aus Ärzt*innen, Kinderkrankenpfleger*innen (DGKP), Sozialarbeiter*innen sowie Psycholog*innen, Seelsorger*innen und Therapeut*innen. Ziel ist die bestmögliche Betreuung zu Hause für Patient*innen und ihrer Familien in vertrauter Umgebung und Wohlbefinden zu erhalten und zu verbessern (Dachverband Hospiz Österreich, 2021).

Der Start der Betreuung kann über unterschiedliche Wege erfolgen: über MOKI (via Angebote wie z.B. *Freizeit*), über ein Krankenhaus bei Diagnosestellung, über direkte Anfragen von Familien. Ob KJJE eine spezialisierte Palliativbetreuung benötigen oder nicht, wird bei KI-JU-PALL mit der *Paediatric Palliative Screening Scale* (PaPaS) ermittelt. Sollte dieser Bedarf nicht gegeben sein, findet die Betreuung via MOKI NÖ statt. Der Übergang zwischen KI-JU-PALL und MOKI funktioniert

fließend ohne Unterbrechung der Betreuung und Pflege des Kindes. Es sind im Regelfall dieselben DGKP, welche die Familie betreuen, nur die Finanzierung der Leistungen ist eine andere. KI-JU-PALL ist für die Familien kostenlos, für MOKI (Langzeithauskrankenpflege) ist ein Selbstbehalt von den Eltern zu leisten (Kostenbeitrag wird aus dem Pflegegeld berechnet).

Die KI-JU-PALL Teams sind in Niederösterreich seit ihrer Gründung 2007 an den vier Standorten der mobilen Erwachsenen Palliativ-Teams verortet (Melk, Mödling, Tulln, Wr. Neustadt).

Der Vorteil liegt dabei darin, dass die Ressourcen gemeinsam genutzt werden können (z.B. Räumlichkeiten). Die KI-JU-PALL Teams haben pro Standort eine definierte Koordinatorin welche über potenzielle Einsätze informiert, aber auch selbst in den Familien tätig ist. KI-JU-PALL setzt sich aus einem multiprofessionellen Team zusammen. Der Überwiegende Anteil sind DGKP. KI-JU-PALL arbeitet mit den anderen Versorgungsstrukturen (HoKi NÖ und LK Mödling) zusammen und vernetzt die Familie mit diesen. Alle DGKP sind freiberuflich tätig. Die DGKP bei KI-JU-PALL sind auch bei MOKI, jedoch nicht alle Pflegepersonen bei MOKI sind auch bei KI-JU-PALL tätig. Die Entscheidung über die Übernahme einer Familie durch KI-JU-PALL trifft die DGKP, die Anfrage/Zuteilung findet meist auf Basis der Wohnortnähe der zu betreuenden Familie statt.

HoKi Niederösterreich

Ein Kinder-Hospizteam unterstützt die Familie zu Hause oder im Krankenhaus. Geschulte ehrenamtliche Mitarbeiter*innen begleiten vom Zeitpunkt der Diagnose, im Leben, im Sterben und über den Tod hinaus. Sie kümmern sich um das erkrankte Kind bzw. den oder die Jugendliche/n, die Eltern, die Geschwister und verbringen Zeit mit ihnen, spielen, hören zu, machen Ausflüge, lesen vor und sind in der Trauerbegleitung für die Betroffenen da (Dachverband Hospiz Österreich, 2021).

2013 wurde ein Hospizteam für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene zur Unterstützung und Entlastung der Familien im stationären Bereich und in Folge dann im extramuralen Bereich aufgebaut (HoKi NÖ). Diese Teams bestehen aus ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen (EA) mit unterschiedlichen Motivationen und Lebenserfahrungen, diese sind entweder berufstätig oder pensioniert und haben neben dem Grundkurs in Lebens- Sterbe- und Trauerbegleitung auch einen vertieften Lehrgang in der Begleitung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen absolviert. Die Anfrage/Zuteilung findet auf Basis der Wohnortnähe zwischen EA und zu betreuender Familie statt. Für die Einsatzplanung sind in Niederösterreich zwei Koordinatorinnen zuständig.

LK Mödling, Pädiatrische Palliativbetten

Pädiatrische Palliativbetten versorgen schwer erkrankte KJJE bzw. KJJE mit einer chronischen Erkrankung und verkürzter Lebenszeit und ihre Familien im Krankenhaus. KJJE und Familie werden unterstützt in akuten medizinischen Krisen, in der Überleitung in die häusliche Pflege und es erfolgt Diagnostik und Therapieeinstellung (Dachverband Hospiz Österreich, 2021). Die Aufnahme kann aus medizinischen oder sozialen Gründen erfolgen. Der überwiegende Anteil an Aufnahmen resultiert aus medizinischen Problemen (z.B. respiratorische Krise, Anfallsgeschehen). Soziale Gründe einer Aufnahme wären, wenn sich das Kind zwar in einer stabilen Krankheitsphase befindet, die Familie jedoch Entlastung benötigt (stationäre Entlastungspflege) oder die Versorgung im Wohnsitz des Kindes aus unterschiedlichen Gründen nicht (mehr) gewährleistet werden kann (z.B. wenn das Kind physischer/psychischer Gewalt ausgesetzt ist, ist die stationäre Aufnahme der Schutz für das Kind – Organisation anderer Unterbringung).

Potenzielle KJJE werden über die Kinder-Palliativambulanz des LK Mödling (1x/Woche) für einen stationären Aufenthalt angemeldet oder von anderen Krankenhäusern vorgestellt und um Übernahme dieser KJJE gebeten. Eine Erstbegutachtung findet im zuweisenden/anfragenden Krankenhaus durch eine Ärztin/einen Arzt und der Pflege-Stationenleitung der Kinderabteilung des LK Mödling, vor Übernahme statt.

In Mödling wurde bereits vor der Implementierung der pädiatrischen Palliativbetten, Kinder mit palliativem Bedarf aufgenommen. Auf dieser Basis wurde 2012 von Primar Dr. Hauser ein Projekt zur Implementierung von drei pädiatrischen Palliativbetten zur Regelversorgung gestartet. Der Schwerpunkt der Kinderabteilung lag vorher, und liegt primär noch immer, auf neurodegenerativen sowie psychosomatischen Erkrankungen. Dadurch war an der Abteilung bereits vor Umwidmung der definierten Betten, ein interdisziplinäres Team (wie lt. Strukturkriterien des ÖBIG definiert) gegeben. Es gab ein umfassend therapeutisches Angebot, wie Psychologie, Psychotherapie, Kunsttherapie, Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie und Seelsorge.

6.1.4 Interventionsprotokoll

In spezialisierter pädiatrischer Palliative Care (SPPC) liegt die Besonderheit und gleichzeitig die Anforderung, dass die Angebote langfristig und mit individuellen Pausen bzw. Re-Aktivierung möglich sind. In folgender Abbildung ist dargestellt, welche möglichen Formen des Verlaufes und des Bedarfs es an SPPC geben kann.

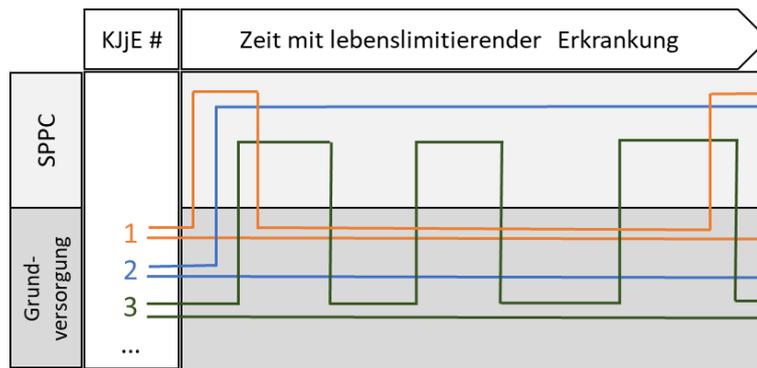


Abbildung 10: Szenarien von SPPC-Bedarf (in Anlehnung an *Palliative Care Australia*, 2005)

Charakteristisches Merkmal der Interventionen ist, dass sie individuell und situationsangepasst durchgeführt werden. Nur wenige der nachfolgend angeführten Interventionen können mit Häufigkeiten, bestimmten Intervallen oder Dauer beschrieben werden. Das ergibt sich aus unterschiedlichen Gründen. Zum einen ist das Spektrum der Erkrankungen der zu betreuenden Zielgruppe in Hinblick auf Dauer, Symptomatik und Verlauf sehr breit. Zum anderen muss auf die räumliche Situation, in der das Kind lebt (z.B. Größe der Wohneinheit, Barrierefreiheit), auf sozio-ökonomische Aspekte (z.B. Bildung, Einkommen) und Kultur der Familien (z.B. Umgang mit Krankheit, Rollenaufteilung) eingegangen und diese berücksichtigt werden. Einen weiteren Aspekt stellt die zur Verfügung stehende Infrastruktur dar (z.B. Entfernung Krankenhaus, Optionen der Kinderbetreuung).

Die Interventionen der SPPC in Niederösterreich umfassen folgende Maßnahmenpakete:

- A) Organisation und Koordination
- B) Therapie- und Symptommanagement
- C) Grund- und Spezialpflege
- D) Edukation und Beratung
- E) Entlastung
- F) Psycho-soziale Unterstützung
- G) Sterbebegleitung
- H) Trauerbegleitung

(A) Organisation und Koordination eines Betreuungsnetzwerks, von Ressourcen und Hilfsmittel, ist zu Beginn der Betreuung/Begleitung/Pflege wesentlich. Im Erstkontakt mit der Familie findet ein gegenseitiges Kennenlernen statt. Dabei wird der konkrete Bedarf eruiert, Erwartungen abgefragt, die Versorgungsstruktur der spezialisierten Hospiz- und Palliativversorgung (HoKi NÖ, KI-JU-PALL, LK Mödling) vorgestellt und Ressourcen gemeinsam mit der Familie erfasst (z.B. informelle Unterstützung durch andere Personen). Als Ergebnis wird ein Versorgungsnetz skizziert,

Betreuungspersonen werden zugewiesen und der Pflege- und Behandlungsprozess wird geplant. Je nach Bedarf des KJJE, werden andere Professionen hinzugezogen (z.B. Sozialarbeit*in, Psycholog*in, etc.), therapeutische Anbindungen intra- und extramural hergestellt und Organisationen mit Entlastungsangeboten aufgezeigt.

Bei KI-JU-PALL findet der Erstkontakt mit der Koordinatorin des jeweiligen Standortes statt. Diese organisiert eine DGKP für die Familie und den Erstbesuch. Optimal ist es, wenn der Erstbesuch zu zweit stattfindet (2 DGKP oder 1 DGKP mit 1 Ärztin/Arzt). Erstes Ziel ist hier meist, den Übergang von der stationärer zu häuslicher Versorgung zu unterstützen. Ebenso müssen häufig Hilfsmittel und Heilbehelfe organisiert werden.

*„Es gibt Sachen die die Krankenkassa nicht (sofort oder gar nicht) bezahlt aber dringend sofort gebraucht werden (z.B. Spezialmatratze, Rollstuhl, etc.) – da wird von der DGKP bei bestimmten Stellen angerufen und dann sind die Sachen am nächsten Tag da“ (Workshop-Teilnehmer*in KI-JU-PALL).*

Bei HoKi NÖ findet der Erstkontakt mit einer der beiden Koordinatorinnen statt. Diese fragt eine EA in Wohnortnähe der jeweiligen Familie an. Bei der päd. Palliativstation findet der Erstkontakt über die Bereichsleitung Pflege statt. Die KJJE werden entweder über die Palliativ-Ambulanz, vom niedergelassenen Bereich oder anderen Krankenhäusern vorgestellt. Für den Erstkontakt fahren DGKP oder Kinderfachärztin/Kinderfacharzt in das anfragende Krankenhaus (meist Intensivstation), um die Familie kennen zu lernen (Häufigkeit: im Anlassfall, durchschnittlich 1x/Monat). Hier geht es nicht um die akut zu versorgenden KJJE, sondern um geplante Aufnahmen/Übernahmen von chronisch kranken KJJE. Für den Erstkontakt gibt es ein *Palliativdatenblatt*, welches als Checkliste verwendet und im Laufe der Betreuung fortlaufend zur Dokumentation im LK Mödling auf der Kinderabteilung mit den pädiatrischen Palliativbetten genutzt wird.

Unabhängig von der zugewiesenen Versorgungsstruktur, stellt diese erste Phase eine besondere Herausforderung dar und erfordert höchste Sensibilität.

*„Der Erstkontakt und das Kennenlernen [mit dem SPPC-Team] ist zuerst geprägt von Enttäuschung darüber, dass das Kind aufgegeben wird. Der palliative Weg wird als Endstation und vorerst als Aufgabe betrachtet. Dieser Erstkontakt ist daher sehr heikel und man muss sehr sensibel sein“ (Workshop-Teilnehmer*in LK Mödling).*

Es ist hier entscheidend, dass die zugewiesene Person der angeforderten Versorgungsstruktur einfühlsam und kompetent gleichermaßen auftritt, um Vertrauen aufzubauen.

Mit der Zeit wächst zunehmend das Vertrauen in die palliative Versorgung, wenn die Familie erkennt, dass es keine Endstation ist, sondern dass es sich um eine andere Zielausrichtung in der Behandlung handelt. Wenn eine partnerschaftliche Beziehung mit den Eltern aufgebaut ist, können auch Ängste besser abgebaut werden. Die Kontinuität der betreuenden Personen des SPPC-Teams (möglichst keine Wechsel der Betreuungspersonen) scheint hier eine wesentliche Rolle zu spielen. Es kristallisieren sich im Laufe der Zeit ein bis zwei Hauptbezugspersonen aus dem professionellen Team für KJJE/die Eltern heraus.

Eine Besonderheit der SPPC in Niederösterreich ist, dass KI-JU-PALL auch bei Fehlgeburten, Todgeburten und plötzlichem Kindstod angefordert werden können (Begleitung zu Hause).

(B) Therapie- und Symptommanagement (inkl. Notfallplan für Krisensituationen) sind zentrales Element von Palliative Care. Hierbei werden von DGKP/Ärztinnen/Ärzten von KI-JU-PALL oder der Päd. Palliativstation, Symptome erfasst (z.B. Dyspnoe, Schmerzen, Juckreiz), gesundheitsbezogenen Risiken eingeschätzt (z.B. Aspiration, Mangelernährung, Dekubitus, Sturz), Maßnahmen durchgeführt (medikamentös/nicht-medikamentös), Präventionsmaßnahmen bei Risiken abgeleitet, und die Wirkung der gesetzten Maßnahmen gemeinsam mit den Eltern überprüft. Gerade zu Beginn haben die Eltern kaum Wissen darüber, welche Risiken es gibt, wie sie Symptome erkennen können oder welche Möglichkeiten zur Linderung dieser oder welche Präventionsmaßnahmen es gibt. Teilweise werden schon vor dem Erstbesuch zu Hause von der KI-JU-PALL DGKP mögliche Risiken mit der Kinderfachärztin/dem Kinderfacharzt besprochen und beispielsweise Medikamente (Einzelfallmedikation/Bedarfsmedikation) vorab organisiert.

Eine stationäre Aufnahme (päd. Palliativbett) kann auch für die Diagnostik und Therapieeinstellung erforderlich sein. Im LK Mödling werden zur Einschätzung verschiedener Symptome verschiedene Assessmentinstrumente eingesetzt. Der diagnostische Prozess ist geprägt durch die fachliche Erfahrung und dadurch, dass das Team die Kinder und Jugendlichen häufig mehrere Jahre kennt. Die Herausforderung bei einem multimorbiden KJJE ist es, herauszufinden, was die Ursachen für ein aktuell bestimmtes Problem ist. Es geht um das Erkennen und Abgrenzen von scheinbar *banalen* Erkrankungen, beispielsweise einen Infekt, inmitten einer facettenreichen Grunderkrankung.

Eine weitere Maßnahme ist, einen Notfallplan für Krisensituationen zu Hause zu erstellen. Hier geht es um Information und um Aufklärung der Eltern, auf welche Situationen sie sich vorbereiten müssen – insbesondere in der letzten Lebensphase der Kinder und Jugendlichen. In diesem Rahmen werden Bedarfsmedikamente für zu Hause organisiert und mit den Eltern besprochen, was in bestimmten Situationen notwendig ist oder eben nicht mehr notwendig ist. Wenn

beispielsweise das Ziel ist, dass das Kind zu Hause sterben darf, dann wird alles so vorbereitet, dass nicht der Notarzt/die Notärztin gerufen werden muss, weil das wiederum die Aufnahme auf eine Intensivstation bedeuten würde. Das Gespräch mit den Eltern über die Entscheidung darüber, was zu tun ist, wenn eine Verschlechterung der Situation des erkrankten Kindes eintritt, wird meist von der Bezugsperson für die Eltern/KJjE eingeleitet (vgl. S.24). Hierfür wird ein standardisiertes Notfallblatt ausgefüllt.

(C) Grund- und Spezialpflege sowie **(D) Edukation und Beratung** im Rahmen pflegerischer/medizinischer Tätigkeiten sind Maßnahmen, welche sowohl in der häuslichen Pflege als auch im Krankenhaus stattfinden. Edukation in pflegerischen und medizinischen Tätigkeiten sind eine der Hauptaufgaben von DGKP in der SPPC. Hierbei werden Eltern über grundsätzliche Pflegetätigkeiten, medizinische Tätigkeiten, Verwendung von Geräten (z.B. zum Absaugen), bis hin zu Notfallmaßnahmen informiert und angeleitet. Zu Beginn führen Eltern diese medizinischen Tätigkeiten selten selbst durch, weil sie es sich nicht zutrauen. Im weiteren Verlauf der Betreuung des KJjE übernehmen die Eltern jedoch vieles selbständig (z.B. Injektionen verabreichen, Verbandswechsel). Es wird für sie *normal*, diese zuvor ungewohnten Tätigkeiten auszuführen.

*„Was auch immer beim Kind getan werden muss ist individuell auf dieses abgestimmt. [...] Die Maßnahmen müssen praktikabel und gut zu handhaben/umzusetzen sein, damit sie auch durchgeführt werden können“ (Workshop-Teilnehmer*in LK Mödling).*

Zur Beratung zählen neben der Unterstützung bei Entscheidungsfindungen, beispielsweise im Rahmen von Behandlungen, auch die Beratung in sozialrechtlichen Fragen durch Sozialarbeiter*innen oder Beratungsgespräche im Rahmen einer Psychotherapie.

Zu Interventionen der **(E) Entlastung** im Zusammenhang mit Palliative Care wird unterschieden zwischen Entlastungspflege und anderen Maßnahmen zur Entlastung. Entlastungspflege ist die stellvertretende Übernahme der Grundpflege beim Kind (zu Hause via MOKI oder im LK Mödling). Sie findet meist über einen langen Zeitraum (Wochen, Monate, Jahre) statt. In dieser Zeit können Eltern anderen Tätigkeiten nachgehen und auch das Haus verlassen. In der Sterbephase ist dies nicht mehr nötig, da die Eltern keine Entlastung in diesem Sinne möchten, sondern beim Kind bleiben wollen. KI-JU-PALL führt keine Entlastungspflege im eigentlichen Sinn durch – das erfolgt durch MOKI. Dabei handelt es sich im Regelfall um dieselben Personen, jedoch wird es anders finanziert.

Alle weiteren Entlastungs-Maßnahmen werden vom mobilen Kinderhospiz-Team (HoKi NÖ) erbracht. Die ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen haben erkrankte KJjE oder Geschwisterkinder im Fokus und nehmen es primär in ihrer Rolle als Kind wahr. Das heißt, sie konzentrieren sich auf das Gesunde am Kind und nicht auf die Erkrankung und Symptome. Hier werden je nach

Gesundheitszustand, Möglichkeiten und Vorlieben des Kindes zum Beispiel gespielt, gebastelt, ihren Hobbies nachgegangen, bei Schulaufgaben geholfen oder Ausflüge unternommen.

*„Es geht darum, dass jemand von außerhalb für die Familie da ist, damit Eltern für sich selbst oder für die anderen Familienmitglieder bewusst Zeit haben - Ehrenamtliche schenken der Familie Zeit“ (Workshop-Teilnehmer*in HoKi NÖ).*

Die Möglichkeit, mit dem Kind/den Kindern gemeinsam rauszugehen oder als Familie einen Ausflug zu machen, ist für Eltern im Alltag oft mit Hürden und großem Aufwand verbunden.

*„Für diese Familien ist das Rausgehen nicht selbstverständlich und bringt einen Perspektivenwechsel, indem man aus der Situation rauskommt. Man macht etwas, das man normalerweise im familiären Alltag nicht macht“ (Workshop-Teilnehmer*in HoKi NÖ).*

HoKi NÖ steht hier ebenso als Unterstützung zur Verfügung. Beim Ausflug steht im Fokus, dass alle gemeinsam etwas als Familie unternehmen können. Ebenso ist es wichtig, mit dem KJJE auch ohne die Eltern außer Haus zu gehen, damit die Eltern Zeit haben, sich von ihrer Aufgabe etwas zu erholen.

*„Die kurzen Aktivitäten zwischendurch die einem ermöglichen raus aus der Situation zu kommen, zu lachen und Kräfte zu tanken [für Eltern und Kind*er]“ (Workshop-Teilnehmer*in HoKi NÖ).*

Diese Tätigkeiten werden von HoKi NÖ nach Möglichkeit und Bedarf auch bei stationär aufgenommenen Kindern im LK Mödling mit dem kranken Kind durchgeführt.

Im LK Mödling kann von Eltern eine stationäre Entlastungspflege in Anspruch genommen werden. Hier werden KJJE für einen vorab vereinbarten Zeitraum auf ein päd. Palliativbett zur Entlastung und Erholung der Eltern bzw. auch der KJJE selbst (ähnlich dem Prinzip eines stationären Hospizes) aufgenommen.

*“Nicht nur Eltern brauchen eine Auszeit von den Kindern sondern auch umgekehrt. Durch eine Aufnahme in Mödling, durch eine Entlastungspflege kann man hier beide Seiten unterstützen“ (Workshop-Teilnehmer*in LK Mödling).*

Durch eine Aufnahme im LK Mödling zur Entlastungspflege können beide Seiten unterstützt werden. Eltern kommen dann zu Besuch und müssen nicht die Rolle der Pflegenden einnehmen.

In einer stabilen Krankheitsphase sind weitere Entlastungsangebote beispielsweise der Sterntalerhof oder die Burg Rappottenstein. Diese Möglichkeiten werden den Eltern durch KI-JU-PALL, HoKi NÖ oder im LK Mödling aufgezeigt und empfohlen.

Zur **(F) psycho-sozialen Unterstützung** (Erreichbarkeit, Beistand, Gespräche, Entscheidungsfindung, etc.) zählen Interventionen, welche neben dem Symptommanagement einen weiteren zentralen Aspekt in der SPPC ausmachen. Diese sind zeitlich kaum von anderen Interventionen abgrenzbar, sind emotional fordernd, selten planbar und meist ergebnisoffen. Zu

diesen Interventionen zählen Gespräche, Da sein, zuhören, Erreichbarkeit, Beistand, und - besonders wichtig, das gemeinsame Aushalten der Situation.

„Bei Entlastungsgesprächen geht es meist darum, dass die Eltern erzählen, was sie erlebt haben oder was gerade besonders schwierig ist / war. Beispielsweise, dass das Kind nicht schläft, nicht isst, gerade viel im Krankenhaus war, die Befunde sich verschlechtern, etc. Alles was die Familie im Alltag beschäftigt, wird mit den Ehrenamtlichen besprochen. Sie reden sich die Erlebnisse von der Seele“ (Zitat Interview 9).

Die Erreichbarkeit in der mobilen Begleitung (KI-JU-PALL und HoKi NÖ) ist ebenso individuell und situationsabhängig. Während eines Sterbeprozesses bietet man den Eltern oft eine *rund um die Uhr Erreichbarkeit* an, im Normalfall eher nicht. Die Erreichbarkeit wird selten in diesem Ausmaß in Anspruch genommen, allerdings vermittelt das Wissen, jederzeit jemanden anrufen zu können, den Familien Sicherheit. Auch wenn die Betreuung bereits im Auslaufen ist oder vielleicht nicht so intensiv benötigt wird, ist diese Sicherheit für Eltern wichtig.

(G) Sterbebegleitung (End-of-life Care) ist eine vergleichsweise kurze, aber intensive Phase in der Begleitung vom KJJE und deren Familie.

*„Hier geht es darum, beim Sterben dabei zu sein. Es geht um das gemeinsame Miterleben dieses Prozesses mit der Familie. Dabei ist gemeint, dass [...] wir beim Kind mit den Eltern sitzen und auf den Tod warten“ (Workshop-Teilnehmer*in KI-JU-PALL).*

Bis zum Lebensende zu Hause achtet hierbei die KI-JU-PALL Pflegeperson auf die Symptomkontrolle.

Da es im LK Mödling für das Stationsteam des pädiatrischen Palliativbereich kaum möglich ist, sich mehrere Stunden für ein einziges Kind freizuspielen, kommt es immer wieder vor, dass eine Kinderfachärztin/ein Kinderfacharzt oder DGKP der Station für die Sterbebegleitung zusätzlich kommt (z.B. für die Nacht, damit das Kind/die Familie in der letzten Lebensphase nicht alleine ist). Zu den Maßnahmen der Sterbebegleitung zählen auch Gespräch und Unterstützung nach dem Tod, wie beispielsweise das gemeinsame Waschen des Kindes nach dem Tod, bis hin zur Unterstützung bei organisatorischen Angelegenheiten, wie zum Beispiel die Begräbnisplanung. Eltern sind oft nicht über rechtliche Angelegenheiten informiert (z.B. Wie lange darf das Kind zu Hause bleiben? Darf ich es noch einmal vom Krankenhaus mit nach Hause nehmen? Darf ich das Kind mit ins Ausland nehmen?). Hier werden sie von der Station im LK Mödling oder der KI-JU-PALL DGKP zu Hause noch unterstützt und begleitet.

Grundsätzlich wollen die Eltern dem KJJE ermöglichen zu Hause, in der gewohnten Umgebung zu sterben. Es gibt aber auch KJJE oder Eltern, die das nicht wollen oder es kann sein, dass dies aufgrund eines akuten Geschehens nicht möglich ist. Für Kinder und Jugendliche, die in einem

Heim leben, sie ist es oft besser, dass sie im LK Mödling sterben können, weil sie dort mit der erforderlichen Kompetenz am besten in ihrer letzten Lebensphase begleiten werden können.

Zur **(H) Trauerbegleitung und Trostarbeit** zählen, das Abschied nehmen zu begleiten, Gespräche zu führen, Trost zu spenden und Erinnerungen in Form von Andenken zu gestalten.

Abschied nehmen üben wird als eine Maßnahme für die ganze Familie angeführt. Es geht hierbei um die Vorbereitung der Eltern auf den Tod des KJJE. Es ist wichtig, der Familie dabei zu helfen, über den bevorstehend möglichen Tod des KJJE innerhalb der Familie zu sprechen. Dies geschieht häufig nicht, weil die Eltern und Geschwister sich nicht gegenseitig belasten möchten. Hier werden Impulse gesetzt, darüber nachzudenken, wie es wäre, wenn das Kind nicht mehr da ist. KI-JU-PALL und HoKi NÖ schaffen im häuslichen Umfeld einen Rahmen, bei dem über Tod und Trauer gesprochen werden kann. Im Rahmen der Trauerbegleitung werden von HoKi NÖ unter anderem folgende Maßnahmen durchgeführt: Hilfe bei der Bewältigung durch viele Gespräche, indem man Gefühle aussprechen kann, Aktivitäten mit dem Geschwisterkind, um es auch in dieser Phase *Kind sein zu lassen*, ein letzter Besuch mit den Eltern im Krankenhaus, mit den Eltern auf den Friedhof gehen. Andenken zu gestalten (z.B. Polster mit Handabdruck, Bilderrahmen mit Foto) ist eine Intervention, die mit Eltern/Geschwistern sowohl zu Hause als auch im Krankenhaus durchgeführt wird.

Eine Besonderheit stellt im LK Mödling die jährliche Gedenkfeier dar (konfessionslos, begleitet von Musik, Luftballons, etc.). Dazu werden alle Eltern, deren Kind im letzten Jahr verstorben ist, eingeladen. Es geht hierbei darum, mit den betreuten Familien in Kontakt zu bleiben. Es gibt Familien, die über mehrere Jahre kommen. Diese Gedenkfeier ist auch für die Mitarbeiter*innen von den pädiatrischen Palliativbetten des LK Mödling gedacht. Dahinter steckt eine gewisse Art der Supervision.

*„Man lernt damit zu Leben und den Verlust ins Leben zu integrieren -normal wird es nicht mehr. Man akzeptiert den Verlust“ (Workshop-Teilnehmer*in HoKi NÖ).*

6.1.5 Zusammenarbeit mit Partner-Organisationen

Zu den Partnerorganisationen zählen das mobile Kinderkrankenpflege Team (MOKI NÖ), Krankenhäuser mit Kinderabteilungen in Niederösterreich und Wien, mobile Kinderpalliativ-Teams anderer Bundesländer sowie der Palliativkonsiliardienst in den Spitälern und mobile Palliative Care Teams (MPT) für Erwachsene. Es finden teilweise gemeinsame Begleitungen durch MPT und KI-JU-PALL von jungen Erwachsenen statt. Eine besondere Rolle hat der Externe Onkologische Pflegedienst (EOP) des St. Anna Kinderspital Wien. Dieser übernimmt die Betreuung von Kindern mit onkologischen Erkrankungen, die in Niederösterreich leben. Das Angebot gilt neben Wien auch für das Bundesland Burgenland. Weitere Partner in der Betreuung und

Begleitung der Zielgruppe sind Organisationen mit Entlastungsangeboten, wie der *Sterntalerhof*, die *Kinderburg Rappottenstein*, das *Hilde-Umdasch-Haus*, das *Pflege- und Förderzentrum Perchtoldsdorf* oder andere Vereine, wie beispielsweise *Regenbogental*. Das KI-JU-PALL Team ist an die vier Standorte der Erwachsenen-Palliativteams in Niederösterreich angegliedert (Melk, Wiener Neustadt, Mödling, Tulln). Die definierten pädiatrischen Palliativbetten im LK Mödling stellen eine Besonderheit in Österreich dar, weshalb diese auch außerhalb von Niederösterreich bekannt sind und von angrenzenden Bundesländern teilweise angefragt werden.

6.1.6 Externe Programmfaktoren

Externe Faktoren außerhalb des Programms sind solche, die zwar außerhalb der direkten Kontrolle des Programmmanagements und des Personals liegen, aber dennoch einen erheblichen Einfluss auf die Ergebnisse haben. In der Regel handelt es sich dabei um die Umgebung des Programms (Funnel & Rogers, 2011).

Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit begrenzter Lebenserwartung und sterbende Kinder sind ein Tabu-Thema in unserer Gesellschaft. Die Bereitschaft für Spenden ist jedoch im Vergleich zum Erwachsenen-Bereich höher. In Österreich gibt es zum aktuellen Zeitpunkt keine Regelfinanzierung für die Hospiz- und Palliativversorgung. In Niederösterreich werden die Kosten für die drei definierten Versorgungsstrukturen vom Land übernommen – es fallen diesbezüglich keine Kosten für die Familien an. Die Finanzierung der Versorgungsstrukturen ist nicht direkt an Ergebnisindikatoren gebunden. Es gibt in Österreich unterschiedliche Möglichkeiten der finanziellen Unterstützung von betroffenen Familien, wie beispielsweise das Pflegekarenzgeld oder Familienhospiz-Karenz. Die Definition „Kind“ nach Alter wird häufig kritisch diskutiert, im Besonderen bei Kindern mit kognitiver Behinderung und mehrfacher Behinderung.

Zur Qualifizierung von Personen in diesem speziellen Bereich sind die Ausbildungspartner für den pädiatrischen Palliativlehrgang (für Gesundheits- und Sozialberufe) und die Aufschulung für ehrenamtliche Mitarbeiter*innen in Palliative Care im Kinderbereich (für HoKi NÖ) zu nennen. Die Weiterbildung in pädiatrischer Palliative Care (interdisziplinärer Lehrgang im Ausmaß von mind. 160 Unterrichtseinheiten Theorie und 40 Praktikumsstunden, innerhalb von zwei Jahren abgeschlossen) soll absolviert werden, bevor man in der mobilen Begleitung arbeitet (DGKP, multiprofessionelles Team) (ÖBIG Experten-Konzept, 2013, S. 15). Im LK Mödling soll für die definierten pädiatrischen Palliativbetten gewährleistet werden, dass immer mindestens eine Fachperson mit der Weiterbildung in pädiatrischer Palliative Care pro Tag-/Nachtdienst verfügbar ist. Mindestens ein Teammitglied der jeweiligen Versorgungsstruktur sollte die Qualifikation in der Trauerbegleitung aufweisen (Nemeth & Pochobradsky, 2013).

6.2 Change Model

Das Change Model beschreibt, wie und warum SPPC seine Wirkung entfaltet und zum beabsichtigten Ergebnis führt. Es umfasst vier Hauptkomponenten: (1) Kontext mit Voraussetzungen und Bedingungen, (2) Wirkstränge, (3) Mediatoren und (4) Endpunkt (Outcomes).

Die grundsätzliche Leserichtung des Change Models ist anhand schwarzer Pfeile von links nach rechts dargestellt. Gestrichelte Pfeile von rechts nach links weisen auf Rückkoppelungs- bzw. Wechselwirkungsdynamiken hin. Pfeile in blauer Farbe (von oben nach unten) und Pfeile in oranger Farbe (von unten nach oben) zeigen die wechselseitige Dynamik zwischen den Wirkpfaden und den zugrundeliegenden Mechanismen bzw. Mediatoren.

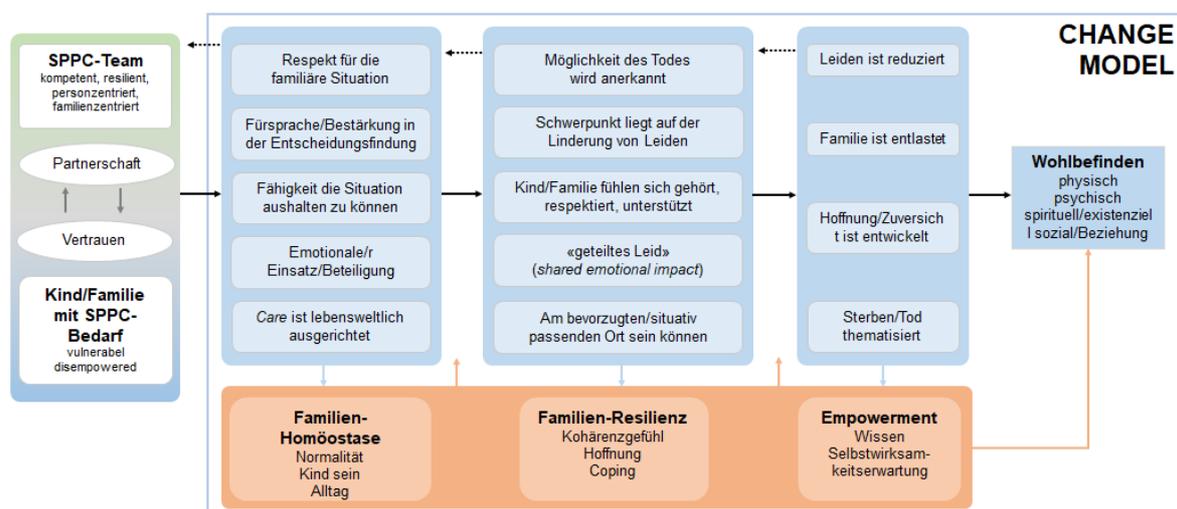


Abbildung 11: Change Model

Abbildung 11 zeigt die **Hauptkomponenten des Change Models** (Kontext, Wirkstränge, Mediatoren, Endpunkt).

- (1) Der **Kontext** zeigt auf, welche **Bedingungen** erfüllt und welche **Voraussetzungen** auf Seiten des Personals vorhanden sein müssen, damit die Wirkung/Veränderung (Change) in Gang gesetzt wird.
- (2) Die **Wirkstränge zeigen, wie** (Dynamik) und **wodurch** (Inhalt) die Endpunkte erreicht werden.
- (3) Die **Mediatoren erklären, warum** sie erreicht werden. Sie sind entlang des gesamten Wirkstrangs präsent bzw. wirksam, also ab Programmbeginn (von Werthern, 2020).

- (4) Zusammen zeigen und erklären Wirkstränge und Mediatoren, wie und warum durch SPPC der **Endpunkt** erreicht wird und somit wie und warum SPPC wirksam ist.

6.2.1 Kontext (Voraussetzungen/Bedingungen)

Diese Komponente des Change Modells beschreibt die Voraussetzungen und Bedingungen, die erforderlich sind, damit SPPC wirksam wird. Dazu zählen **Vertrauen** und **Partnerschaft** zwischen Familie/Kind und SPPC-Personal. Zunächst vertrauen Eltern, die sich gemeinsam mit ihrem Kind in einer äußerst vulnerablen, ohnmächtigen (disempowered) Situation befinden, in die professionelle Expertise des SPPC Teams.

*„[...] Gerade bei langjährigen Betreuungen gibt es meist schon eine oder mehrere Hauptbezugspersonen für die Familie, welche ein besonderes Vertrauen genießen - hier fällt es der Familie auch leichter Dinge abzugeben und organisieren „zu lassen“ (Workshop-Teilnehmer*in LK Mödling).*

Dieses Vertrauen ist dann möglich, wenn das Personal für Familie/Kind nachvollziehbar **fachlich kompetent** ist (für SPPC qualifiziert/ausgebildet ist) und sich sowohl durch eine **familien- als auch eine personenzentrierte** Haltung auszeichnet. Das Personal ist **resilient** und daher in der Lage, die Situation gemeinsam mit den Eltern auszuhalten und sich auch in emotionaler Hinsicht teilnehmend zu zeigen. Das Personal respektiert die Situation der Eltern und bestärkt oder vertritt sie in der Entscheidungsfindung. Dadurch wird das Vertrauen gestärkt und längerfristig entsteht eine partnerschaftliche Beziehung.

„Oft sehen Pflegepersonen, Ärzte etc. viel Bedarf und haben großen Enthusiasmus all diesen Bedarf abzudecken. Wichtig ist allerdings, was die Familie benötigt. Und das muss man herausfinden. Aus Sicht der Pflege sollte es nicht Ziel sein, alle möglichen Bedürfnisse der Familie abdecken zu wollen, sondern nur diejenigen, die auch explizit benötigt werden. Und um diese Bedürfnisse herauszufinden, muss man ganz genau zuhören können und mit den Eltern besprechen was gebraucht wird“ (Zitat Interview 3).

Im Sinne der Realistic Evaluation (Pawson & Tilley, 1997), einer Variante der theoriebasierten Evaluation, werden Bedingungen/Voraussetzungen dieser Art als Kontext konzeptualisiert, der entscheidend dafür ist, dass die Wirkmechanismen aktiviert werden und somit die Outcomes von SPPC erzielt werden.

6.2.2 Wirkstränge

Die Wirkstränge bestehen aus mehreren Ebenen, die miteinander in Beziehung stehen. Die Ebenen sowie ihre einzelnen Elemente sind weder hierarchisch geordnet noch zwingend einer linearen oder chronologischen Logik unterworfen, sondern stehen konzeptuell und kontingent miteinander in Beziehung. Ist ein Element im Einzelfall nicht zu beobachten, kann daraus nicht darauf geschlossen werden, dass das Programm nicht wirkt. Die Wirkstränge zeigen somit

mögliche Wirkpfade (siehe nachfolgende Lesebeispiele) auf und bilden Ansatzpunkte für empirische Beobachtung («Fenster», die einen Einblick in das komplexe Wirkgeschehen ermöglichen).

Die im Change Model dargestellten Wirkstränge können in verschiedener Form kombiniert gelesen werden, wobei auch Permutationen „erlaubt“ sind, also Anordnungen in unterschiedlicher Reihenfolge, sowohl innerhalb als auch zwischen den Ebenen. Dies wird auch anhand der „Feedback-Loops“ (gestrichelte Pfeile von rechts nach links) verdeutlicht. Durch diese kontingente Logik («sowohl-als auch» anstatt «entweder-oder») wird versucht, der komplexen sozialen Realität mit ihren verschiedenen Möglichkeitsvarianten (Kron & Winter, 2011) gerecht zu werden.

Lesebeispiel A: Durch die familienorientierte Haltung des Personals und die gemeinsam erarbeitete Vertrauensbeziehung entsteht Respekt für die familiäre Situation. Die Familie fühlt sich gehört, respektiert und unterstützt, was eine Entlastung herbeiführt. Auf diese Weise wird das Gleichgewicht (Familien-Homöostase) innerhalb der Familie verbessert, was zum Wohlbefinden aller Beteiligten beiträgt.

Lesebeispiel B: Durch regelmäßige Supervision und Erfahrung ist das Personal resilient und daher in der Lage, die Situation gemeinsam mit der Familie auszuhalten und sich in emotionaler Hinsicht teilnehmend zu zeigen. Die Familie erfährt ein Gefühl des «geteilten Leids» und der Handhabbarkeit der Situation (Familien-Resilienz, Kohärenzgefühl), was das Leiden reduziert und zum Wohlbefinden beiträgt.

6.2.2.1 Wirkstrang Ebene 1

Zunächst wird auf der ersten Ebene artikuliert, wie die Voraussetzungen auf Seiten bzw. die Charakteristika des Personals im partnerschaftlichen Handeln mit Familie/KJ/E Ausdruck finden. Konkret äußert sich dies darin, dass das SPPC-Team **Respekt für die familiäre Situation** zeigt. Pflege und Betreuung sind **lebensweltlich ausgerichtet**. Das SPPC-Team tritt als Fürsprecher auf und **bestärkt die Familie in der Entscheidungsfindung**.

*„Die Eltern müssen den Weg nicht allein gehen. Man nimmt sie bei der Hand und bietet ihnen einen möglichen Weg an“ (Workshop-Teilnehmer*in LK Mödling).*

Dabei zeigen die SPPC-Team Mitglieder **emotionalen Einsatz und Beteiligung** und können die **Situation aushalten**, da sie fachlich kompetent und resilient sind.

*„Vieles im Palliativbereich beruht darauf, dass man es nicht gewohnt ist, dieser Bereich ist nicht Alltag. Aus diesem Grund ist es in dieser Situation umso wichtiger, dass man es gemeinsam aushalten kann/darf. Eltern sehen dadurch, dass es andere auch aushalten können und schaffen es dadurch vielleicht selbst besser“ (Workshop-Teilnehmer*in LK Mödling).*

6.2.2.2 Wirkstrang Ebene 2

Dem folgt auf der zweiten Ebene eine Darstellung der Outcomes bei Familie/KJJE, die aus deren Sicht relevante und für sie erfahrbare und benennbare Zustände bzw. Erfahrungen beschreiben, die aus diesem partnerschaftlichen Handeln (Ebene 1) resultieren.

Ausgangspunkt für SPPC ist eine lebensbedrohliche oder lebenslimitierende Erkrankung eines Kindes. Dabei werden die Eltern mit der Fragilität des Lebens des Kindes und mit dessen Endlichkeit konfrontiert, was, je nach Krankheitsbild, unterschiedlich schnell erfolgt.

*„Oft sind Eltern überfordert, verstehen nicht alles was gesagt wurden - es ist ihnen alles zu viel“ (Workshop-Teilnehmer*in KI-JU-PALL).*

Die Eltern trauern um die Gesundheit ihres Kindes, fühlen sich verantwortlich für sein Wohlbefinden und (re-) adaptieren ihre Hoffnungen und Erwartungen in Bezug auf Elternschaft und Zukunft.

*„Erst mit der Zeit wächst das Vertrauen in die palliative Versorgung, wenn man [die Eltern] erkennt, dass es keine Endstation ist, sondern primär eine andere Zielsetzung in der Behandlung“ (Workshop-Teilnehmer*in LK Mödling).*

Die Familie erfährt ein Gefühl der Vulnerabilität, entwickelt Bewältigungsstrategien und passt sich so an die Situation an. Mit der Zeit entsteht ein Verständnis über die **Möglichkeit des Todes des Kindes** und die Familie, die mit der Zeit Expertise in Bezug auf die Erkrankung des Kindes und die Auswirkungen auf die Situation der Familie entwickelt, ist in der Lage, den **Fokus der Betreuung auf die Reduzierung von Leiden** (anstatt Heilung) zu legen (Mitchell et al., 2020).

„Eltern wollen immer das Beste für das Kind, und was das Beste ist sollte gemeinsam [mit SPPC-Team] besprochen werden damit alle Beteiligten dasselbe darunter verstehen“ (Zitat Interview 7).

Eltern eines Kindes mit lebensbedrohlicher Erkrankung verstehen sich als dessen Beschützer und sehen sich in einem Konflikt gefangen: sie wollen weder, dass das Kind leidet, noch, dass es stirbt. Es fällt ihnen schwer zu akzeptieren, dass das Kind sterben wird, was erforderlich wäre, um den **Fokus der Betreuung auf die Reduzierung von Leiden** zu richten. In dieser Situation sind Advocacy und Unterstützung in der Entscheidungsfindung seitens des Personals von wesentlicher Bedeutung. Das Personal muss dazu in der Lage sein, emotional teilnehmend zu sein und die Situation gemeinsam mit den Eltern auszuhalten, um sie in dieser Situation adäquat betreuen zu können (Mitchell et al., 2020). Auf diese Weise fühlt sich die Familie **gehört, respektiert und unterstützt** und die schwierige emotionale Erfahrung kann mithilfe professioneller Unterstützung geteilt werden («**geteiltes Leid**»).

„Hier geht es auch um die Begleitung im Sterbeprozess und danach: auch wenn alles dramatisch und extrem traurig ist, wenn die Eltern das mit den DGKP gemeinsam erleben – z.B. das Baby nach dem Tod nochmal gemeinsam waschen und ankleiden, das Ganze begreifen können, das alles hat einen wichtigen Einfluss auf die Trauerarbeit“, gibt eine Workshop-Teilnehmer*in von KI-JU-PALL an.

Durch diese familienzentrierte, lebensweltliche Ausrichtung der Pflege und Betreuung kann die betroffene Familie **am bevorzugten/situativ passenden Ort sein** bzw. verbleiben.

6.2.2.3 Wirkstrang Ebene 3

Diese wiederum führen dazu, dass auf konzeptueller Ebene die grundlegenden Prinzipien von SPPC erfüllt und damit in Verbindung stehende Outcomes erreicht sind (**Ebene 3**): **Leiden ist reduziert, die Familie ist entlastet, Hoffnung/Zuversicht ist entwickelt und Sterben/Tod sind thematisiert.** In Summe führt dies zu den beabsichtigten Outcomes/Endpunkt von SPPC, Wohlbefinden.

Bei den Elementen in dieser Ebene handelt es sich um konzeptuelle Ankerpunkte in Bezug auf die grundlegenden Prinzipien von Palliative Care. Diese mögen in heuristischer Hinsicht redundant sein, wurden jedoch aus Gründen betreffend den Wiedererkennungswert für alle Stakeholdergruppen im Modell belassen.

6.2.3 Mediatoren

Wirkmechanismen können mittels Mediatoren (intervenierende Variablen) erklärt werden. Unter Mediatoren sind Variablen zu verstehen, die Einfluss auf das Programm haben aber auch vom Programm beeinflusst werden und durch die Umsetzung des Programms aktiviert werden (können) (von Werthern, 2020). Es soll also erklärt werden, auf welchen Wegen, d.h. *wie* SPPC wirkt. Dabei wurden auf Basis der durchgeführten Interviews und Workshops folgende Aspekte identifiziert: **Familien-Homöostase, Familien-Resilienz** und **Empowerment** (Abbildung 12).

Bei der Literaturrecherche und -analyse zeigte sich, dass die beschriebenen Konzepte oft eng miteinander verknüpft sind und teilweise sehr ähnliche Eigenschaften und Interventionen beschreiben (Beispiel: Hoffnung wird in den Konzepten Resilienz und Empowerment behandelt).



Abbildung 12: Übersicht Mediatoren

6.2.3.1 Familien Homöostase

In der Familien-Forschung gibt es keine einheitliche Definition von Familien-Homöostase. In der empirischen Literatur wird betont, dass eine Familie die Fähigkeit oder Tendenz hat, die Stabilität (Status quo) wiederherzustellen. Die Familienhomöostase beschreibt diesen Prozess. Dieses ist aber individuell definiert und jede Familie hat unterschiedliche *antecedents* (Vorannahmen), welche das Gleichgewicht stören und auch unterschiedliche homöostatische Mechanismen/ Fähigkeiten / Tendenzen, dieses Gleichgewicht/ die Stabilität wiederherzustellen. Diese Prozesse werden in der Literatur je nach Krankheitsbild, Familienstatus etc. in überwiegend qualitativen Studien settingspezifisch beschrieben (Kim & Rose, 2014).

Betreuende Fachpersonen müssen die Familiendynamik verstehen, um sie dabei zu unterstützen, ihr Gleichgewicht wiederherzustellen. Dabei werden in dem Artikel von Kim and Rose (2014) drei Interventionen herausgehoben:

- Planung einer Neuverteilung von Rollen
- Förderung des Einsatzes neuer Bewältigungsstrategien
- Bereitstellung von Informationen über verfügbare regionale Ressourcen sowohl für Pflegebedürftige als auch für Bezugspersonen

FaHo bietet dabei eine gute Möglichkeit durch die Grundlage des familiensystemischen Ansatzes, nicht nur die Dynamiken, sondern alle Beziehungsgeflechte/ Abhängigkeiten/ gegenseitige Wirkmechanismen innerhalb einer Familie zu verstehen sowie den davon abhängigen Prozess der Wiederherstellung eines Gleichgewichtes / einer Stabilität (Kim & Rose, 2014).

Auf Änderungen in einem Teil des Familiensystems müssen kompensatorische Änderungen in anderen Teilen folgen. Im täglichen Leben gibt es zahlreiche Veränderungen, die von vorübergehenden Irritationen bis hin zu langfristigen Konflikten oder Stress im Lebenszyklus der Familie reichen. Die Familie wird versuchen, ihren früheren Gleichgewichtszustand wiederherzustellen; Ist dies jedoch nicht möglich, wird durch homöostatische Mechanismen ein neuer Gleichgewichtszustand angenommen. Dieser neue Gleichgewichtszustand kann durch mittel- und langfristige Ergebnisse/Outcomes zustande kommen. Homöostase ist somit eine treibende Kraft oder der Widerstand angesichts von Veränderungen. Da jede Familie ihr eigenes Gleichgewicht und ihre eigenen homöostatischen Mechanismen entwickelt, können verschiedene Familien ihre Konflikte oder Funktionsstörungen unterschiedlich darstellen, selbst wenn sie mit dem gleichen Grad an Störung zu tun haben (Kim & Rose, 2014).

Im Rahmen der Entwicklung der Programmtheorie haben sich drei wesentlich Aspekte herauskristallisiert, welche Teil der FaHo sein können: Normalität, Alltag und „Kind sein“ (Metzing, 2007). Was Normalität ist, beschreibt eine Workshopteilnehmerin wie folgt:

„Normalität ist abseits von akuten Krisen. Das heißt die akute Krise bleibt im Spital und wenn die Kinder entlassen werden herrscht wieder Normalität. Man ist wieder oder man erreicht wieder eine Form von Normalität. Stabilität kann ein kurzfristiger Outcome sein (Stabilisierung einer gesundheitlichen akuten Krise) aber auch ein langfristiger Outcome der durch Schulungen, Beratung und Anleitung aber auch durch klare Ziele entsteht. Eltern werden von Mödling nicht nach Hause geschickt, sondern sie gehen dann, wenn sie bereit dazu sind“ (Workshop LK Mödling).

6.2.3.2 Familien-Resilienz

Der Begriff Resilienz wird in verschiedenen Disziplinen, Altersgruppen, Gruppen und Kulturen verwendet. Je nach Autor*in wird Resilienz als Eigenschaft, Prozess oder beides erklärt.

Der Fokus der Resilienz-Forschung verschob sich im Laufe der Zeit vom Versuch der Identifikation von *protektiven* oder *wiederherstellenden* Faktoren, hin zum Verstehen von Resilienz als protektiver Prozess (Lin, Rong, & Lee, 2013). Am häufigsten wird Resilienz folgend definiert: “having the ability to adapt positively despite adversity” – also die Fähigkeit haben, sich trotz Widrigkeiten positiv anzupassen (Luthar, Sawyer, & Brown, 2006).

Das Konzept der Familien-Resilienz kann in Bezug auf einzelne Familienmitglieder oder die Familie als Einheit betrachtet werden (Lin et al., 2013). Familien-Resilienz ist durch Zusammenhalt und gemeinsame Werte gekennzeichnet. *Caregiver-Resilienz* und *Familien-Resilienz* sind unterschiedliche Phänomene, die jedoch eng miteinander verbunden sind. Die Schlüsselattribute der individuellen Resilienz, im Unterschied zur familiären Resilienz, sind Reife, Empowerment, Kreativität und Sinn für Zugehörigkeit, während die charakteristischen Attribute der Caregiver-Resilienz die Reaktion auf Stress, Selbstverständnis, den Wunsch normale Zustände aufrechtzuerhalten, die Bereitschaft zur Akzeptanz kritischer Situationen, die Fähigkeit Verantwortung für das Verursachen von Problemen zu übernehmen, mit den Dingen zufrieden zu sein, Geduld beim Erreichen von Zielen zu haben und anpassungsfähig zu bleiben (Lin et al., 2013; McCubbin et al., 1983).

Resilienz kann als eine Eigenschaft für das Funktionieren der Familie beschrieben werden - dh als eine Fähigkeit, ein Gleichgewicht zwischen Veränderung und Stabilität innerhalb der Familie aufrechtzuerhalten (Patterson, 1995, zit. n. Lin et al., 2013). Damit kann festgehalten werden, dass Familien-Resilienz mehr beinhaltet als den Umgang mit stressigen Bedingungen, das Tragen einer Last oder das Überleben einer Tortur. Dieser Ansatz erkennt das Potenzial für persönliche und relationale Transformation und Wachstum an, das aus Widrigkeiten heraus entwickelt werden

kann. Durch die Förderung von Schlüsselprozessen für Resilienz können Familien durch gemeinsame Anstrengungen gestärkt und einfallsreicher hervorgehen (Walsh, 2002).

Peer and Hillman (2014) beschäftigten sich in ihrer Arbeit mit Stress und Resilienz bei Eltern von Kindern mit kognitiven und körperlichen Behinderungen. Sie zeigen auf, dass soziale Unterstützung, Optimismus und Coping relevante Resilienz-Faktoren darstellen und zitieren ebenso das *Family Resilience Framework* von Walsh (1996; 2002).

KOHÄRENZGEFÜHL

Kohärenzgefühl ist ein zentraler Aspekt in der Salutogenese von Aaron Antonovsky (1923–1994). Dieser erklärt den Begriff mit drei Komponenten: *Verstehbarkeit*, *Handhabbarkeit* bzw. *Bewältigbarkeit* und das Gefühl von *Bedeutsamkeit* bzw. *Sinnhaftigkeit*. Handlungen, die die Kohärenz innerhalb des Systems/der Familie betreffen, fördern die Zusammengehörigkeit und die emotionalen Bindungen innerhalb des menschlichen Systems. Dies ist nicht ohne Kommunikation und Bereitschaft der einzelnen Mitglieder der Familie möglich. Auch diese Handlungen führen zur Stabilität des Systems, fördern aber auch spirituelle Prozesse, da jedes Mitglied sich dem Rhythmus der anderen anpasst, und dadurch sich selbst und die anderen erkennt (Kohls, 2010).

COPING

Coping ist ein komplexer mehrdimensionaler Prozess, der unter dem Dach der Selbstregulierung steht (Eisenberg et al., 1997, zit. n. Darlington, Korones, & Norton, 2018) und für die Anpassung an stressige Ereignisse von entscheidender Bedeutung ist. Eine wirksame Regulierung der Emotionen, wenn Menschen mit einem Stressor konfrontiert werden, ist für das adaptive Funktionieren unerlässlich. Lazarus und Folkman haben vor einigen Jahrzehnten ein Stressbewältigungsmodell skizziert, das Bewältigung als Management interner und / oder externer Anforderungen definiert, die die Ressourcen einer Person überschreiten. Bewältigung umfasst sowohl kognitive als auch verhaltensbezogene Anstrengungen zur Bewältigung der Anforderungen (Folkman & Moskowitz, 2004; Lazarus, 1999; 2006; Lazarus & Folkman, 1984, zit. n. Darlington et al., 2018). Es wurden folgende Haupttypen von Bewältigungsstrategien identifiziert (Folkman & Moskowitz, 2004, zit. n. Darlington et al., 2018):

- Problemorientiertes Coping
- emotional fokussiertes Coping
- vermeidungsorientierte Coping
- Ablenkung

Bedeutsame Erfahrungen von Eltern mit KJJE mit SPPC Bedarf sind, die tägliche Angst vor dem Verlust des KJJE, die Konfrontation mit Verlust und damit verbundener Trauer, Ungewissheit, die Aufrechterhaltung einer wertvollen Beziehung zu ihrem Kind, Spannungen in Bezug auf Entscheidungen am Lebensende und Zusammenarbeit mit Fachkräften. Dabei wurden vier Coping-Strategien identifiziert: 1) Unterdrückung von Emotionen in Bezug auf den möglichen Verlust des Kindes 2) Unterstützung suchen, 3) Kontrolle übernehmen, um eine optimale Kinderbetreuung zu gewährleisten und 4) Anpassung an und Akzeptanz der laufenden Veränderungen (Verberne et al., 2019). Darlington et al. (2018) geben an, dass effektives Coping durch ein Gleichgewicht zwischen Vermeidungs- und ansatzbezogenen Bewältigungsstrategien sowie durch ein Gleichgewicht zwischen Bewältigungsstrategien, die darauf abzielen, Wohlbefinden für die Eltern und Wohlbefinden für das Kind und das Familiensystem zu erreichen, gekennzeichnet ist.

Aufgrund der Komplexität, die schwerwiegende und chronische Erkrankungen von KJJE mit sich bringen, ist es wichtig die Arten von Stress genau zu bestimmen. Dies erfordert eine sorgfältige Spezifikation und Messung der Aspekte einer Krankheit und ihrer Behandlung, die für Kinder und ihre Eltern Stressfaktoren und Herausforderungen darstellen. Zum Beispiel reicht es nicht aus, zu fragen wie ein Kind mit Diabetes, Krebs oder Asthma umgeht. Jede dieser Bedingungen beinhaltet eine Reihe von Stressfaktoren und Herausforderungen für KJJE und ihre Familien (Compas, Jaser, Dunn, & Rodriguez, 2012).

HOFFNUNG

Hoffnung ist eine tragende Emotion des Menschen. Sie ist eine auf die Zukunft hin ausgerichtete Form der Erwartung ersehnter oder erwünschter Zustände. Die Hauptfunktion von Hoffnung ist, Geborgenheit im Leben zu ermöglichen, Urvertrauen ins Leben, in die Zukunft zu haben. Hoffnung gehört zum menschlichen Leben. Sie ist Ausdruck des Lebendig-Seins, Ausdruck des Lebenswillens. Deshalb können Menschen, auch wenn sie sich in sehr schwierigen Lebenssituationen befinden, noch Gefühle der Hoffnung zeigen und an Besserung glauben. Hoffnungslosigkeit kann den Menschen lähmen. Es fehlt ihm die Kraft, die Last der gegenwärtigen Situation zu tragen. Es fehlt ihm das Urvertrauen in die Zukunft, das Trostgefühl, das Hoffnung vermittelt. Es fehlt ihm aber auch Antrieb und Auftrieb, das beflügelnde Gefühl, das Hoffnung gibt (Bühlmann, 2009).

Zahlreiche Publikationen zeigen, dass für Patient*innen neben der Hoffnung auf Heilung weitere sehr differenzierte Hoffnungsinhalte Bedeutung gewinnen können, etwa die Hoffnung auf Leidenslinderung, auf Lebensqualität, darauf nicht allein gelassen zu werden, oder auf eine

Geborgenheit im Jenseits (Darlington et al., 2018; Granek et al., 2013; Kamihara, Nyborn, Olcese, Nickerson, & Mack, 2015; Mack et al., 2007; Zernikow, 2013).

*„Wenn Hoffnung sich entwickeln kann, von der Hoffnung auf Heilung, Stabilisierung und eine Verlangsamung des Progresses hin zu einer Hoffnung auf eine kurze Terminalphase, wenige leidvolle Symptome und Hoffnung auf einen friedvollen Tod, sind die Eltern eher bereit, ihr Kind gehen zu lassen“ (Workshop-Teilnehmer*in KI-JU-PALL).*

Wenn Eltern, trotz der sie umgebenden Stressfaktoren, eine positive Einstellung und Hoffnung für die Zukunft beibehalten oder verbessern können, könnte dies erhebliche Auswirkungen auf die Fähigkeit der Eltern haben, sowohl eine angemessene Kinderbetreuung als auch Selbstversorgung (Sorge für sich selbst) aufrechtzuerhalten – was als Resilienz Faktor beschrieben wird (Peer & Hillman, 2014).

6.2.3.3 Empowerment

Empowerment steht für den Ansatz, Personen darin zu ermutigen ihre eigenen Stärken zu entdecken, sowie zu einem höheren Maß an Autonomie und Selbstbestimmung zu gelangen. Der Begriff Empowerment bedeutet so viel wie „Selbstbefähigung, Ermächtigung, Bevollmächtigung“ (Herriger, 2020). Empowerment wird je nach Autor*in als Konzept, als Prozess oder als Ergebnis erklärt. Als Konzept kann es auf verschiedenen Ebenen angewendet werden: Makroebene (Politik) oder Mikroebenen (Gruppen/Einzelpersonen). Der Empowerment-Prozess wird als sozialer Prozess, als Hilfsprozess, und als dynamischer Prozess beschrieben. Partizipation, Unterstützung bei Entscheidungsfindung (shared decision making), Vertrauen, Offenheit und Akzeptanz in *nurturing environment* (Umwelt der Pflege) sind einige aufgezählte Voraussetzungen für Empowerment. Empowerment beinhaltet Selbstentwicklung (self-development) und Selbstwirksamkeit (self-efficacy), ein besseres Selbstverständnis, Hoffnung auf die Zukunft, persönliches Wachstum, innere Zufriedenheit und Verbundenheit (Etemadifar, Heidari, Jivad, & Masoudi, 2018; Halvorsen et al., 2020). Das Gefühl von Kontrolle ist ein Ergebnis von Empowerment. Frustration und Distress sind negative Konsequenzen von Empowerment. Die Herstellung einer vertrauensvollen, "nurturing" und respektvollen Beziehungen zwischen Bezugsperson des Behandlungsteams und Betroffenen, die Unterstützung, Ermutigung und Information bieten. Die deskriptiven Themen von Empowerment behandeln intrapersonale Aspekte (z. B. Kontrollverlust, Ohnmacht, Kompetenzbedarf) und zwischenmenschliche Aspekte (z. B. Partnerschaft, Interaktion, Vertrauen, Unterstützung). Vertrauen und partizipative Beziehung wird in mehreren Arbeiten als Folge des Empowerment-Prozesses beschrieben. Viele andere Arbeiten beziehen sich auf die Notwendigkeit einer vertrauensvollen, offenen, akzeptierenden und respektvollen Beziehung als Voraussetzung für den Beginn eines Empowerment-Prozesses

(Halvorsen et al., 2020). In bestimmten Situationen und bei einigen Personen ist ein Gefühl der Sicherheit, das sich aus dem Gefühl der Unterstützung ergibt, gleichermaßen, wenn nicht sogar wichtiger als Empowerment (Stajduhar, Funk, Jakobsson, & Öhlén, 2010).

*„Es ist wichtig, den Eltern auch zu sagen, dass sie es zu Hause schaffen werden aber auch das man ihnen sagt bzw. mit ihnen reflektiert, was sie bereits alles geschafft haben. Da geht es auch um banale Dinge, die aber jeder auf seine Art gut macht bzw. auch nur Eltern tun können (beispielsweise einfach nur kuscheln mit dem Kind: man muss ihnen sagen, dass keiner so gut kuscheln kann mit dem Kind wie sie). Oft sehen die Eltern nicht, was sie bereits alles getan haben oder denken, es sei zu wenig gewesen. Man muss ihnen spiegeln was sie bereits alles tun. Die Eltern müssen den Weg nicht allein gehen. Man nimmt sie bei der Hand und bietet ihnen einen möglichen Weg an“ (Workshop-Teilnehmer*innen LK Mödling).*

Eltern benötigen in dieser Zeit Personen im SPPC-Team, welche ihre Sorgen, Angst vor Verlusten und die Eltern-Kind-Beziehung verstehen, achtsam damit umgehen und Bewältigungsstrategien (er)kennen (Darlington et al., 2018; Verberne et al., 2019).

6.2.4 Endpunkt: Wohlbefinden

Die Weltgesundheitsorganisation definiert Palliative Care als Prävention und Linderung des Leidens von erwachsenen und pädiatrischen Patient*innen und ihren Familien, die mit den Problemen einer lebensbedrohlichen oder lebenslimitierenden Erkrankung konfrontiert sind. Zu diesen Problemen gehören das physische, psychische, soziale und spirituelle Leiden der Patient*innen sowie das psychische, soziale und spirituelle Leiden von Familienmitgliedern (Weltgesundheitsorganisation, 2018). Die (Wieder-) Herstellung des Wohlbefindens in den genannten Bereichen ist somit das Ziel von Palliative Care, dementsprechend wurde Wohlbefinden mit seinen verschiedenen Dimensionen als Endpunkt des Programms bzw. der Programmtheorie konzipiert.

*Wohlbefinden*³ ist ein umfassendes Konzept, das sich auf mehrere Lebensbereiche bezieht. Daher ist die Verwendung eines ganzheitlichen Ansatzes zur Gewährleistung eines klaren Verständnisses der Ansichten des Einzelnen von entscheidender Bedeutung, um das Wohlbefinden in jedem Fall zu identifizieren und zu definieren (The Department of Health and Social Care, 2021).

Wohlbefinden ist ein weit gefasstes Konzept. Es bezieht sich insbesondere auf folgende Bereiche:

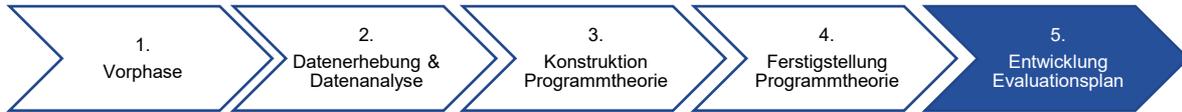
- persönliche Würde (einschließlich respektvoller Behandlung des Einzelnen)
- körperliche und geistige Gesundheit und emotionales Wohlbefinden

³ Zum Diskurs über die Differenzierung von Wohlbefinden und Lebensqualität siehe: <https://www.cdc.gov/hrqol/wellbeing.htm#eight>

- Schutz vor Missbrauch und Vernachlässigung
- Kontrolle durch den Einzelnen über sein tägliches Leben (einschließlich der Betreuung und Unterstützung sowie der Art und Weise, wie sie bereitgestellt werden)
- Teilnahme an Arbeit, Bildung, Ausbildung oder Erholung
- soziales und wirtschaftliches Wohlbefinden
- häusliche, familiäre und persönliche Bereiche
- Eignung des Wohnraums des Einzelnen
- den Beitrag des Einzelnen zur Gesellschaft.

In den oben aufgeführten Bereichen des Wohlbefindens gibt es keine Hierarchie. Es gibt auch keine einheitliche Definition des Wohlbefindens, da die Interpretation davon vom Einzelnen, seinen Umständen und seinen Prioritäten abhängt (The Department of Health and Social Care, 2021). Die *Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families* (ACT) hat pädiatrische palliative Versorgung auf Basis der Definition der WHO zur Palliative Care definiert. Pädiatrische Palliative Care wird nach der ACT definiert als eine „[...] aktive und umfassende Versorgung, die physische, emotionale, soziale und spirituelle Bausteine miteinander verbindet. Der Schwerpunkt liegt auf der höchstmöglichen Lebensqualität [Wohlbefinden] für das Kind und auf der umfassenden Unterstützung für die Familie. Zur Versorgung gehören die Therapie belastender Symptome, das Vorhalten von Entlastungsangeboten und medizinisch-pflegerischer und psychosozialer Betreuung bis zum Tod und darüber hinaus während der nachfolgenden Trauerphase.“ (ACT, 2003, Übersetzung übernommen von Zernikow, 2013, p. 4).

7 Evaluationsplanung



Die entwickelte Programmtheorie kann nun als Grundlage für die Planung der Evaluation herangezogen werden, um das Programm in seiner **Wirksamkeit** (Ergebnis) sowie in seiner **Umsetzung** (Prozesse) zu untersuchen. Dabei werden verschiedene Ebenen der Effektmessung in den Blick genommen, was in Summe eine Gesamtaussage über die Wirkung des Versorgungskonzepts ermöglicht (Höhmann & Bartholomeyczik, 2013; Mayer, 2019). Die Ergebnisse der Evaluation tragen dazu bei,

- mögliche Verbesserungspotentiale aufzuzeigen und
- die Grundlage für ein mögliches regelmäßiges Monitoring zu legen.

Die leitenden Fragestellungen der Evaluation beziehen sich auf die

- ...Messung der Wirkung
- ...Messung der Mechanismen
- ...Messung Umsetzung

Methodisch wird ein Mixed-Methods-Design im Sinne eines konvergenten Parallel Designs (Mayer, 2019) vorgeschlagen, um Effekt- und Umsetzungsmessungen/-erhebungen auf verschiedenen Ebenen zu ermöglichen. Dies erfolgt unter Einbindung von verschiedenen Blickwinkeln und Datenquellen sowie deren Verbindung und Zusammenführung. Zentral dabei sind die Perspektiven der betroffenen Familien sowie der Personen, die bei den KJJE tätig sind. In der nachfolgenden Grafik (Abbildung 13) ist dargestellt, was anhand der entwickelten Programmtheorie bei welcher Zielgruppe und in welcher Form im Rahmen der Evaluation des Programms erhoben werden soll.

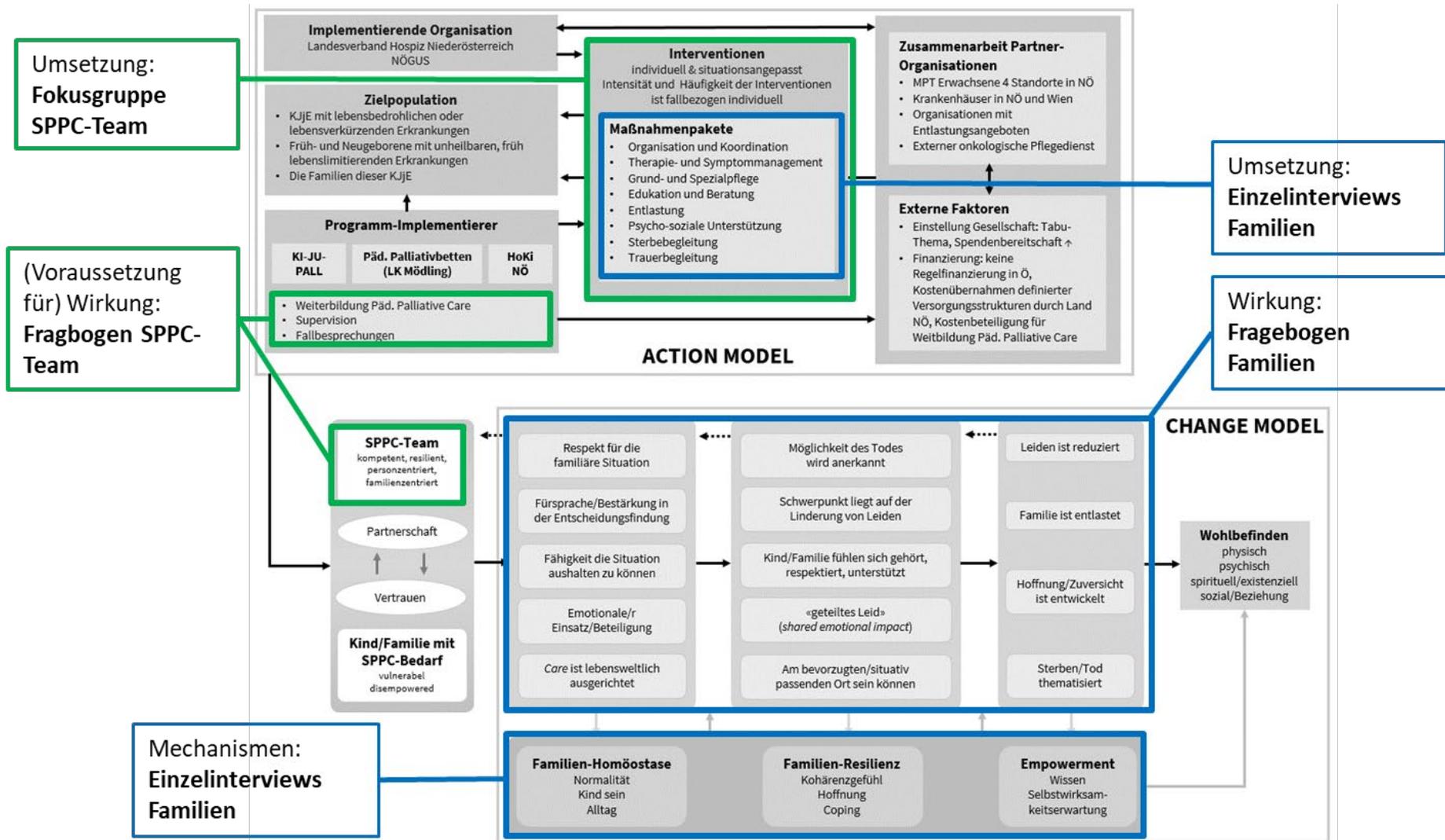


Abbildung 13. Evaluationsplan

Auf der Ebene der in Anspruch nehmenden **Familien** wird die Wirkung und die Umsetzung des Programms evaluiert. Mittels Fragebögen und qualitativen Einzelinterviews werden Patient Reported Experiences (PREMs) („von Patient*innen berichtete Erfahrungen“), Situationsanpassung und -bewältigung sowie Veränderungen durch die Inanspruchnahme der spezialisierten Hospiz- und Palliativversorgung erhoben. Auf der Ebene der **SPPC-Team** wird die Voraussetzung für die Wirkung und gleichermaßen die Umsetzung des Programms evaluiert. Mittels Fragebögen werden personenzentrierte Haltung und personenzentriertes Handeln, Resilienz der Team Mitglieder und Fragen zur Voraussetzung der Durchführung evaluiert. Im Rahmen von Fokusgruppen wird die konkrete Umsetzung auf Prozessebene evaluiert. In der nachfolgenden Tabelle ist eine Übersicht der vorgeschlagenen Datenerhebungsmethoden und deren Inhalte dargestellt.

Tabelle 2: Übersicht Datenerhebungsmethoden

Zielgruppen	Fokus der Evaluation	Methode	Erhebungsinhalte
Familie	Wirkungen des Programms	Fragebogen Familie (quantitativ)	Patient Reported Experience Measures (PREMs) – als Indikator für Qualität
		Einzelinterviews Familie (qualitativ)	Veränderung, Anpassungs- und Bewältigungsmechanismen in der Familie
	Umsetzung des Programms	Einzelinterview Familie (qualitativ)	Erfahrung der Familie mit SPPC: Was hat geholfen? Was hat gefehlt?
SPPC-Team	(Voraussetzung für die) Wirkung des Programms	Fragebogen Team (quantitativ)	<ul style="list-style-type: none"> - Personenzentrierte Haltung und personenzentriertes Handeln - Resilienz - Fragen zu Programm-voraussetzungen (Kompetenz, Weiterbildung, Fallbesprechung, Supervision)
	Umsetzung des Programms	Fokusgruppe Team (qualitativ)	<ul style="list-style-type: none"> - Werden die Interventionen umgesetzt? Wie werden sie umgesetzt? - Wie findet die Kommunikation zwischen den Versorgungsstrukturen statt? - Wie funktionieren die „Übergänge“ aus Sicht des SPPC-Teams? - Zusammenarbeit mit Partner-Organisationen?

Auf Basis der Evaluationsergebnisse können Empfehlungen formuliert werden, die zur Weiterentwicklung der spezialisierten Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene dienen können. Dabei soll vor allem auf das Veränderungspotential in Hinblick auf die Qualitätsentwicklung und positive Ausgestaltung von SPPC in Niederösterreich fokussiert werden.

8 Fazit

Mit der systematisch und methodisch-kontrolliert entwickelten Programmtheorie, die verschiedene Stakeholder-Perspektiven und Wissensquellen berücksichtigt, liegt ein wissenschaftlich elaborierter Vorschlag dazu vor, wie und warum die spezialisierte pädiatrische Palliativversorgung (SPPC) in Niederösterreich zum beabsichtigten Endergebnis (Wohlbefinden) bei den betroffenen Familien führt.

Die Programmtheorie umfasst zwei Komponenten: das Action Model beschreibt das Zusammenspiel der beteiligten Akteur*innen, die verschiedene Maßnahmen durchführen und auf diese Weise, die im Change Model beschriebene Veränderung auslösen, was die erwünschten positiven Auswirkungen auf die Zielgruppe zur Folge hat.

Auf konzeptueller Ebene werden dabei Grundprinzipien von (spezialisierte pädiatrischer) Palliative Care erklärend mit etablierten Konzepten aus der familienbezogenen Pflege verknüpft und auf diese Weise ein theoretischer Bezugs- und Deutungsrahmen zur Verfügung gestellt, der es ermöglicht, die wissenschaftliche Evaluation des Programms (SPPC) gegenstandsadäquat anzuleiten, zu steuern und die Evaluationsergebnisse sinnvoll zu interpretieren. Auf diese Weise können, nach erfolgter Evaluation, Impulse und Anhaltspunkte zur Optimierung des Programms und zu seiner Qualitätssicherung abgeleitet werden.

Konzeptionell verknüpft die vorgelegte Programmtheorie zwei unterschiedliche Ansätze theoriebasierter Evaluation (Chen, 2014; Pawson & Tilley, 1997), wodurch die Stärken der jeweiligen Ansätze kombiniert und für die gegenständliche Thematik und das spezifische Setting fruchtbar gemacht werden.

Die Programmtheorie leistet einen Beitrag zur Sichtbarmachung von Wirkung und Wirkweise von Palliative Care und überwindet, auch durch den Fokus auf die Erfahrung der Beteiligten mit dem Programm, tradierte Vorstellungen von Qualität in der Gesundheitsversorgung sowie enggefaste Auffassungen von Evaluation.

Wie alle wissenschaftlichen Theorien, muss sich die Programmtheorie empirisch bewähren und demonstrieren, wie gut sie in der sozialen Praxis beobachtbare Sachverhalte erklären kann. Dies ist im Rahmen einer Evaluationsstudie zu untersuchen, wobei hier nicht allein die Überprüfung der Programmtheorie an sich im Vordergrund steht, sondern ihre Eignung zur Beschreibung und Erklärung pflegerischer und damit sozialer Sachverhalte und Komplexität.

9 Literatur

- Beywl, W. (2006). Evaluationsmodelle und qualitative Methoden. In U. Flick (Ed.), *Qualitative Evaluationsforschung: Konzepte, Methoden, Umsetzungen* (pp. 92-116). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Beywl, W., & Niestroj, M. (2009). Der Programmbaum. Landmarke wirkungsorientierter Evaluation. In W. Beywl & M. Niestroj (Eds.), *Das A-B-C der wirkungsorientierten Evaluation. Glossar Deutsch / Englisch der wirkungsorientierten Evaluation* (Vol. 2, pp. 137-150). Köln: Univation.
- Bühlmann, J. (2009). Hoffnung/Hoffnungslosigkeit. In S. Käppeli (Ed.), *Pflegekonzepte: Phänomene im Erleben von Krankheit und Umfeld* (pp. 103-118). Bern: Hans Huber.
- Chen, H. T. (2012). Theory-driven evaluation: Conceptual framework, application and advancement. In R. Strobl, O. Lobermeier, & W. Heitmeyer (Eds.), *Evaluation von Programmen und Projekten für eine demokratische Kultur* (pp. 17-40). Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden.
- Chen, H. T. (2014). *Practical Program Evaluation: Theory-Driven Evaluation and the Integrated Evaluation Perspective*. Thousand Oaks: SAGE Publications, Inc.
- Compas, B. E., Jaser, S. S., Dunn, M. J., & Rodriguez, E. M. (2012). Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annual review of clinical psychology, 8*, 455-480. doi:10.1146/annurev-clinpsy-032511-143108
- Coryn, C. L. S., Noakes, L. A., Westine, C. D., & Schröter, D. C. (2011). A Systematic Review of Theory-Driven Evaluation Practice From 1990 to 2009. *American Journal of Evaluation, 32*(2), 199-226. doi:10.1177/1098214010389321
- Craig, F., Abu-Saad Huijjer, H., Benini, F., Kuttner, L., Wood, C., Feraris, P. C., & Zernikow, B. (2008). IMPaCCT: Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa. *Der Schmerz, 22*(4), 401-408. doi:10.1007/s00482-008-0690-4
- Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, I., & Petticrew, M. (2008). Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *BMJ, 337*. doi:10.1136/bmj.a1655
- Craig, P., Matthews, L., Moore, L., Simpson, S., Skivington, K., Baird, J., . . . White, M. (2019). *Developing and Evaluating Complex Interventions. Draft of updated guidance*. Retrieved from <https://www.sphsu.gla.ac.uk/stakeholder-survey-2019/Full%20complex%20guidance%20draft%20for%20consultation%20v1.1%2026.03.19.pdf>
- Creswell, J. W., & Creswell, J. D. (2017). *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Dachverband Hospiz Österreich. (2021). Hospiz- und Palliativeinrichtungen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Retrieved from <https://www.kinder-hospiz.at/betroffene-familien/hospiz-und-palliativeinrichtungen-fuer-kinder-jugendliche-und-junge-erwachsene/#hospizteam>

- Darlington, A.-S. E., Korones, D. N., & Norton, S. A. (2018). Parental coping in the context of having a child who is facing death: A theoretical framework. *Palliative and Supportive Care*, 16(4), 432-441. doi:10.1017/S1478951517000463
- De Silva, M. J., Breuer, E., Lee, L., Asher, L., Chowdhary, N., Lund, C., & Patel, V. (2014). Theory of Change: a theory-driven approach to enhance the Medical Research Council's framework for complex interventions. *Trials*, 15, 267. doi:10.1186/1745-6215-15-267
- Döring, N., & Bortz, J. (2016). *Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften*. Berlin, Heidelberg: Springer.
- Dössegger, A., Weibel, D., Frei, K. M., Wissmath, B., & Hense, H. (2017). Entwicklung eines Wirkmodells für die Evaluation des Programms Jugend und Sport. *Zeitschrift für Evaluation*, 16(1), 97-120.
- Etemadifar, S., Heidari, M., Jivad, N., & Masoudi, R. (2018). Effects of family-centered empowerment intervention on stress, anxiety, and depression among family caregivers of patients with epilepsy. *Epilepsy Behav*, 88, 106-112. doi:10.1016/j.yebeh.2018.08.030
- Fraser, L. K., Miller, M., Hain, R., Norman, P., Aldridge, J., McKinney, P. A., & Parslow, R. C. (2012). Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Pediatrics*, 129(4), e923-929. doi:10.1542/peds.2011-2846
- Funnel, S. C., & Rogers, P. J. (2011). *Purposeful Program Theory: Effective Use of Theories of Change and Logic Models*. New Jersey: Jossey-Bass.
- Funnell, S. C., & Rogers, P. J. (2011). *Purposeful program theory: effective use of theories of change and logic models*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Giel, S. (2013). *Theoriebasierte Evaluation: Konzepte und methodische Umsetzungen*. Münster: Waxmann.
- Granek, L., Barrera, M., Shaheed, J., Nicholas, D., Beaune, L., D'Agostino, N., . . . Antle, B. (2013). Trajectory of parental hope when a child has difficult-to-treat cancer: a prospective qualitative study. *Psycho-Oncology*, 22(11), 2436-2444. doi:<https://doi.org/10.1002/pon.3305>
- Halvorsen, K., Dihle, A., Hansen, C., Nordhaug, M., Jerpseth, H., Tveiten, S., . . . Ruud Knutsen, I. (2020). Empowerment in healthcare: A thematic synthesis and critical discussion of concept analyses of empowerment. *Patient Educ Couns*, 103(7), 1263-1271. doi:10.1016/j.pec.2020.02.017
- Haubrich, K. (2009). *Sozialpolitische Innovation ermöglichen: Die Entwicklung der rekonstruktiven Programmtheorie-Evaluation am Beispiel der Modellförderung in der Kinder- und Jugendhilfe*: Waxmann Verlag
- Herriger, N. (2020). *Empowerment in der Sozialen Arbeit - Eine Einführung*. Düsseldorf: Kohlhammer Verlag.
- Höhm, U., & Bartholomeyczik, S. (2013). Komplexe Wirkungszusammenhänge in der Pflege erforschen: Konzepte statt Rezepte. *Pflege & Gesellschaft*, 18(4), 293-312.
- Jaccard, J., & Jacoby, J. (2020). *Theory Construction and Model-Building Skills, Second Edition: A Practical Guide for Social Scientists*. New York, London: The Guilford Press.

- Kamihara, J., Nyborn, J. A., Olcese, M. E., Nickerson, T., & Mack, J. W. (2015). Parental hope for children with advanced cancer. *Pediatrics*, *135*(5), 868-874. doi:10.1542/peds.2014-2855
- Kim, H., & Rose, K. M. (2014). Concept analysis of family homeostasis. *Journal of Advanced Nursing*, *70*(11), 2450-2468. doi:10.1111/jan.12496
- Kohls, N. (2010). Antonovskys Kohärenzgefühl. In C. Sigl & M. Offenbächer (Eds.), *Salutogenese - Gesundbleiben trotz chronischer Krankheit* (pp. 51-77). München: Pflaumverlag.
- Kron, T., & Winter, L. (2011). Die radikale Unbestimmtheit des Sozialen. In D. Fischer, W. Bonß, T. Augustin, F. Bader, M. Pichlbauer, & D. Vogl (Eds.), *Uneindeutigkeit als Herausforderung - Risikokalkulation, Amtliche Statistik und die Modellierung des Sozialen* (pp. 187-215). Neubiberg: Universität der Bundeswehr München.
- Lin, F. Y., Rong, J. R., & Lee, T. Y. (2013). Resilience among caregivers of children with chronic conditions: a concept analysis. *J Multidiscip Healthc*, *6*, 323-333. doi:10.2147/jmdh.S46830
- Luthar, S. S., Sawyer, J. A., & Brown, P. J. (2006). Conceptual issues in studies of resilience: past, present, and future research. *Ann N Y Acad Sci*, *1094*, 105-115. doi:10.1196/annals.1376.009
- Mack, J. W., Wolfe, J., Cook, E. F., Grier, H. E., Cleary, P. D., & Weeks, J. C. (2007). Hope and prognostic disclosure. *J Clin Oncol*, *25*(35), 5636-5642. doi:10.1200/jco.2007.12.6110
- Mayer, H. (2019). *Pfegeforschung anwenden. Elemente und Basiswissen für Studium und Weiterbildung*. Vienna: facultas.
- McCubbin, H. I., McCubbin, M. A., Patterson, J. M., Cauble, A. E., Wilson, L. R., & Warwick, W. (1983). CHIP—Coping Health Inventory for Parents: An assessment of parental coping patterns in the care of the chronically ill child. *Journal of Marriage and the Family*, *45*(2), 359-370. doi:10.2307/351514
- Metzing, S. (2007). *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige: Erleben und Gestalten familialer Pflege*. Bern: Hans Huber.
- Mitchell, S., Bennett, K., Morris, A., Slowther, A. M., Coad, J., & Dale, J. (2020). Achieving beneficial outcomes for children with life-limiting and life-threatening conditions receiving palliative care and their families: A realist review. *Palliat Med*, *34*(3), 387-402. doi:10.1177/0269216319870647
- Nemeth, C., & Pochobradsky, E. (2013). *Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, Experten-Konzept* Wien: Bundesministeriums für Gesundheit.
- Pawson, R., & Tilley, N. (1997). *Realistic Evaluation*. Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Peer, J. W., & Hillman, S. B. (2014). Stress and Resilience for Parents of Children With Intellectual and Developmental Disabilities: A Review of Key Factors and Recommendations for Practitioners. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *11*(2), 92-98. doi:<https://doi.org/10.1111/jppi.12072>
- Rossi, P. H., Lipsey, M. W., & Freeman, H. E. (2004). *Evaluation: A systematic Approach*. London: Sage Publications
- Shearn, K., Allmark, P., Piercy, H., & Hirst, J. (2017). Building Realist Program Theory for Large Complex and Messy Interventions. *International Journal of Qualitative Methods*, *16*(1), 1609406917741796. doi:10.1177/1609406917741796

- Stajduhar, K., Funk, L., Jakobsson, E., & Öhlén, J. (2010). A critical analysis of health promotion and 'empowerment' in the context of palliative family care-giving. *Nursing Inquiry*, 17(3), 221-230. doi:<https://doi.org/10.1111/j.1440-1800.2009.00483.x>
- The Department of Health and Social Care. (2021). UK Care and support statutory guidance. Retrieved from <https://www.gov.uk/government/publications/care-act-statutory-guidance/care-and-support-statutory-guidance#chapter-1>
- Tilley, N. (2000). *Realistic Evaluation: An Overview*. Paper presented at the Founding Conference of the Danish Evaluation Society.
- Together for Short Lives. (2018). *A guide to children's palliative care*. Bristol.
- Verberne, L. M., Kars, M. C., Schouten-van Meeteren, A. Y. N., van den Bergh, E. M. M., Bosman, D. K., Colenbrander, D. A., . . . van Delden, J. J. M. (2019). Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study. *Eur J Pediatr*, 178(7), 1075-1085. doi:10.1007/s00431-019-03393-w
- von Werthern, A. (2020). *Theoriebasierte Evaluation. Entwicklung und Anwendung eines Verfahrensmodells zur Programmtheoriekonstruktion*. Wiesbaden: Springer VS.
- W. K. Kellogg Foundation. (2004). *Logic model development guide*. Battle Creek, MI: W.K. Kellogg Foundation.
- Walsh, F. (2002). A Family Resilience Framework: Innovative Practice Applications. *Family Relations*, 51(2), 130-137. Retrieved from <http://www.jstor.org/stable/3700198>
- Weltgesundheitsorganisation. (2018). Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers. Retrieved from <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274561/9789241514453-eng.pdf?ua=1>
- Weltgesundheitsorganisation. (2020). Palliative Care Key Facts Retrieved from <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Zernikow, B. (2013). *Palliativversorgung Von Kindern, Jugendlichen und Jungen Erwachsenen*. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin / Heidelberg.

10 Glossar

Begriff	Definition
Action Model	Siehe Theory of Action
Change Model	Siehe Theory of Change
Logikmodell	Grafische Darstellung der Beziehung zwischen den Aktivitäten eines Programms und dessen Ergebnis (Chen, 2014). Grafische Darstellung der Programmtheorie, zB als Pipeline Modell oder Outcomekette (Funnell & Rogers, 2011).
Outcome	Zustand der Zielpopulation oder der sozialen Bedingung, auf dessen Veränderung ein Programm abzielt (Rossi et al., 2004).
Programmevaluation	Einsatz sozialwissenschaftlicher Forschungsmethoden zur systematischen Untersuchung der Wirksamkeit sozialer Interventionsprogramme auf eine Weise, die an das politische und organisatorische Umfeld angepasst ist und dazu dient, soziales Handeln auf eine Weise zu informieren, dass es soziale Bedingungen verbessert (Rossi et al., 2004).
Programmtheorie	Die Annahmen über die Art und Weise, in der sich ein Programm auf die erwarteten sozialen Vorteile bezieht, sowie die Strategie und Taktik, mit der das Programm seine Ziele erreicht (Rossi et al., 2004).
Soziales Programm, soziale Intervention	Eine organisierte, planvolle und üblicherweise fortlaufende Anstrengung zur Verbesserung sozialer Probleme oder sozialer Bedingungen (Rossi et al., 2004).
Stakeholders	Einzelpersonen, Gruppen oder Organisationen, die ein signifikantes Interesse daran haben, wie gut ein Programm funktioniert, z. B. Personen mit Entscheidungsbefugnis über das Programm, Geldgeber und Sponsoren, Administratoren und Mitarbeiter sowie Kunden oder beabsichtigte Begünstigte (Rossi et al., 2004).
Theoriebasierte Evaluation	Theoriebasierte Evaluation (TBE) geht über die Frage der reinen Kausalität, die in der wirksamkeitsorientierten Evaluation untersucht wird, hinaus (Giel, 2013). Es wird versucht, Wirkungsmechanismen im Detail zu rekonstruieren: Welche Interventionskomponenten funktionieren für welche Zielgruppe unter welchen Umständen wie und warum? Es geht darum, die Wirkprozesse des Evaluationsgegenstandes theoretisch zu modellieren. TBE ist das Gegenmodell zu Black-Box-Evaluationen, bei denen nur die Ergebnisse einer Maßnahme untersucht werden (Wirksamkeit) und die Kausalprozesse als solche (Wirkung) im Dunkeln bleiben. Bei der TBE wird somit die Erkenntnisfunktion der Evaluation besonders stark betont und Evaluationsforschung sowohl als theoriebildend als auch theorieprüfend angelegt (Döring & Bortz, 2016).
Theory of Action (Action Model)	Beschreibung der notwendigen Handlungen, um die Theory of Change zu aktivieren (Funnell & Rogers, 2011). Systematischer Plan, wie verfügbare Ressourcen und Personal eingesetzt werden, um die Ziele eines Programms zu erreichen (Chen, 2012).
Theory of Change (Change Model)	Beschreibung der Veränderung (Change), die durch ein Programm erwartet wird bzw. erreicht werden soll sowie einer begründeten Darstellung der vermuteten Zusammenhänge zwischen konkreten Maßnahmen und erwarteten Ergebnissen (Funnell & Rogers, 2011).
Wirkannahmen	Explizite oder implizite Vermutungen zu programminternen Einflussbeziehungen, welche die Zielerreichung des Programms ermöglichen, begünstigen oder hemmen. Insbesondere Beziehungen zwischen Interventionen und erwünschten Resultaten (https://eval-

	wiki.org/glossar/Wirkannahmen).
Wirkstrang	Teil einer Ereigniskette innerhalb eines Wirkmodells, der mindestens die Verkettung einer Intervention und eines Outcomes oder Impacts umfasst. Mit einem Wirkstrang wird explizit eine Wirkannahme verbunden, d. h. man geht davon aus, dass die Intervention ursächlich für das Zustandekommen des betreffenden Resultats ist, dass es sich bei dem Resultat also um eine Wirkung der Intervention handeln wird bzw. handelt (https://eval-wiki.org/glossar/Wirkstrang).
Weitere Begriffe siehe https://eval-wiki.org/glossar/Eval-wiki.org	