

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

Daniela Haselmayer, Martin Wallner, Hanna Mayer, Martin Nagl-Cupal

Institut für Pflegewissenschaft, Universität Wien | daniela.haselmayer@univie.ac.at

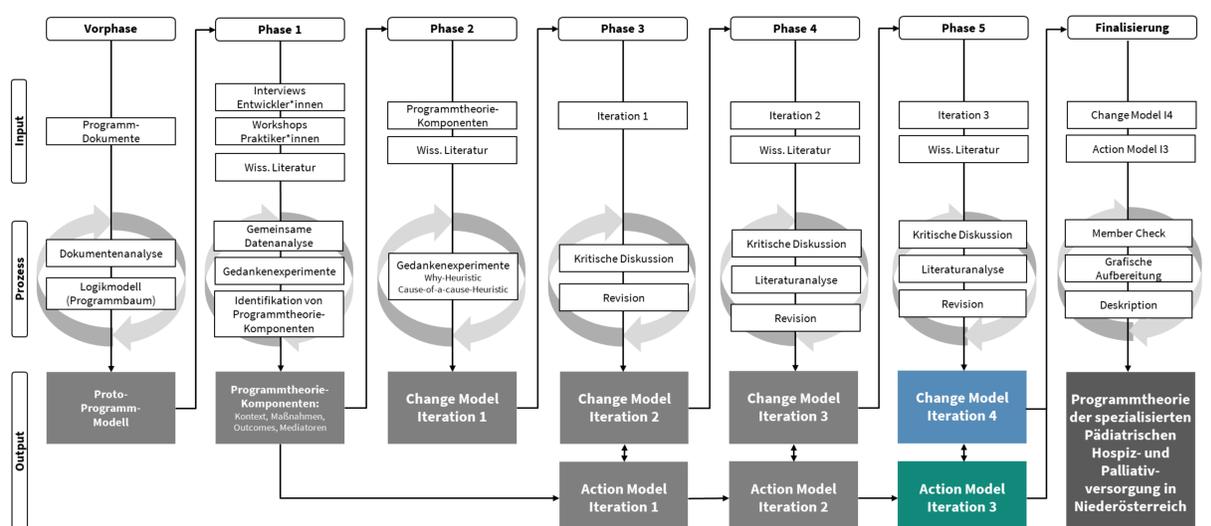
HINTERGRUND & ZIEL

In Niederösterreich werden Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene (KJJE) mit lebenslimitierenden und lebensbeschränkenden Erkrankungen durch Angebote der Spezialisierten pädiatrischen Palliative Care (SPPC) unterstützt. SPPC umfasst mobile, stationäre und teilstationäre Angebote. Das Ziel der Studie bestand in der Entwicklung einer Programmtheorie als Grundlage für die Evaluierung dieses Versorgungsprogramms.

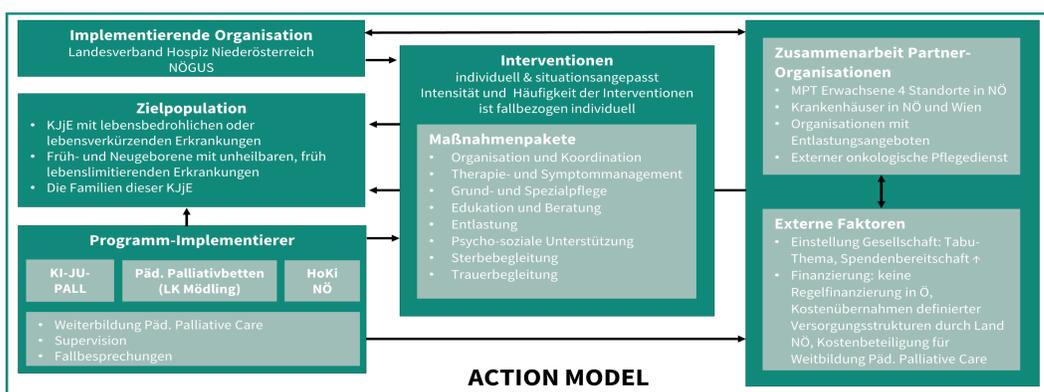
METHODIK

Methodologisch wurde auf den Ansatz der Theory-Driven Evaluation im Allgemeinen und auf die Realist Methodology im Besonderen rekurriert. Zur Programmtheoriekonstruktion wurde ein präskriptives Verfahrensmodell herangezogen. Die Konstruktion erfolgte in mehreren Iterationen. Die Datenerhebung umfasste Interviews mit Programmentwickler:innen (n=9), Workshops mit SPPC-Praktiker:innen (n=16), wissenschaftliche Literatur und Programmdokumente. Die Projektlaufzeit erstreckte sich von März 2020 – Mai 2021.

KONSTRUKTION DER PROGRAMMTHEORIE

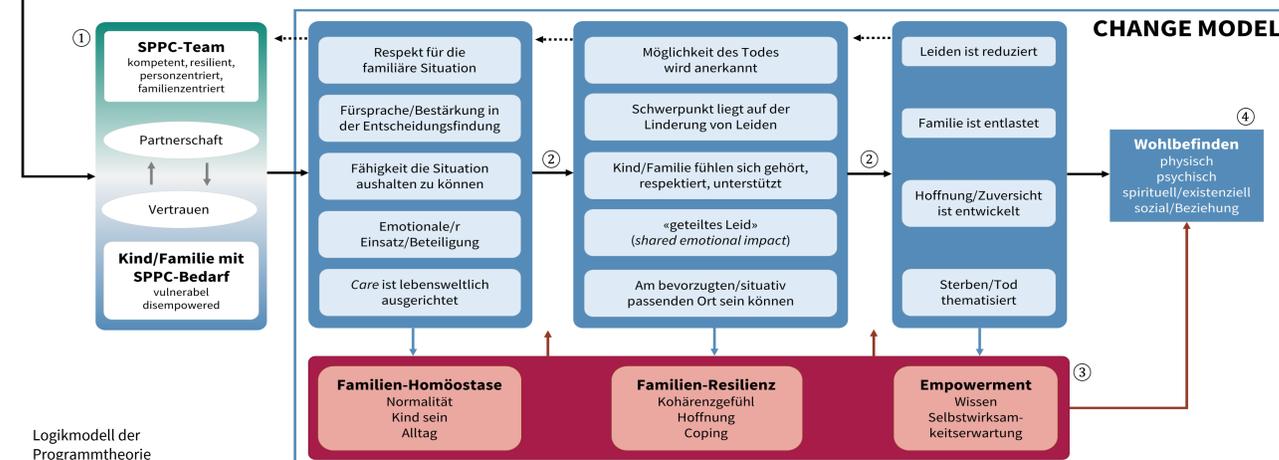


PROGRAMMTHEORIE (LOGIKMODELL)



Die Programmtheorie umfasst zwei Komponenten. 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.

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).



Mediatoren erklären, warum die Ergebnisse erreicht werden. Folgende Mediatoren wurden empirisch identifiziert: Familien-Homöostase, Familien-Resilienz und Empowerment. Diese führen gemeinsam über und mit den Wirksträngen dazu, dass auf konzeptueller Ebene die grundlegenden Prämissen von Palliative Care erfüllt und damit in Verbindung stehende Outcomes erreicht sind. In Summe führt dies zum beabsichtigten Ergebnis: Wohlbefinden des Kindes und der Familie.

FAZIT

Mit der Programmtheorie ist die Grundlage für eine wissenschaftliche Evaluation des Versorgungskonzepts geschaffen. Es kann damit theoriebasiert in seiner Wirksamkeit (Ergebnis) und Umsetzung (Prozesse) evaluiert werden.

Literatur

Chen, H. T. (2014). Practical Program Evaluation: Theory-Driven Evaluation and the Integrated Evaluation Perspective. Thousand Oaks: SAGE Publications, Inc.
 Coryn, C. L. S., Hoakes, 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 Hüjer, H., Benini, F., Kuttner, L., Wood, C., Ferris, P. C., & Zernikow, B. (2008). IMPACT: Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa. *Der Schmerz*, 22(4), 401-408. doi:10.1007/s00482-008-0690-4
 Dachverband Hospiz Österreich. (2017). Hospiz- und Palliativleistungen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Retrieved 2021 from https://www.kinder-hospiz.at/betroffene-familien/hospiz-und-palliativleistungen-fuer-kinder-jugendliche-und-junge-erwachsene/hospizteam
 De Silva, M. J., Brewer, 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/Funnel, S. C., & Rogers, P. J. (2011). Purposeful program theory: effective use of theories of change and logic models. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
 Mitchell, S., Bennett, K., Morris, A., Slothier, A. M., Coak, 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., & Pochobradský, E. (2013). Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Experten-Konzept Wien: Bundesministerium für Gesundheit.
 Pawson, R., & Tilley, N. (1997). Realistic Evaluation. Thousand Oaks: SAGE Publications.
 von Werthern, A. (2020). Theoriebasierte Evaluation: Entwicklung und Anwendung eines Verfahrensmodells zur Programmtheoriekonstruktion. Wiesbaden: Springer VS.
 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 www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care