

# **Evaluation der spezialisierten Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in Niederösterreich**

Abschlussbericht

St. Pölten, April 2026

Ein Kooperationsprojekt zwischen:

**Amt der NÖ Landesregierung**

Gruppe Gesundheit und Soziales

Landhausplatz 1, Haus 14

3109 St. Pölten

**Universität Wien**

Institut für Pflegewissenschaft – Fakultät für Sozialwissenschaften

Alser Straße 23/12

1080 Wien

**Karl Landsteiner Privatuniversität für Gesundheitswissenschaften GmbH**

Department Allgemeine Gesundheitswissenschaften, Fachbereich Pflegewissenschaft

Dr.-Karl-Dorrek-Straße 30

3500 Krems an der Donau

## **Projektleitung:**

Assoz. Prof. Mag. Dr. Martin Nagl-Cupal (Universität Wien)

Telefon: +43 1 4277 49801, E-Mail: [martin.nagl-cupal@univie.ac.at](mailto:martin.nagl-cupal@univie.ac.at)

Univ.-Prof. Mag. Dr. Hanna Mayer (Karl Landsteiner Privatuniversität)

Telefon: +43 2732 72090 630, E-Mail: [hanna.mayer@kl.ac.at](mailto:hanna.mayer@kl.ac.at)

## **Wissenschaftliche Mitarbeit und Berichterstellung:**

Dr. phil. Jasmin Eppel-Meichlinger

Daniela Haselmayer, BSc MSc

Doris Alsch, BSc MSc

Mag. Dr. Silvia Raphaelis

Julia Göschl, BSc

Gerald Michelak, BSc

Univ.-Prof. Mag. Dr. Hanna Mayer

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

## Inhaltsverzeichnis

<b>1</b>	<b>Zusammenfassung</b> .....	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>Ausgangslage und Hintergrund</b> .....	<b>6</b>
<b>3</b>	<b>Zielsetzung</b> .....	<b>9</b>
<b>4</b>	<b>Methodischer Bezugsrahmen</b> .....	<b>10</b>
<b>5</b>	<b>Methodische Umsetzung</b> .....	<b>12</b>
<b>5.1</b>	<b>Vorbereitung der Evaluation</b> .....	<b>12</b>
5.1.1	Aufbereitung der Erhebungsinstrumente Familien & SPPC-Teams.....	14
5.1.2	Entwicklung des Interviewleitfadens Familien.....	15
5.1.3	Gestaltung der Fokusgruppe SPPC-Teams.....	16
5.1.4	Ethische Aspekte der Evaluation.....	18
<b>5.2</b>	<b>Datenerhebung</b> .....	<b>20</b>
5.2.1	Familien .....	20
5.2.2	SPPC-Teams .....	25
<b>5.3</b>	<b>Datenauswertung</b> .....	<b>28</b>
5.3.1	Standardisierte schriftliche Befragung Familien & SPPC-Teams.....	28
5.3.2	Interviews Familien & Fokusgruppen SPPC-Teams .....	28
5.3.3	Integration: Befragung & Interviews/Fokusgruppen.....	29
<b>6</b>	<b>Ergebnisse der Evaluation</b> .....	<b>30</b>
<b>6.1</b>	<b>Standardisierte schriftliche Befragung</b> .....	<b>30</b>
6.1.1	Familien .....	31
6.1.2	SPPC-Teams .....	39
<b>6.2</b>	<b>Interviews Familien</b> .....	<b>45</b>
6.2.1	Charakteristika der Teilnehmenden .....	45
6.2.2	Ergebnisse der Interviews .....	45
<b>6.3</b>	<b>Fokusgruppen mit SPPC-Teams</b> .....	<b>48</b>
6.3.1	Charakteristika der Teilnehmenden .....	48
6.3.2	Ergebnisse der Fokusgruppen.....	49
<b>6.4</b>	<b>Ergebnisse zu Wirkung, Umsetzung und Outcome</b> .....	<b>52</b>
6.4.1	Versorgungs- und Beziehungskontinuität als grundlegendes Wirkprinzip .....	52
6.4.2	Herausforderungen in der Umsetzung .....	58
6.4.3	Sicherheitsgefühl und situatives Wohlbefinden als zentrale Versorgungsergebnisse.....	65
<b>7</b>	<b>Revision der Programmtheorie</b> .....	<b>68</b>
<b>8</b>	<b>Empfehlungen für eine wirksame Versorgung</b> .....	<b>71</b>
<b>8</b>	<b>Literaturverzeichnis</b> .....	<b>78</b>
<b>9</b>	<b>Glossar</b> .....	<b>80</b>
<b>10</b>	<b>Anhang</b> .....	<b>82</b>
<b>10.1</b>	<b>Anhang A: Joint Displays zur Ergebnisintegration</b> .....	<b>82</b>

## Abkürzungsverzeichnis

HoKi NÖ	Kinder-Hospizteam (mobil)
KI-JU-PALL	Mobiles Kinder-Palliativteam
KJJE	Kind, Jugendliche:r, junge:r Erwachsene:r
LK	Landeskrankenhaus
MOKI	mobile Kinderkrankenpflege Niederösterreich
MPT	mobile Palliativteam (Erwachsene)
NÖ	Niederösterreich
NÖGUS	NÖ Gesundheits- und Sozialfonds
SPPC	spezialisierte pädiatrische Palliative Care

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene .....	6
Abbildung 2: Verläufe mit SPPC-Bedarf .....	7
Abbildung 3: Übersicht Projektablauf .....	8
Abbildung 4: Logikmodell der Programmtheorie SPPC NÖ (Stand 2021) .....	11
Abbildung 5: Übersicht der methodischen Umsetzung (lila = Familien, grün = SPPC-Team) .....	12
Abbildung 6: Evaluationsplan .....	13
Abbildung 7: Anzahl der betreuten Patient:innen (Mehrfachnennungen) (Dachverband Hospiz Österreich, 2021) .....	20
Abbildung 8: Rekrutierung Familien .....	22
Abbildung 9: Verlauf der Befragung und Anzahl eingeschlossener Fragebögen .....	30
Abbildung 10: Revidiertes Logikmodell der Programmtheorie SPPC NÖ .....	70

## Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Beispielhafter Auszug des Joint Displays zur Ergebnisintegration .....	29
Tabelle 2: Charakteristiken der Kinder .....	31
Tabelle 3: Charakteristiken der teilnehmenden Hauptbezugspersonen .....	33
Tabelle 4: Ergebnisse der schriftlichen Befragung Familien .....	37
Tabelle 5: Charakteristiken der teilnehmenden Befragten SPPC-Teams .....	41
Tabelle 6: Ergebnisse der Befragung SPPC-Teams .....	44
Tabelle 7: Charakteristiken der Interviewpartner:innen (Familien) .....	45
Tabelle 8: Charakteristiken der Fokusgruppenteilnehmer:innen (SPPC-Teams) .....	49
Tabelle 9: Voraussetzungen Versorgungs- und Beziehungskontinuität .....	73
Tabelle 10: Voraussetzungen Flexible Selbstständigkeit der Fachpersonen .....	74

Tabelle 11: Voraussetzungen Wohnort-unabhängiger Zugang zur spezialisierten Versorgung.....	75
Tabelle 12: Voraussetzungen Frühzeitig koordinierte Versorgungsübergänge.....	76
Tabelle 13: Voraussetzungen Niederschwellige Bürokratien .....	77

# 1 Zusammenfassung

## Hintergrund und Ziel

In den letzten Jahren brauchen immer mehr Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit schweren oder lebensbedrohlichen Krankheiten Unterstützung. Studien zeigen, dass spezialisierte Palliativversorgung ihre Lebensqualität verbessert, Symptome lindert, die Familien entlastet und Krankenhausaufenthalte verringert.

In Niederösterreich gibt es ein solches spezialisiertes Angebot. Es umfasst sowohl stationäre als auch mobile Betreuung im Hospiz- und Palliativbereich und ist ein wichtiger Bestandteil der Gesundheitsversorgung für diese Zielgruppe.

Die vorliegende Untersuchung hat sich mit der **Wirkung und Umsetzung** der spezialisierten Palliativ- und Hospizversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in Niederösterreich beschäftigt. Dabei ging es vor allem um zwei Fragen:

- Erreicht das Angebot die gewünschte Wirkung bei den betroffenen Familien, und wenn ja, wie?
- Welche Faktoren beeinflussen die Umsetzung?

Das **Ziel** war, mögliche Verbesserungen aufzuzeigen, die Voraussetzungen für eine erfolgreiche Umsetzung zu benennen und damit eine Grundlage für die Weiterentwicklung des Angebots und eine strategische Planung zu schaffen.

## Methodische Vorgehensweise

Die Untersuchung basierte auf einer theoretischen Grundlage, die mit einer sogenannten Programmtheorie entwickelt wurde. Es wurden sowohl Zahlen (quantitative Methoden) als auch persönliche Erfahrungen (qualitative Methoden) gesammelt, um die Wirkung und Umsetzung aus verschiedenen Perspektiven zu betrachten. Besonders wichtig waren dabei die Sichtweisen der Familien, die die Versorgung genutzt haben, und der Mitarbeitenden, die daran beteiligt sind.

Für die Untersuchung wurden standardisierte **Fragebögen von 48 Familien und 34 Mitarbeitenden** ausgefüllt. Zusätzlich wurden **21 ausführliche Einzelinterviews mit Familien** geführt. Außerdem gab es **zwei Gruppengespräche** (Fokusgruppen) mit insgesamt **zehn Mitarbeitenden** aus verschiedenen Bereichen der spezialisierten Versorgung. Die Ergebnisse aus den Fragebögen und Interviews wurden in einem gemeinsamen Überblick (Joint Display) zusammengeführt, um ein umfassendes Bild zu erhalten.

## Ergebnisse zu Wirkung, Umsetzung und Outcome

### Wirkweise der spezialisierten Versorgung

Ein wichtiges Ergebnis der Untersuchung ist, dass eine kontinuierliche Betreuung und stabile Beziehungen entscheidend für die Wirksamkeit des Angebots sind. Dies zeigte sich durch die verlässliche Erreichbarkeit der Fachkräfte, die persönliche Betreuung und ihr vorausschauendes Handeln. Die kontinuierliche Unterstützung stärkte das Vertrauen der Familien und gab ihnen im Alltag, besonders in schwierigen Situationen, ein Gefühl von Sicherheit. Die Fachkräfte wurden als professionell und vertrauenswürdig wahrgenommen, während die ehrenamtlichen Helfer:innen eine persönlichere und entlastende Rolle einnahmen. Beide ergänzten sich in ihren Aufgaben und trugen gemeinsam zur Unterstützung der Familien bei.

Eine **kontinuierliche Betreuung und stabile Beziehungen** sind der **wichtigste Faktor**, der das Sicherheitsgefühl und das Wohlbefinden der Familien fördert. Sie sind eine zentrale Grundlage für die Qualität und Wirksamkeit der spezialisierten pädiatrischen Palliativversorgung.

### Herausforderungen in der Umsetzung der spezialisierten Versorgung

- Es gibt *regionale Unterschiede* beim Zugang zur spezialisierten Versorgung, besonders in abgelegenen Gebieten.
- *Übergänge*, wie vom Krankenhaus nach Hause oder von der Kinder- in die Erwachsenenversorgung, sind nur teilweise koordiniert verlaufen und verunsicherten die Familien.
- *Bürokratische Hürden* bei der Organisation von Hilfsmitteln und Therapien erschwerten die Versorgung und führten zu zusätzlichen finanziellen Belastungen der Familien.
- Fachpersonen wurden oft über ihre eigentlichen Aufgaben hinaus tätig, einerseits aus einem multiprofessionellem Versorgungsverständnis heraus, manchmal aber auch um Versorgungsengpässe zu schließen. Obwohl ihre berufliche Flexibilität half, die Betreuung der Familien sicherzustellen, führte dies zu teilweise einer höheren Belastung und Unsicherheit bei den Mitarbeitenden.

Die **Umsetzung** wird durch **regionale Unterschiede im Zugang, herausfordernde Versorgungsübergänge** und **bürokratische Hürden** erschwert. Die Mitarbeitenden gleichen diese Schwierigkeiten vor dem Hintergrund eines multiprofessionellem Versorgungsverständnisses aus, um eine kontinuierliche Betreuung und das Sicherheitsgefühl der Familien zu gewährleisten. Dabei hilft ihre flexible Arbeitsweise, die jedoch auch zu Unsicherheit und Überlastung führen kann.

Die Untersuchung zeigte, dass Sicherheit und Momente des Wohlbefindens für die Familien besonders wichtig sind. Das Sicherheitsgefühl entstand durch eine verlässliche Betreuung, stabile Beziehungen zu den Fachkräften und die sichere Versorgung des Kindes.

Wohlbefinden wurde vor allem dann möglich, wenn die Eltern bei der Pflege entlastet wurden und dadurch mehr Zeit für ihr Kind oder andere Familienmitglieder hatten.

**Sicherheitsgefühl und Wohlbefinden** sind wichtige **Ergebnisse** der spezialisierten Versorgung. Sie basieren auf verlässlichen Beziehungen, vorausschauender Betreuung und der Entlastung der Familien. Während das Sicherheitsgefühl ein starker Effekt der Versorgung ist, tritt Wohlbefinden bisher eher vereinzelt auf.

## Voraussetzungen für eine wirksame Versorgung

Die Untersuchung hat 24 wichtige Voraussetzungen für eine erfolgreiche spezialisierte palliativ-pädiatrische Versorgung in Niederösterreich identifiziert. Diese Voraussetzungen sind entscheidend für eine kontinuierliche Betreuung und stabile Beziehungen, die wiederum das Sicherheitsgefühl und das Wohlbefinden der Familien fördern.

Die Voraussetzungen wurden in fünf Bereiche unterteilt, die sich auf die Kontinuität der Versorgung und Beziehungen sowie die Herausforderungen bei der Umsetzung konzentrieren, um die Ergebnisse für die Familien langfristig zu sichern. Für die Sicherstellung dieser Versorgungsergebnisse ist das Zusammenspiel zwischen Gesetzgebung, Finanzierungprozessen und operativer Umsetzung des Versorgungsauftrags erforderlich.

Es wurde zwischen bestehenden Voraussetzungen, die erhalten bleiben sollten, und solchen, die weiterentwickelt werden müssen, unterschieden. Diese Unterscheidung wurde durch eine farbliche Markierung dargestellt.

**Bereits etablierte Voraussetzungen:** Diese sollten erhalten bleiben, um die Wirkung und Ergebnisse der spezialisierten Versorgung langfristig zu sichern.

**Voraussetzungen zur Weiterentwicklung:** Diese müssen ausgebaut oder verbessert werden, um die Wirkung und Ergebnisse nachhaltig sicherzustellen.

<b>Voraussetzungen 1: Versorgungs- und Beziehungskontinuität</b>	
1	Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung zwischen Familien und Fachkräften durch professionelle Expertise und gute Kommunikation.
2	Frühzeitige Planung und Begleitung der Familien durch das Versorgungssystem
3	Regelmäßige Kontakte, auch in stabilen Phasen, und ein aktives Miteinander mit den Familien

4	Schnittstellenübergreifende Vernetzungstreffen für eine abgestimmte Koordination der Angebote für Familien unterstützen
5	Flexiblen Umgang mit Entscheidungsfindung der Familien unterstützen (selbst entscheiden können bzw. die Entscheidung abgeben können)
6	Verstärkt auf die spezifischen Bedürfnisse von Geschwisterkindern eingehen
7	Gemeinsam mit den Hauptbezugspersonen Szenarien für das Kind entwickeln, sollten diese die Pflege und Betreuung unerwartet nicht mehr übernehmen können
<b>Voraussetzungen 2: Flexible Selbstständigkeit der Fachpersonen</b>	
8	Autonome Handlungsspielräume und flexible Rahmenbedingungen für Mitarbeitende im Rahmen ihrer professionellen Zuständigkeiten gewährleisten
9	Verlässliche Erreichbarkeit der spezialisierten Teams für Familien sicherstellen
10	Bereitstellung digitaler, asynchroner Räume (wie z. B. Chatgruppen) für einen sicheren, fachlichen Austausch
11	Sicherstellung der Integrität der Mitarbeitenden in flexibler Selbstständigkeit durch z. B. einfach zugängliche Instrumente zur Dokumentation und der Förderung von einsatzfreien Zeiten auch in Akutphasen.
12	Rasche Organisation von Notfallmedikation bei akutem Bedarf im Rahmen der professionellen Zuständigkeit
13	Einzelfallbezogene Versorgungslücken systematisch analysieren, um professionelle Integrität der Fachpersonen langfristig zu wahren
14	Resilienz der Mitarbeitenden stärken, damit Fachpersonen nachhaltig in die professionelle Partnerschaft mit und Versorgung von Familien investieren können
<b>Voraussetzungen 3: Wohnort-unabhängiger Zugang zur spezialisierten Versorgung und zu Unterstützungs- und Entlastungsangeboten</b>	
15	Zugang für Familien in abgelegenen Gebieten Niederösterreichs verbessern
16	Punktuelle Vermeidung unnötiger Krankenhausaufenthalte, damit Familien in ihrer gewohnten Umgebung bleiben können
17	Ausreichende Einsatzfrequenz der spezialisierten Versorgungsteams sicherstellen, um Familien zu entlasten
18	Entlastungspflege bei akutem Bedarf auch kurzfristig für Familien zur Verfügung stellen
19	Zugang zu medizinischen Angeboten auch über Landesgrenzen hinaus und Übernahme der Transportkosten, z.B. Kinder-Rehabilitationen
<b>Voraussetzungen 4: Frühzeitig koordinierte Versorgungsübergänge</b>	
20	Etablierung eines koordinierten Entlassungsmanagements in Zusammenarbeit mit Spitälern.
21	Vorbereitete, zeitlich flexible und begleitete Transition von der pädiatrischen in die Erwachsenenversorgung fördern, Entwicklungsstand des Kindes und die individuellen Bedürfnisse der Betroffenen in den Mittelpunkt stellen, da bestehende Angebote der Erwachsenenversorgung nicht auf die besonderen Bedürfnisse junger Erwachsener mit lebensverkürzenden oder lebenslimitierenden Erkrankungen abgestimmt sind
22	Sensible und verständliche Auseinandersetzung mit dem Thema Palliative Care
<b>Voraussetzungen 5: Niederschwellige Bürokratie in der Beschaffung von Therapien, Medikamenten, Heilbehelfen und Hilfsmitteln</b>	

23	Vereinfachung von Bewilligungsprozessen für notwendige Leistungen, um Zeit und Aufwand zu reduzieren.
24	Zur Verfügungstellung der für die Situation adäquaten, von den Fachpersonen verordneten Produkte, um das Behandlungsergebnis und die Versorgungskontinuität sicherzustellen

### **Fazit der Evaluation**

Die Evaluation zeigte, wie wichtig die spezialisierte Versorgung für betroffene Familien ist, vor allem durch das hohe Engagement und die Fach- sowie Beziehungskompetenz der Mitarbeitenden. Allerdings können diese auch an strukturelle und persönliche Belastungsgrenzen stoßen. Die flexible Arbeitsweise der Fachkräfte ist eine wichtige Ressource, benötigt aber stabile Rahmenbedingungen. Darüber hinaus wurde sichtbar, dass der Zugang zur spezialisierten Versorgung, insbesondere in abgelegenen Regionen Niederösterreichs, weiterhin eine wesentliche Voraussetzung darstellt, um Familien zuverlässig zu erreichen und die erzielte Versorgungsqualität flächendeckend sicherzustellen.

## 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 Lebensqualität der betroffenen Kinder; Familienmitglieder fühlen sich mehr unterstützt; die Versorgung findet mit größerer Wahrscheinlichkeit am bevorzugten Ort statt; sowie 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 alle vier im Expert:innen-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 für diese Population (Nemeth & Pochobradsky, 2013).

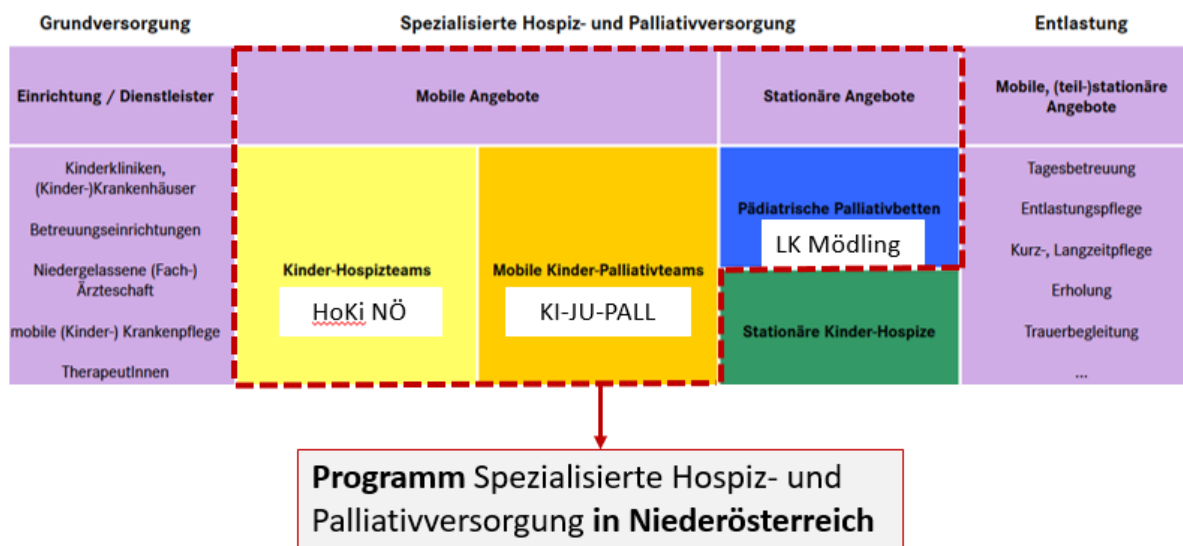


Abbildung 1: Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

Zur Zielgruppe des Versorgungsangebots zählen Kinder und Jugendliche mit lebensbedrohlichen und lebensverkürzenden Erkrankungen. Diese Erkrankungen sind in verschiedene sehr unterschiedliche ausgeprägte Krankheitsgruppen unterteilt und reichen von lebensbedrohlichen Erkrankungen, für die eine kurative Therapie verfügbar ist, bis zu Erkrankungen, bei denen ein

frühzeitiger Tod unvermeidlich ist, hin zu irreversiblen, jedoch nicht progredienten Erkrankungen, die regelhaft Komplikationen zeigen (Nemeth & Pochobradsky, 2013). Vor dem Hintergrund dieser diversen - oftmals seltenen - Erkrankungen und unvorhergesehenen Krankheitsverläufe, die sich phasenweise stabil bis krisenhaft entwickeln können, charakterisiert sich die Zielgruppe durch spezifische Einzelfälle und unvorhergesehene Entwicklungen. In Abbildung 2 ist dargestellt, welche möglichen Formen des Verlaufes und des Bedarfs es an spezialisierter pädiatrischer Palliative Care geben kann. Dies stellt nicht nur die Familien, sondern auch das Versorgungssystem vor Herausforderungen, um die Versorgungssicherheit und -qualität zu gewährleisten.

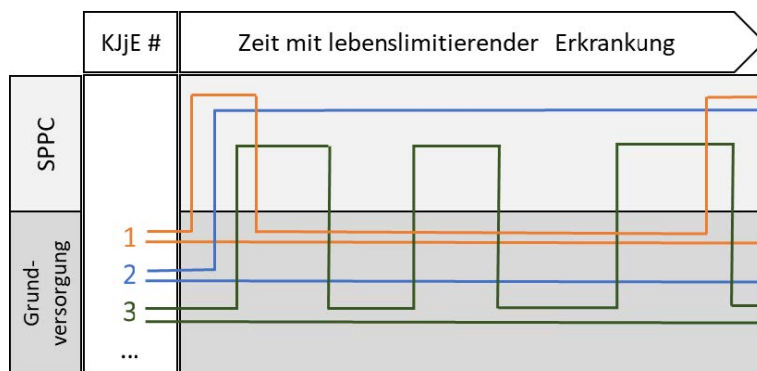


Abbildung 2: Verläufe mit SPPC-Bedarf

Die Rollen im spezialisierten Versorgungsangebot sind durch ein komplexes Zusammenspiel verschiedener Akteure geprägt. Ein wichtiger Einflussfaktor ist beispielsweise die räumliche Verteilung der Versorgungsstrukturen. Einrichtungen und Angebote sind oft weit voneinander entfernt sowie, auch abhängig vom Wohnort der betroffenen Familien, mit unterschiedlichen Wegzeiten verbunden. Die geografische Lage beeinflusst die Organisation der Versorgung, erfordert zusätzliche Koordination und wirkt sich auf die Erreichbarkeit der Dienste und die Kontinuität der Betreuung aus. Hinzu kommt die Komplexität der Strukturen im Zusammenspiel zwischen Bund, Land, Sozialversicherungsträgern und den Trägern der Angebote. Während auf Bundes- bzw. Landesebene Gesetzgebung, Finanzierungsfragen sowie die Hospiz- und Palliativplanung verankert sind, sind die Trägerorganisationen (MOKI NÖ, Landesverband Hospiz NÖ und NÖ Landesgesundheitsagentur) mit der operativen Umsetzung beauftragt. Hinzu kommen weitere Rahmenbedingungen, die die Umsetzung wesentlich beeinflussen, wie etwa der Fachkräftemangel. Aufgrund der komplexen Voraussetzungen und Strukturen wurden im Rahmen der vorliegenden Evaluation unterschiedliche Akteure auf verschiedenen Ebenen angesprochen, welche mit unterschiedlichen Gegebenheiten sowie formalen bzw. rechtlichen Möglichkeiten konfrontiert sind.

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 (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).

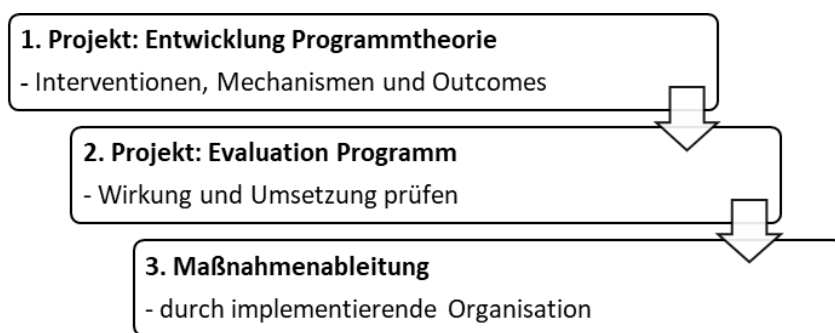


Abbildung 3: Übersicht Projekttablauf

Für das Versorgungskonzept „Spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene SPPC in Niederösterreich“ wurde auf Basis wissenschaftlicher Literatur und unter Einbeziehung verschiedener Stakeholder eine solche Programmtheorie vom Forschungsteam des Instituts für Pflegewissenschaft der Universität Wien entwickelt. Diese setzt sich aus zwei Komponenten zusammen – dem *Change Model* und dem *Action Model* (Funnell & 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* beschrieben wird, auslösen, was die erwünschten positiven Auswirkungen auf die Zielgruppe zur Folge hat.

Gemäß der für Niederösterreichs Versorgungskonzept entwickelten Programmtheorie wirkt SPPC, indem durch eine Reihe von Interventionen Bewältigungs- und Anpassungsmechanismen ausgelöst werden, die letztendlich zum Wohlbefinden von Kind und Familie in physischer, psychischer, sozialer und spiritueller Hinsicht beitragen. 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<sup>1</sup>.

### 3 Zielsetzung

Das Ziel dieser Studie besteht in der wissenschaftlichen Evaluation des Versorgungskonzepts „Spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene“ in Niederösterreich. Als Grundlage für die Evaluation dient die für diesen Zweck entwickelte Programmtheorie, welche angenommene Wirkmechanismen und erwartete Outcomes konzeptualisiert.

Das Programm soll in seiner **Wirkung** (Ergebnis) sowie in seiner **Umsetzung** (Prozesse) evaluiert werden. 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 tragen dazu bei, mögliche Verbesserungspotentiale aufzuzeigen, qualitative Maßnahmen im Sinne einer Weiterentwicklung des Programms für ein strategisches Management abzuleiten sowie die Basis für ein regelmäßiges Monitoring zu legen.

Die leitenden Fragen der Evaluation beziehen sich auf die (F1) Messung der Wirkung und der Wirkmechanismen sowie auf (F2) Messung der Umsetzung.

#### F1: WIRKUNG

- Erreicht das spezialisierte pädiatrische Palliative Care-Programm die intendierten Effekte?
- Wie wirkt sich die SPPC auf Ebene der Zielgruppen, vor allem der betroffenen Familie, aus?
- Welche Wirkung zeigt sich hinsichtlich der in der Programmtheorie definierten Outcomes?
- Welche Veränderungs- bzw. Anpassungsmechanismen werden durch das spezialisierte pädiatrische Palliative Care -Programm in Gang gesetzt?

#### F2: UMSETZUNG

- Wie wird das spezialisierte pädiatrische Palliative Care-Programm in der Praxis tatsächlich umgesetzt?
- Wird das Programm wie vorgesehen umgesetzt?

---

<sup>1</sup> Die vollständige Programmtheorie ist dem Abschlussbericht des vorangegangenen Projekts zu entnehmen.

- Welche Faktoren beeinflussen die Umsetzung des Programms?

## 4 Methodischer Bezugsrahmen

Ausgehend von einer Programmtheorie, die auf Basis des Ansatzes der theoriebasierten Evaluation (Chen, 2014) entwickelt wurde, wurde diese im Rahmen der vorliegenden Evaluation mit dem Ansatz der Realist Evaluation kombiniert. Während die Programmtheorie eine strukturierende Grundlage für die systematische Erfassung von Zielannahmen und Maßnahmen darstellte, konnte mittels des Zugangs der Realist Evaluation ein erweitertes Verständnis darüber gewonnen werden warum, wie, für wen und unter welchen Bedingungen das SPPC-Programm wirksam ist, insbesondere über Kontext, Intervention, Mechanismus und Outcomes sowie deren Zusammenhänge.

Die vorab entwickelte Programmtheorie wurde auf Basis wissenschaftlicher Literatur und unter Einbeziehung verschiedener Stakeholder vom Forschungsteam des Instituts für Pflegewissenschaft der Universität Wien entwickelt. Die Programmtheorie setzt sich aus zwei Komponenten zusammen – dem Change Model und dem Action Model (Funnell & Rogers, 2011). Das Change Model beschreibt, warum und auf welchem Weg 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 beschrieben wird, auslösen, was die erwünschten positiven Auswirkungen auf die Zielgruppe zur Folge hat. Der quantitative Ansatz wurde in Form einer quantitativ-deskriptiven Querschnittserhebung und der qualitative Ansatz in Form von einmalig durchgeführten Interviews umgesetzt. Es wurden ausschließlich Daten von Eltern bzw. Hauptbezugspersonen von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die die spezialisierte Versorgung aktuell in Anspruch genommen haben oder seit 2021 in Anspruch genommen haben, erhoben. Der Zeitraum bezog sich auf die zugrundeliegende Programmtheorie, die im Rahmen des Vorprojekts entwickelt und 2021 abgeschlossen wurde (siehe Abbildung 4).

Die wissenschaftliche Relevanz der Studie liegt in der Bedeutung der Ergebnisse für die zum Zweck der Evaluation entwickelte initiale Programmtheorie. Da theoriebasierte Evaluationen nicht nur die Wirksamkeit, sondern auch die Wirkweise von Programmen untersuchen, indem sie den Pfad von der Intervention zur beabsichtigten Veränderung theoretisch modellieren (Coryn, Noakes, Westine, & Schröter, 2011; Funnell & Rogers, 2011; Giel, 2013; Rossi et al., 2004), tragen die Ergebnisse dazu bei, ein tieferes Verständnis über die ersten theoretischen Annahmen der Wirkweise des Versorgungskonzepts zu erlangen und diese dadurch zu bestätigen, zu verfeinern oder zu revidieren. Dadurch kann die Programmtheorie mit ihrer Beschreibung der Umsetzung des Programms und den erklärenden Annahmen über die Beziehungen zwischen den einzelnen Komponenten des

Programms und den erwarteten Outcomes geschärft und weiterentwickelt werden (Rossi et al., 2004).

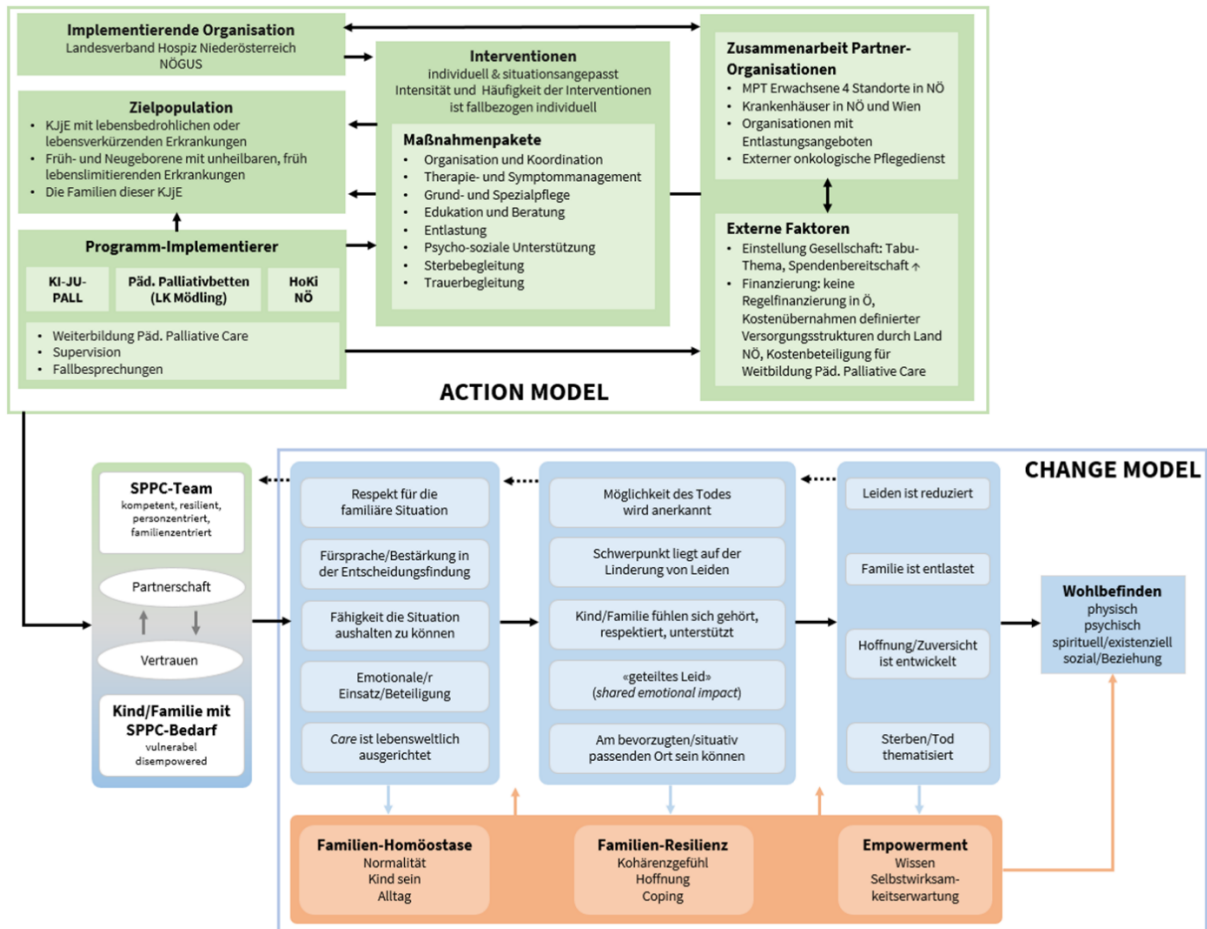


Abbildung 4: Logikmodell der Programmtheorie SPPC NÖ (Stand 2021)

## 5 Methodische Umsetzung

Die theoriebasierte Evaluation wurde auf Basis der entwickelten Programmtheorie durchgeführt (Chen, 2014). Methodisch wurde ein Mixed-Methods-Design im Sinne eines konvergenten Parallel Designs (Mayer, 2019) zum Einsatz gebracht, um Effekt- und Umsetzungsmessungen/-erhebungen auf verschiedenen Ebenen zu ermöglichen. Dies erfolgte unter Einbindung von verschiedenen Blickwinkeln und Datenquellen sowie deren Verbindung und Zusammenführung. Zentral dabei waren die Perspektiven der betroffenen Familien sowie der Personen, die bei den KJfE tätig sind. Die methodische Umsetzung beinhaltete folgende Schritte, welche in Abbildung 5 als Übersicht dargestellt sind und nachfolgend einzeln näher beschrieben werden.

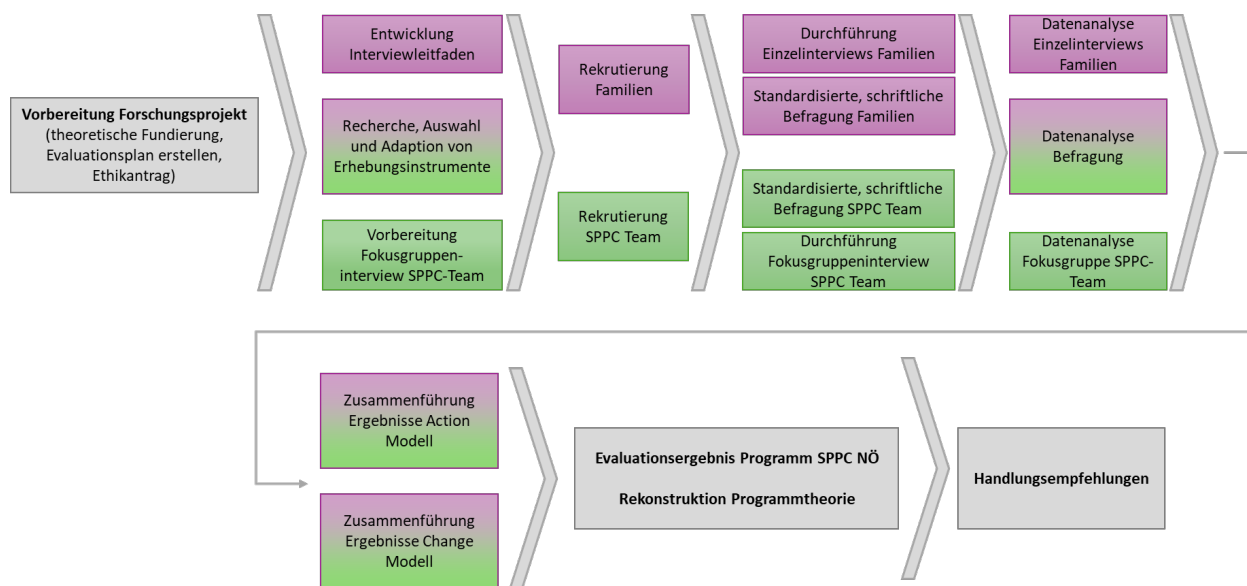


Abbildung 5: Übersicht der methodischen Umsetzung (lila = Familien, grün = SPPC-Team)

### 5.1 Vorbereitung der Evaluation

Grundlage für den Evaluationsplan ist die in der vorangegangenen Studie entwickelte Programmtheorie. In einem Workshop des Projektteams wurde in einem diskursiven Prozess festgelegt, welche Aspekte der Programmtheorie (Action Model, Change Model etc.) anhand qualitativer Verfahren und/oder mit quantitativen Verfahren erhoben werden sollen sowie definiert, welche davon bei der Zielpopulation der Programmtheorie (Familien mit betroffenen Kindern) und/oder den Programm-Implementierer:innen (SPPC-Teams) erfasst werden sollen. Hieraus wurde sodann ein umfassender Evaluationsplan erstellt, der die Evaluation der Wirkung sowie der Umsetzung fokussierte (siehe Abbildung 6). Das letztendliche Outcome des Change Models – das Wohlbefinden in physischer, psychischer, spirituell/existentieller sowie sozialer Hinsicht, wurde

weder quantitativ noch qualitativ erfasst. Da es sich um ein übergeordnetes Outcome handelt, ergibt sich dessen Vorhandensein aus den gesamten Evaluationsergebnissen der Programmtheorie.

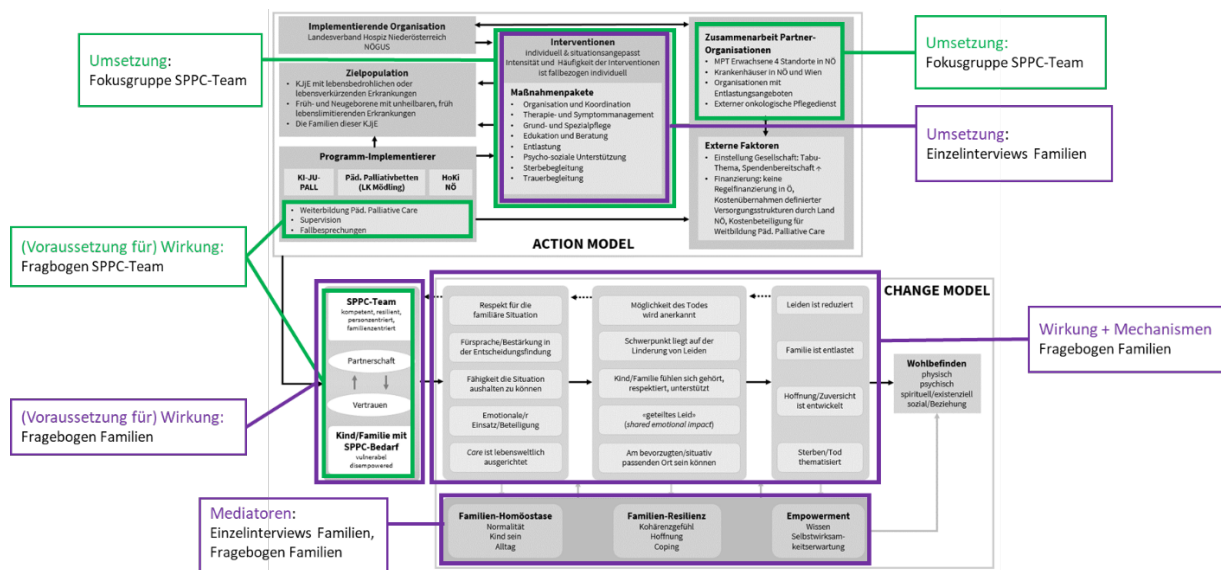


Abbildung 6: Evaluationsplan

**Action Model:** Entsprechend dem Evaluationsplan wurden Informationen zu den implementierenden Organisationen, der Zielpopulation und den Programm-Implementierer:innen (Weiterbildung Pädiatrische Palliative Care, Supervision, Fallbesprechungen) mittels quantitativer Verfahren erhoben. Die Umsetzung der individuellen und situationsangepassten Interventionen sowie Zusammenarbeit mit Partnerorganisationen wurden mittels Fokusgruppeninterviews der SPPC-Teams als auch mit Einzelinterviews der Familien erhoben.

**Change Model/Voraussetzungen:** Voraussetzungen für das Change Model – Kompetenz, Resilienz, Personzentrierung/Familienzentrierung – wurden ebenfalls quantitativ erfasst, wobei die Personzentrierung und Familienorientierung des SPPC-Teams aufgrund konzeptioneller Überschneidungen zu einem messbaren Konstrukt zusammengefasst wurden.

**Change Model/Wirkung und Mechanismen:** Wirkstränge innerhalb des Change Modells wurden durchgängig mit quantitativen Methoden erfasst. Lediglich das Outcome „Care ist lebensweltlich ausgerichtet“ wurde davon ausgenommen, da dieses durch Aussagen aus qualitativen Erhebungen aufgrund der engen Verknüpfung mit individuellen Gegebenheiten, Maßnahmen usw. als besser beurteilbar erschien.

**Change Model/Mediatoren:** Mediiierende Faktoren innerhalb verschiedener miteinander in Beziehung stehender Voraussetzungen, Outcomes usw. wurden ebenfalls durchgängig mit quantitativen Instrumenten erhoben. Diese waren ebenso Teil der Einzelinterviews mit den Familien.

### **5.1.1 Aufbereitung der Erhebungsinstrumente Familien & SPPC-Teams**

Die Hauptzielgruppen der Evaluation waren die am Programm und der Umsetzung Beteiligten. Das sind zum einen die Familien mit Kindern, die eine spezialisierte Palliativversorgung in Anspruch nehmen und zum anderen SPPC-Teams als unmittelbar Umsetzende. Auf der Ebene der in Anspruch nehmenden *Familien* wurde die Wirkung und die Umsetzung des Programms evaluiert. Mittels standardisierter schriftlicher Befragung und qualitativer Einzelinterviews wurden *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 *spezialisierten Teams* wurde die Voraussetzung für die Wirkung und gleichermaßen die Umsetzung des Programms evaluiert. Mittels Fragebögen wurden personenzentrierte Haltung und personenzentriertes Handeln, Resilienz der Teammitglieder und Fragen zur Voraussetzung der Durchführung des Programms evaluiert. Im Rahmen von Fokusgruppen wurde die konkrete Umsetzung auf Prozessebene evaluiert.

Anhand des festgelegten Evaluationsplans wurden international verfügbare Messinstrumente in Form von Skalen und Fragebögen in englischer und deutscher Sprache in der Fachdatenbank MEDLINE via PubMed und in der Suchmaschine Google Scholar recherchiert. Die gefundenen Instrumente wurden in einem Datenblatt gelistet und deren Eignung zur Evaluation der Programmtheorie anhand der zugrundeliegenden Konstrukte und Dimensionen, der Zielpopulation, der psychometrischen Eigenschaften, der Antwortskalen, der Ausfülldauer und Praktikabilität sowie der inhaltlichen Übereinstimmung mit den infrage kommenden Aspekten der Programmtheorie geprüft. Eine erste Auswahl von Instrumenten wurde in einem Workshop des Projektteams besprochen. Bei Bedarf wurden zusätzliche Recherchen durchgeführt, mit dem Ziel der Identifikation, welche Aspekte der Programmtheorie quantitativ evaluiert werden sollten und welche mit den gefundenen Instrumenten nicht erhoben werden konnten. Da vereinzelte Teile der Programmtheorie nicht abgebildet werden konnten, wurde zu diesen kein eigenes Instrument entwickelt und getestet, sondern zu jeder Lücke ein bis höchstens zwei Items formuliert und im inhaltlich zugehörigen und bereits validierten Messinstrument an dessen Ende ergänzt (siehe unten). Zudem mussten bei einem ausgewählten Erhebungsinstrument (Weis et al., 2020) aufgrund der Fragebogenlänge und/oder Irrelevanz in Bezug auf die Programmtheorie, Items gekürzt werden

sowie ein Instrument (Lazenby et al., 2012) aus dem Englischen in die deutsche Sprache übersetzt werden. Jegliche Ergänzung und Kürzung von Items im Rahmen der Fragebogenerstellung wurde in mehreren (ein bis drei) Runden in gemeinsamen Workshops des Projektteams in Hinblick auf Formulierung, Relevanz usw. überarbeitet. Die Übersetzung des englischen Instruments (Lazenby et al., 2012) fand unabhängig voneinander von zwei wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen sowie einer zusätzlichen Eingabe der Items in das Übersetzungstool DeepL statt. Die drei Übersetzungen (Mitarbeiterin 1, Mitarbeiterin 2 und DeepL) wurden sodann von den beiden Übersetzerinnen unabhängig voneinander verglichen und von jeder jeweils ein erster Vorschlag für die deutsche Formulierung eines jeden Items gemacht. In einem weiteren Termin wurde von den beiden Übersetzerinnen ein Konsens zu jeder Formulierung gefunden, dieser sodann final im Projektteam besprochen und gegebenenfalls überarbeitet. Abschließend wurden entsprechend dem Evaluationsplan alle ausgewählten Messinstrumente in je einen Fragebogen zur schriftlichen Befragung der betroffenen Familien und in einen solchen zur Befragung der betreuenden SPPC-Teams zusammengefasst. Der Fragebogen für die Familien wurde jeweils in einer analogen und einer Online-Variante via SoSci Survey® erstellt und jener für die SPPC-Teams in einer ausschließlichen Online-Variante via SoSci Survey®. In einem letzten Schritt wurde der Fragebogen für Familien einem Prätest hinsichtlich Verständlichkeit, Praktikabilität, orthographischer und technischer Problematiken sowie der Ausfülldauer mit fünf teilnehmenden Personen (bestehend aus Personen mit Expertise in der pädiatrischen Pflege und/oder Pflegewissenschaft) unterzogen. Hierbei konnten die teilnehmenden Personen auf jeder Fragebogenseite ihre Rückmeldungen anonym und schriftlich in einem Anmerkungsfeld hinterlegen. Diese wurden sodann zusammenfassend aufbereitet, in einem gemeinsamen Workshop zwischen dem Projektteam und den Prätester:innen besprochen und final in den Fragebogen eingearbeitet. Der Fragebogen für das SPPC-Team wurde im Rahmen eines Member-Checks von einer Expertin auf dem Gebiet der Pädiatrischen Palliative Care ebenfalls hinsichtlich Verständlichkeit, Praktikabilität, orthographischer und technischer Problematiken, Vollständigkeit und Korrektheit fachlicher und institutionsbezogener Angaben sowie der Ausfülldauer überprüft, schriftlich kommentiert, mit dieser gemeinsam besprochen und anschließend finalisiert.

### **5.1.2 Entwicklung des Interviewleitfadens Familien**

Für die Einzelinterviews mit Familien wurde ein leitfadengestützter Zugang gewählt, der sich am Ansatz des *Realist Interviewing* orientierte (Westhorp & Manzano, 2017; Manzano, 2016; Pawson, 1996). Ziel war es, auf Grundlage qualitativer Interviews differenzierte Einblicke in die Erfahrungen der Familien mit den spezialisierten Versorgungsangeboten der SPPC-Teams zu erhalten.

Besonderes Augenmerk lag dabei auf den im Verlauf wahrgenommenen Veränderungen sowie von den Familien beschriebenen Anpassungs- und Bewältigungsmechanismen.

Zu Beginn des Leitfadens wurden Fragen zu den soziodemografischen Daten der Teilnehmenden sowie zur Art und Dauer ihrer Teilnahme am Versorgungsprogramm aufgenommen, um die Perspektiven der Familien kontextualisieren zu können. Der nachfolgende Interviewleitfaden wurde auf Basis der Programmtheorie entwickelt. Das bedeutet, dass die Fragen das Zusammenspiel von Kontext, Mechanismen und Outcomes abbildeten. Die Fragen wurden so formuliert, dass sie den Teilnehmenden ermöglichten, ihre Erfahrungen mit spezifischen Aspekten der Versorgung zu schildern und deren Wirkzusammenhänge nachvollziehbar zu machen. Unter Anlehnung an das „Teacher-Learner-Prinzip“ (Manzano, 2016) von Realist Interviews wurden zunächst offene Fragen zur Rolle der Familie im Versorgungsprozess gestellt, bevor anschließend ausgewählte Programmannahmen vertiefend zur Diskussion gestellt wurden. Auf diese Weise konnten Aspekte der Programmtheorie über die Wirkweise der SPPC-Angebote durch die Sichtweisen der Familien bestätigt, präzisiert oder in Frage gestellt werden. Der Leitfaden diente somit nicht nur der strukturieren Datenerhebung, sondern gleichzeitig der theoriegeleiteten Exploration und Weiterentwicklung zentraler Wirkannahmen im Sinne der Realist Evaluation.

Die Entwicklung des Interviewleitfadens erfolgte in mehreren Zyklen innerhalb der Forschungsgruppe. In einem iterativen Prozess wurde der Leitfaden sukzessive überarbeitet, wobei sowohl theoretische Überlegungen als auch praktische Rückmeldungen miteinbezogen wurden. In der finalen Fassung wurde der Leitfaden insbesondere daraufhin geprüft, ob die Fragen sensibel, verständlich und respektvoll formuliert waren, um den Teilnehmenden eine geschützte und wertschätzende Gesprächsatmosphäre zu ermöglichen.

### **5.1.3 Gestaltung der Fokusgruppe SPPC-Teams**

Zur Vorbereitung der Fokusgruppen mit den Mitarbeitenden der SPPC-Teams wurde auf Grundlage einschlägiger Literatur zur Durchführung von Fokusgruppen in Realist Evaluation (Teeling et al., 2022; Manzano, 2022; Greenhalgh et al., 2015) und Nutzung von Fallvignetten im Rahmen dieser Datenerhebung (Aldamman et al., 2024; Martin et al., 2025) ein halbstrukturierter Leitfaden für die methodische als auch inhaltliche Gestaltung der Fokusgruppen erstellt. Ziel der Fokusgruppen war es, zentrale Aspekte zur Umsetzung des Programms für die Evaluation zu erfassen, die die Wirkung und damit das Outcome der Familien als Empfänger:innen der Versorgung beeinflussen könne.

Als eröffnender und strukturierender Einstieg wurde eine fiktive, abstrakte Fallvignette präsentiert, welche wesentliche Elemente des Action Models, d. h. Maßnahmenpakete und Interventionen des

Programms enthielt. Diese Vignette erfüllte im Sinne des „Teacher-Learner-Prinzips“ (Manzano, 2016) eine doppelte Funktion: Einerseits vermittelte sie den Teilnehmenden ein grundlegendes Verständnis der zugrunde liegenden Programmtheorie, andererseits diente sie der konzeptuellen Fokussierung, indem die Sichtweise der Mitarbeitenden auf den Evaluationsgegenstand fokussiert und dieser theoretisch weiterentwickelt werden konnte.

Anschließend wurden für jedes Maßnahmenpaket des spezialisierten Versorgungsprogramms drei zentrale Fragen mit Fokus auf die Umsetzung gestellt:

- Wird das Programm wie vorgesehen umgesetzt?
- Wie wird das spezialisierte pädiatrische Palliative Care -Programm in der Praxis tatsächlich umgesetzt?
- Welche Faktoren beeinflussen die Umsetzung des Programms?

Diese Leitfragen dienten dazu, spezifische Aspekte, insbesondere zum Kontext des Programms, aber auch zu den Wirkmechanismen und den Outcomes zu identifizieren, präzisieren oder in Frage zu stellen. Die fokussierten Nachfragen wurden so gestaltet, dass sie eine differenzierte Reflexion über die Umsetzung und Wirkung des Programms ermöglichten. Dabei orientierten sich die Fragen an den Prinzipien der Realist Evaluation und zielten darauf ab, subjektive Erfahrungen mit konkreten Umsetzungspraxen in Beziehung zu zentralen Elementen der Programmtheorie zu setzen. Die Nachfragen waren bewusst so formuliert, dass sie zum Abgleich zwischen theoretischer Annahme und realer Versorgungspraxis anregen. Durch Formulierungen wie „Werden die Maßnahmen wirklich so umgesetzt?“ oder „Wie werden sie tatsächlich umgesetzt?“ wurde gezielt zur kritischen Einschätzung der Umsetzung eingeladen. Gleichzeitig wurde durch Fragen wie „Welche Maßnahmen werden nicht umgesetzt – und warum?“ eine Öffnung für Abweichungen und Barrieren geschaffen, die die intendierte Umsetzung beeinflussen. Um die Perspektive der Teilnehmenden auf die Wirkung der Versorgung zu erschließen, wurden Fragen zum Erleben von möglichen Auswirkungen auf betroffene Kinder und Familien integriert, z. B. „Was denken Sie, inwiefern wirkt sich das auf die Betroffenen aus?“. Zudem zielten die Nachfragen darauf ab förderliche Bedingungen für die Umsetzung sichtbar zu machen, sowohl auf individueller Ebene („Was erleichtert die situationsangepasste Umsetzung?“) als auch mit Blick auf strukturelle Rahmenbedingungen wie Organisation und Infrastruktur. In diesem Zusammenhang wurden auch hypothetische oder zukunftsgerichtete Fragen gestellt, etwa „Was würden Sie brauchen, um die Maßnahmen besser umsetzen zu können?“ oder „Warum würden Sie genau das ändern und welchen Einfluss hätte es auf die Familie?“.

Um die reflexive Auseinandersetzung mit dem komplexen Programm für die Teilnehmenden der Fokusgruppen zusätzlich zu unterstützen, wurde das Programm mit seinen Maßnahmenpaketen grafisch aufbereitet und in unterschiedlichen Darstellungsformen visualisiert. Ergänzend kamen prägnante Zitate aus dem Datenmaterial für die Entwicklung der initialen Programmtheorie zum Einsatz, um zentrale Elemente der Programmtheorie anschaulich zu vermitteln. Diese Kombination aus visueller Darstellung und textlicher Illusion diente der besseren Nachvollziehbarkeit der Fragestellungen und sollte zugleich Impulse für Reflexion, Anschlussfragen und neue Perspektiven eröffnen.

Ergänzend wurde ein standardisiertes Erhebungsblatt entwickelt, um soziodemografische und berufsbezogene Angaben der Teilnehmer:innen zu erfassen (z. B. Berufsgruppe, Berufserfahrung). Dies sollte die Einordnung der Aussagen in Bezug auf die jeweiligen Perspektiven innerhalb der SPPC-Teams ermöglichen.

#### **5.1.4 Ethische Aspekte der Evaluation**

Da persönliche Interviews mit Eltern im Kontext der Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen durchgeführt wurden, erforderte dies ein Höchstmaß an Sensibilität, weshalb forschungsethische Fragen aufgeworfen und reflektiert werden mussten.

Im Vorfeld der Rekrutierung und Datenerhebung wurde zur Sicherstellung der ethischen Unbedenklichkeit am 18.04.2024 ein Antrag bei der Ethikkommission der Universität Wien eingereicht (Bearbeitungsnummer 01162). Im Rahmen des Antrags wurden folgende Dokumente zur Prüfung vorgelegt: eine Beschreibung des Forschungsvorhabens, der Fragebogen für die schriftliche Befragung der Familien, der Interviewleitfaden für die Einzelinterviews mit Familien sowie das Informationsschreiben und die Einverständniserklärung für teilnehmende Familien. Zur Prüfung eingereicht wurde ausschließlich die Forschung mit betroffenen Familien, da es sich hierbei um eine besonders schutzbedürftige, vulnerable Personengruppe handelt. Am 11.06.2024 sprach die Ethikkommission der Universität Wien einen positiven Bescheid aus, dass kein ethischer Einwand gegen die Durchführung der Studie besteht. Die Teilnahme der Mitarbeitenden des LK Mödling wurde von der Niederösterreichischen Landesgesundheitsagentur auf Unbedenklichkeit geprüft und das Einverständnis am 28.02.2024 erteilt.

Um die Einwilligungsfähigkeit der Teilnehmenden zu gewährleisten, wurden sie beim Erstkontakt schriftlich und vor dem Interview mündlich über das Ziel der Forschung und ihre Rolle, den genauen Ablauf des Interviews und die anschließende pseudonymisierte Datenauswertung informiert. Es wurde darauf geachtet, den Kontakt zu den Forschenden niedrigschwellig zu halten, indem bei

Fragen oder Unklarheiten eine Kontaktaufnahme per Telefon oder E-Mail ermöglicht wurde. Da die Autonomie der Teilnehmenden stets gewahrt werden sollte, wurde im Rahmen der Gespräche die Freiwilligkeit der Teilnahme betont. Anschließend wurde eine schriftliche Einverständniserklärung in Form eines "Informed Consent" eingeholt. Bereits bei der Erstellung des Interviewleitfadens und des Fragebogens wurde auf eine taktvolle und sensible Frageformulierung geachtet. Darüber hinaus wurden die Befragten darauf aufmerksam gemacht, dass sie ihre Teilnahme an der Studie bzw. an dem Interview jederzeit ohne Angabe von Gründen abbrechen konnten. Um auf mögliche emotionale Ereignisse, die durch das Interview ausgelöst werden, reagieren zu können, wurden Kontaktdaten für zielgruppenspezifische psychologische Hilfen zur Verfügung gestellt, wie z. B. das AKUTteam Niederösterreich, die Telefonseelsorge Österreich und die Sorgenhotline Wien des Psychosozialen Dienst Wien.

Die Daten der schriftlichen Befragung waren vollständig anonymisiert. Dennoch wurden Maßnahmen zum Datenschutz ergriffen. Die Teilnehmenden erhielten gemeinsam mit der schriftlichen Befragung einen verschließbaren, vorfrankierten und bereits adressierten Umschlag, so dass sie möglichst zeitnah nach Beantwortung der schriftlichen Befragung diese selbstständig in den Umschlag geben und diesen verschließen sowie an das Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien senden können. Teilnehmende, die sich für das Ausfüllen des Online-Fragebogens entscheiden, waren durch die sichere Server-Infrastruktur von SoSci Survey® (z. B. SSL-Verschlüsselung, minimale Aufzeichnung von Nutzungsdaten, keine Cookies) geschützt. Die Fragebögen der schriftlichen Befragung wurden nur von den beteiligten Forscher:innen ausgewertet, am Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien verwahrt und werden nach Projektende und Publikation vollständig vernichtet. In den Transkripten der Interviews, den Analyseaufzeichnungen, sowie in allen anderen Texten, Berichten oder Publikationen werden sämtliche personenbezogenen Daten, die Rückschluss auf die interviewten Personen ermöglichen, pseudonymisiert, z. B. Namen, Adressen, Ortsangaben etc.

Die realen Namen der Untersuchungspersonen sind nur den Forscher:innen bekannt und werden in einer separaten Liste (Codeliste) festgehalten, welche sicher aufbewahrt wird, um sie vor unbefugtem Zugriff zu schützen. Der Personenbezug kann nur durch die projektverantwortlichen Personen wiederhergestellt werden. Die Codelisten wurden passwortgeschützt und getrennt von den Audiodateien und Transkripten aufbewahrt.

## 5.2 Datenerhebung

Die Datenerhebung erfolgte mittels standardisierter schriftlicher Befragungen (Familien und SPPC-Teams), Einzelinterviews mit Familien und Fokusgruppen mit Mitarbeitenden der spezialisierten Versorgung.

### 5.2.1 Familien

Als direkt an der Versorgung Beteiligte gehörten Familien, die die Angebote in Anspruch nahmen, zur Hauptzielgruppe der Evaluation. Der Samplingprozess, der Feldzugang und die Rekrutierung sowie Entwicklungs- und Durchführungsprozedere für die schriftliche Befragung und Interview mit Familien sind nachfolgend dargelegt.

#### 5.2.1.1 Sampling

Die Gesamtpopulation an in Anspruch nehmenden Familien stellte die quantitative Datenerhebung vor stichprobenbezogene Herausforderungen. In Abbildung 7 ist die Anzahl der betreuten Patient:innen pro Versorgungsstruktur in Niederösterreich angeführt. In der SPPC gehen die Betreuung zu Hause und stationäre Aufenthalte oft ineinander über oder wechseln sich ab. Sehr häufig sind auch mehrere Dienste gleichzeitig bei den Familien tätig (z. B. KI-JU-PALL und HoKi NÖ) (Dachverband Hospiz Österreich, 2021). Die Patient:innenzahlen können deshalb nicht zu einer Gesamtzahl summiert werden. Um möglichst viele Familien zu erreichen, wurde mit einer Rekrutierungszeit von etwa sechs Monaten gerechnet, da dies auch in anderen Studien zu SPPC beschrieben wurde (Groh, Borasio, et al., 2013; Groh, Vyhnaek, Feddersen, Führer, & Borasio, 2013; Vollenbroich et al., 2012). Plötzliche gesundheitliche Verschlechterung der betreuten KJJE war für die Rekrutierung bzw. die Zu- oder Absage an der Teilnahme ein Unsicherheitsfaktor.

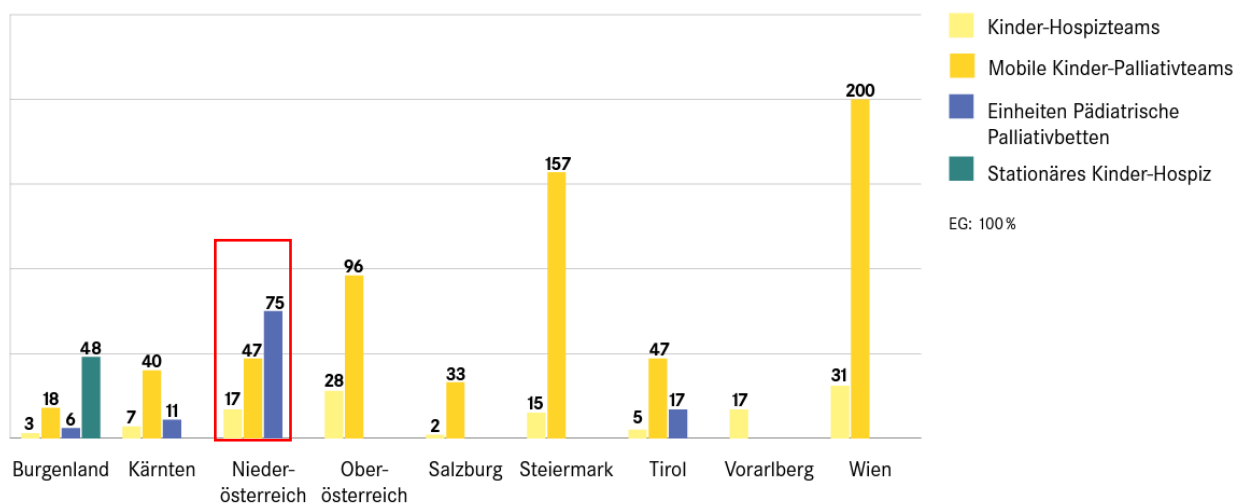


Abbildung 7: Anzahl der betreuten Patient:innen (Mehrfachnennungen) (Dachverband Hospiz Österreich, 2021)

Bei der Fragebogenerhebung bei den Familien wurde eine Vollerhebung angestrebt. Es sollte pro KJJE ein Fragebogen an die betroffene Familie ausgegeben werden. Für die teilnehmenden Familien wurden folgende **Einschlusskriterien** (für Befragung und Einzelinterviews) definiert:

- Familien, die aktuell oder seit 2021 mindestens 1 Angebot der SPPC benötig(t)en
- Eltern/Hauptbezugsperson leben/lebt mit KJJE in einem Haushalt
- Ausreichendes deutsches Sprachverständnis, um Fragen im Interview/Fragebogen beantworten zu können bzw. der Möglichkeit einer Übersetzung

Ausgeschlossen wurden Familien bei denen sich die KJJE in einer akuten oder lebensbedrohlichen Situation („Krise“) befinden und wenn es sich um pränatale oder perinatale Todesfälle handelte.

### **5.2.1.2 Feldzugang und Rekrutierung**

Der Zugang zu den Familien und zu den Mitarbeitenden der SPPC-Teams erfolgte über die betreffenden Organisationen KI-JU-PALL (MoKi NÖ), HoKi NÖ und LK Mödling, vornehmlich über die Leitungspersonen. Im Zuge der Programmtheorieentwicklung wurde der Zugang durch den NÖGUS unterstützt, der den Kontakt seitens des Projektteams ankündigte und bei der Kontaktaufnahme zu den Organisationen behilflich war. Auf ausgewählte Kontakte wurde für das Evaluationsprojekt entsprechend der definierten Arbeitspakete zurückgegriffen.

Die Rekrutierung der Familien erfolgte durch die Leitungspersonen oder Koordinatorinnen der jeweiligen Teams (HoKi NÖ, KI-JU-PALL, LK Mödling) im *Zeitraum Juni bis Dezember 2024*.

Um einen reibungslosen Ablauf zu ermöglichen, fand am 27.05.2024 ein persönliches Treffen in Form einer „Schulung“ mit den Rekruterinnen statt. Die Vorgehensweise der Rekrutierung ist in Abbildung 8 dargestellt und veranschaulicht zudem die Koordination zwischen den spezialisierten Teams und dem Forschungsteam im Rahmen der Rekrutierung.

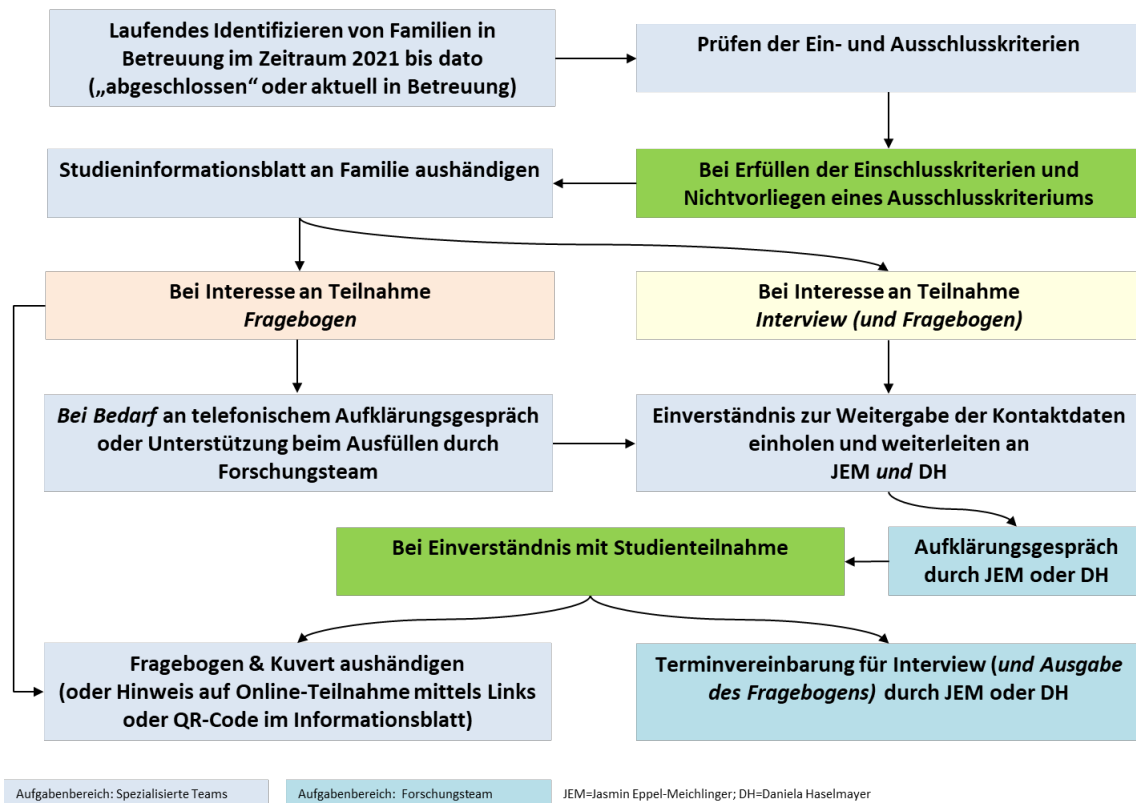


Abbildung 8: Rekrutierung Familien

Für die Rekrutierung wurden „Sets“, vorfrankierte Umschläge zum Aushändigen bzw. Versenden an die Familien vorbereitet. Diese beinhalteten das Informationsschreiben für die Teilnahme an der Evaluation sowie Einverständniserklärung und den Fragebogen. Hierbei wurden zwei Rekrutierungspfade verfolgt, um Familien zu erreichen:

**Pfad 1:** Die zuständige Rekruterin sendete den Familien, die aktuell nicht (mehr) in Betreuung waren per Post die Studienunterlagen zu (die Familien wurden vorab telefonisch kontaktiert). In den versendeten A4-sKurverts, die bereits mit einer Briefmarke versehen waren, waren alle relevanten Unterlagen enthalten. Die Rekruterinnen ergänzten aus datenschutzrechtlichen Gründen die Adresse der Familie. Die Familie erhielt das Kuvert per Post, las das Informationsschreiben, füllte den Fragebogen online via QR-Code oder analog in Papierform aus und sendete diesen im beigefügten A5 Kuvert (mit der Adresse des Instituts für Pflegewissenschaft Wien inkl. Briefmarke) ab. Bei Interesse für ein Interview sollten sich die Familien beim Forschungsteam melden.

**Pfad 2:** Die Rekruterinnen gaben das Informationsschreiben über die Studie an derzeit in Betreuung stehende Familien beim nächsten Kontakt aus. Wenn Interesse zur Teilnahme mittels Papier-Fragebogen bestand, erhielten sie persönlich den Fragebogen mit einem A5 Rücksendekuvert (mit der Adresse des Instituts für Pflegewissenschaft Wien inkl. Briefmarke). Bei Interesse für ein Interview sollten sich die Familien direkt beim Projektteam melden.

Da Familien teilweise von mehreren Versorgungsstrukturen gleichzeitig oder abwechselnd betreut werden (z.B. HoKi NÖ und KI-JU-PALL), haben sich die Rekrutinnen der jeweiligen Teams intern abgesprochen, um mehrfache Anfragen bei den gleichen Familien zu vermeiden.

**Pfad 3:** Da sich die aktive Kontaktaufnahme durch die Familien beim Forschungsteam für die Teilnahme an einem Interview als nicht praktikabel erwies, fragten die Rekruterinnen die Familien telefonisch oder persönlich, ob Interesse an der Teilnahme an einem Interview bestand. Bei bestehendem Interesse holten sie ihr Einverständnis für die Weitergabe ihrer Kontaktdaten ein und übermittelten diese vertraulich an das Forschungsteam, das umgehend mit ihnen telefonisch in Verbindung trat, um die Teilnahme am Interview zu fixieren. Dieses Vorgehen erwies sich als besonders erfolgreich, da bereits im Juli eine Liste mit 36 Familien mit Interesse an der Teilnahme an einem Interview beim Forschungsteam auflag (HoKi NÖ = 8, MOKI/KIPUPALL = 8, LK Mödling = 20).

### **5.2.1.3 Standardisierte schriftliche Befragung Familien**

Die Erhebung war online als auch in Papierversion möglich, wobei die Papierversion bevorzugt wurde (40 Papier, 8 online). Nachfolgend ist dargestellt, welche Instrumente im Rahmen der schriftlichen Befragung der Familien zur Anwendung kamen.

#### *Soziodemografische Daten*

Hier wurden einerseits Informationen in Bezug auf das Action Model der Programmtheorie (Alter der Zielpopulation, diagnostische Charakteristiken der Zielpopulation, Inanspruchnahme der Programm-Implementierer:innen, Familienstruktur der Zielpopulation) als auch sonstige soziodemografische Daten (z.B. Inanspruchnahme Pflegegeld, Pflegestufe, soziale Unterstützung) mittels 38 selbst konzipierter Fragen bzw. Items erhoben.

#### *Fachliche Kompetenz*

Diese wurde aus Familienperspektive mit einem selbst konzipierten Item auf einer 5-Punkt-Likertskala von *stimme gar nicht zu* bis *stimme voll zu* erfasst.

#### *Personzentrierung & Familienzentrierung*

Die Erfahrungen der Familie in Bezug auf die Personzentrierung des SPPC-Teams wurde mit dem Person-Centred Practice Inventory – Family/Friends (PCPI-F) aus der Perspektive von an- und zugehörigen Personen erhoben (Wallner et al., 2024). Dabei handelt es sich um ein Instrument in deutscher Sprache mit 33 Items und 5-Punkt-Likertskala (*Stimme gar nicht zu* bis *stimme voll zu*).

#### *Wirkung und Mechanismen (Wirkstränge)*

Informationen zu den Wirksträngen, welche nicht bereits im PCPI-F abgefragt wurden, wurden – wie

weiter oben beschrieben – mit insgesamt 11 ergänzten, selbst konzipierten Items auf einer 5-Punkt-Likertskala von *stimme gar nicht zu* bis *stimme voll zu* erhoben.

#### *Mediatoren Familien-Homöostase, Familien-Resilienz und Empowerment*

Alle drei Mediatoren wurden mit jeweils einer spezifischen Subskala des FACETS-OF-PPC (Pelke, Wager, Claus, Stening, et al., 2021; Pelke, Wager, Claus, Zernikow, & Reuther, 2021) auf einer 6-Punkt-Likertskala von *stimme überhaupt nicht zu* bis *stimme voll zu* erfasst. Der Mediator Familien-Homöostase (Normalität, Kind sein, Alltag) wurde mit der fünf Items umfassenden Subskala *Normalcy*, der Mediator Familien-Resilienz mit der drei Items beinhaltenden Subskala *Krankheitsbewältigung* und der Mediator Empowerment mit der ebenfalls aus drei Items bestehenden Subskala *Handlungskompetenz* erhoben. Das Instrument liegt in deutscher Sprache vor und ist psychometrisch getestet. So konnte die Konstruktvalidität für alle Dimensionen mit akzeptablen Fit-Indizes und die interne Konsistenz (Normalcy: McDonalds  $\omega \geq 0,8$ ; Krankheitsbewältigung: McDonalds  $\omega \geq 0,7$ ; Handlungskompetenz: McDonalds  $\omega \geq 0,7$ ) von gut bis ausreichend bestätigt werden.

#### **5.2.1.1 Interviews Familien**

Die Interviews wurden von zwei Personen aus dem Forschungsteam geführt. Die interessierten Familien wurden telefonisch kontaktiert, das Interesse an der Teilnahme nochmals erfragt, es wurden Informationen zum Ablauf gegeben und ein Termin für das Interview vereinbart. Die Interviews fanden je nach Präferenz der Interviewpartner:innen persönlich bei ihnen zu Hause oder online, z. B. via MS Teams, statt.

Nach dem Einholen des schriftlichen und mündlichen Einverständnisses zum Interview (inkl. Audioaufnahme) wurden soziodemografischen Daten erhoben: (Verwandtschaftliche) Beziehung zum Kind, Alter der bzw. des Interviewteilernehmer:in, Familienstand, Wohnsituation, ob es Geschwisterkinder gibt, Anzahl der Personen im gemeinsamen Haushalt, Berufstätigkeit, höchste abgeschlossene Ausbildung, Alter des Kindes, das die SPPC benötigte, Diagnose des Kindes, Inanspruchnahme von Versorgungsangeboten inkl. Dauer.

Da es sich bei den Teilnehmenden um Eltern bzw. Hauptbezugspersonen von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensbedrohlichen und lebenslimitierenden Erkrankungen handelte, die von ihren Erfahrungen mit einer spezialisierten pädiatrischen Palliative Care Versorgung berichteten, konnte nicht ausgeschlossen werden, dass bei der Teilnahme an den Interviews Unannehmlichkeiten für sie entstehen. Das aktive Ansprechen im Interview konnte unter Umständen emotionale Belastungen, innere Konflikte oder schlimmstenfalls eine Krise auslösen.

Um dem vorzubeugen, wurde besonders behutsam vorgegangen um dem Wohlbefinden der Teilnehmenden Vorrang einzuräumen, z. B. in dem im Interview Pausen angeboten, Themen, die Unbehagen auslösten, nicht weiterverfolgt wurden sowie das Gespräch pausiert wurde. Die Interviewerinnen, Jasmin Eppel-Meichlinger und Daniela Haselmayer, waren ausgebildete diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegerinnen und haben Erfahrung im Umgang mit Menschen in krisenhaften Situationen (z. B. im onkologischen Kontext). Dies ermöglichte situativ angepasst einen Rollenwechsel zu vollziehen, wenn es die Situation erforderte.

Die Forschenden hinterließen ihre Kontaktdaten und boten diese nicht nur für Rückfragen, sondern auch für allgemeine Gespräche im Anschluss an das Interview an. Die freiwillige Teilnahme sowie die Möglichkeit, das Interview jederzeit abzubrechen, trugen zusätzlich zur Prävention emotionaler Belastungen bei.

Im Anschluss an jedes Interview erstellten die Interviewenden zeitnah eine reflexive Zusammenfassung. Diese diente dazu, bei der späteren Datenanalyse einen ersten Überblick über zentrale Aspekte im Interview zu gewinnen, die in die Auswertung einfließen konnten.

## **5.2.2 SPPC-Teams**

Da Mitarbeitende der SPPC-Teams unmittelbar an der Umsetzung der spezialisierten Versorgungsangebote beteiligt waren, gehörten auch sie zur Hauptzielgruppe der Evaluation. Der Samplingprozess, der Feldzugang und die Rekrutierung sowie Entwicklungs- und Durchführungsprozedere für die schriftliche Befragung und Fokusgruppen mit Mitarbeitenden der SPPC-Teams sind nachfolgend dargelegt

### **5.2.2.1 Sampling**

#### Fragebogen

Im Rahmen einer Vollerhebung sollten alle Mitarbeitenden in die standardisierte schriftliche Befragung miteinbezogen werden, die zum Zeitpunkt der Evaluation in den drei zentralen Strukturen der spezialisierten Versorgung tätig waren: KI-JU-PALL, HoKi NÖ sowie die pädiatrischen Palliativbetten am LK Mödling. Dies umfasste sowohl Fachpersonen und Ehrenamtliche in der direkten Versorgung als auch koordinierende und leitende Mitarbeitende. Die Zielgruppe sollte sich aus verschiedenen Berufsgruppen zusammensetzen, d. h. Pflegefachpersonen, Ärzt:innen, Therapeut:innen sowie Leitungspersonen, die in unterschiedlicher Weise mit der Betreuung, Begleitung oder Behandlung der betroffenen Familien betraut waren.

Vor diesem Hintergrund wurden folgende **Einschlusskriterien** formuliert:

- Personen, die in der Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen wesentlich involviert waren
- Personen, die in der direkten Pflege/Begleitung/Behandlung bei der betroffenen Familie waren
- [Für die Teilnahme an der Fokusgruppe: idealerweise Personen mit Zusatzausbildung in Palliative Care]

#### Fokusgruppe

Ziel war es, insbesondere operative Erfahrungen, Herausforderungen und Einschätzungen im Versorgungsalltag frei von hierarchischen Einflussfaktoren zu erfassen. Der Ausschluss von Führungskräften sollte verhindern, dass sich Teilnehmende in ihrer Meinungsäußerung gehemmt fühlen und somit die Erhebung möglichst authentischer, differenzierter und kritischer Perspektiven unterstützen. Im Gegensatz zur schriftlichen Befragung waren Leitungspersonen von der Teilnahme an der Fokusgruppe ausgeschlossen, um eine offene und vertrauensvolle Gesprächsatmosphäre für die Mitarbeitenden der spezialisierten Versorgungsteams zu fördern.

#### **5.2.2.2 Feldzugang und Rekrutierung**

Der Zugang zu den Mitarbeiter:innen der SPPC-Teams erfolgte über die jeweiligen Leitungspersonen von KI-JU-PALL (MoKi NÖ), HoKi NÖ und LK Mödling. Für die schriftliche Befragung wurde anschließend vom Forschungsteam per E-Mail ein Link, der zum online-basierten Fragebogen führte, an die koordinierenden Personen geschickt. Diese leiteten ihn intern an die Mitarbeiter:innen der SPPC-Teams weiter. Die Rekrutierung und Koordination für die Teilnahme an den Fokusgruppeninterviews erfolgte ebenfalls intern innerhalb der SPPC-Teams durch persönliche Anfragen und Gespräche seitens der Leitungspersonen. Mit dem Einverständnis der Teilnehmenden leiteten diese die Kontaktdaten an das Forschungsteam weiter.

#### **5.2.2.1 Standardisierte schriftliche Befragung SPPC-Teams**

Die Befragung wurde von 15.11.24 bis 15.12.24 online via SoSci Survey® durchgeführt. Mittels des Fragebogens wurden Fragen zur personenzentrierten Haltung und zum personenzentrierten Handeln, zur Resilienz sowie Voraussetzungen zur Umsetzung des Programms (z. B. Wissen/Kompetenz) erhoben.

Nachfolgend ist dargestellt, welche Instrumente im Rahmen der schriftlichen Befragung der Familien zur Anwendung kamen.

#### *Soziodemografische Daten*

Hier wurden, ähnlich wie bei den Familien, Informationen in Bezug auf das Action Model der

Programmtheorie (Weiterbildung in der Pädiatrischen Palliative Care, Teilnahme an Supervision und Fallbesprechungen) sowie soziodemografische Daten (z. B. Alter, Geschlecht, Berufsgruppe, Berufsjahre,) mittels 77 selbst entwickelter Items erhoben.

#### *Kompetenz*

Die Kompetenz der SPPC-Teams wurde mit der 16 Items umfassenden *Multidisciplinary End-of-Life Knowledge Scale* (MELKS) auf einer 5-Punkt-Likertskala von *stimme überhaupt nicht zu* bis *stimme sehr zu* erfasst (Lazenby et al., 2012). Nach Bestätigung der Augenscheinvalidität und einem Prätest zeigte sich in einer initialen Pilottesting, dass die MELKS kongruent mit international anerkannten Kriterien hinsichtlich der Kompetenz unterschiedlich tätiger Disziplinen in der Palliative Care ist.

#### *Resilienz*

Die Resilienz oder auch „subjektive Stressbewältigungskompetenz“ der SPPC-Teammitglieder wurde mit der 10 Items umfassenden deutschen Version der *Connor-Davidson Resilience Scale* (CD-RISC10) auf einer 5-Punkt-Likertskala von *überhaupt nicht wahr* bis *fast immer wahr* erhoben. Das Instrument zeigte adäquate psychometrische Eigenschaften (Campbell-Sills & Stein, 2007) und kam bisher im deutschsprachigen Raum mehrfach zum Einsatz.

#### *Personzentrierung & Familienzentrierung*

Die Personzentrierung aus Perspektive des SPPC-Teams wurde mit der deutschen Version des *Person-Centred Practice Inventory – Staff* (PCPI-S) erhoben, welcher eine gute Konstruktvalidität und exzellente interne Konsistenz (Cronbachs Alpha > 0,9) aufweist (Weis et al., 2020). Nach Kürzung des Instruments verblieben 52 von ursprünglich 61 Items, welche auf einer 5-Punkt-Likertskala (*Stimme gar nicht zu* bis *stimme voll zu*) zu beantworten waren.

### **5.2.2.2 Fokusgruppeninterviews SPPC-Teams**

Die Fokusgruppeninterviews wurden mit Personen aus allen drei Versorgungsstrukturen geführt. Damit war das Ziel verbunden, die Zusammenarbeit untereinander, die Übergänge zwischen den Versorgungsstrukturen sowie hinderliche bzw. förderliche Faktoren aus verschiedenen Perspektiven zu erheben. Es fanden insgesamt zwei Fokusgruppen am 22.07.2024 und am 06.08.2024 statt. Beide Fokusgruppen fanden in einem Besprechungsraum am LK Mödling statt. Zwei Personen des Forschungsteam führten die Fokusgruppen. Eine Person moderierte die Interviews, während die andere Notizen machte und die Gesprächsdynamik beobachtete. Die Interviews wurden digital aufgenommen.

## **5.3 Datenauswertung**

Die Auswertung der Daten aus den schriftlichen Befragungen der Fragebögen erfolgt vorrangig mit Methoden der deskriptiven Statistik, insbesondere Häufigkeitsauszählung und Mittelwertbildung.

Die Datenauswertung der Einzel- und Fokusgruppeninterviews erfolgt nach Transkription unter Verwendung kodierender und kategorisierender Verfahren der qualitativen Forschung und unter Zuhilfenahme eines QDA-Programms (Programm zur Analyse qualitativer Daten).

### **5.3.1 Standardisierte schriftliche Befragung Familien & SPPC-Teams**

Die Auswertung quantitativer Daten erfolgte mit IBM® SPSS® Statistics. 10% der Fragebögen wurden doppelt eingegeben. Die Eingabe-Fehlerrate lag unter 1%. Soziodemografische Charakteristiken der Teilnehmenden wurden mittels deskriptiver Verfahren (Häufigkeiten, Mittelwerte) ausgewertet. Die Items der verwendeten Skalen wurden entsprechend vorliegender Instruktionen von Originalautor:innen zu Teil- und Gesamtskalen zusammengefasst und der Mittelwert (M) inklusive Standardabweichung (SD) berechnet. Zur Bildung der Mittelwerte von Summenwerten wurden nur die Antworten von Befragten berücksichtigt, bei denen der Datensatz in Bezug auf die jeweilige Teil- oder Gesamtskala vollständig war. Es wurde hierbei keine Imputation fehlender Werte vorgenommen. Die fehlenden Werte wurden bei Betrachtung des Datensatzes als MAR (Missing at random) und MCAR (Missing completely at random) eingestuft.

### **5.3.2 Interviews Familien & Fokusgruppen SPPC-Teams**

Die Datenauswertung der Einzel- und Fokusgruppeninterviews erfolgte nach einer Transkription unter Verwendung kodierender und kategorisierender Verfahren der qualitativen Forschung und unter Zuhilfenahme eines QDA-Programms (Programm zur Analyse qualitativer Daten).

Die Analyse orientierte sich an der explizit formulierten Programmtheorie, die die Grundlage für die Evaluation darstellte. Dabei diente sie als strukturierendes Kodierschema für die Analyse. Zunächst wurden die einzelnen Interviews und Fokusgruppeninterviews detailliert entsprechend der unterschiedlichen Perspektiven ausgewertet und anschließend zu einem größeren Ganzen (Zielgruppen, Umsetzung Programm) miteinander in Beziehung gesetzt, um die Forschungsfragen zur Wirkung und Umsetzung zu beantworten. Dabei wurden die Daten vor dem Hintergrund der zugrundeliegenden Programmtheorie nach Themen analysiert. Die Kodierung der Daten konzentrierte sich auf die Identifizierung von bestätigenden, erweiternden oder widersprüchlichen Berichten darüber, wie die Ergebnismuster durch Mechanismen und Kontext geformt werden. Dabei wurde deduktiv-induktiv vorgegangen, das bedeutet, dass Codes einerseits aus der bestehenden

Programmtheorie und andererseits aus neuen Erkenntnissen des empirischen Materials entwickelt wurden. Dies ermöglichte die Entwicklung eines tieferen Verständnisses über die Wirkweise und das Outcome des Programms und seiner kontextuellen Einflussfaktoren.

### 5.3.3 Integration: Befragung & Interviews/Fokusgruppen

Im Rahmen der Evaluation wurden Joint Displays verwendet, um die Integration der qualitativen und quantitativen Daten zu erleichtern. Ein Joint Display ist eine visuelle oder tabellarische Darstellung, die es ermöglicht, Ergebnisse aus beiden Datensätzen nebeneinander darzustellen und miteinander in Beziehung zu setzen. Diese Methode unterstützte die Identifikation von Übereinstimmungen (dargestellt als ✓), Unterschieden (dargestellt als !) oder ergänzenden Erkenntnissen (dargestellt als ☀) zwischen beiden Ansätzen mit der zugrunde liegenden Programmtheorie. Im vorliegenden Bericht wurden die quantitativen Ergebnisse (statistische Analysen der standardisierten schriftlichen Befragungen) und die qualitativen Erkenntnisse (anhand von Zitaten und Kategorien) in einer Tabelle zusammengeführt, um eine ganzheitliche Interpretation der Daten zu ermöglichen und die Forschungsfragen umfassend zu beantworten. Zeigten sich Unterschiede zwischen den empirischen (quantitativen oder qualitativen) Ergebnissen und/oder der Programmtheorie, wurden diese im Rahmen der Ergebnisintegration aufgegriffen und unter Einbezug weiterer Daten interpretiert. Die daraus abgeleiteten Interpretationen bildeten eine Grundlage sowohl für die Beantwortung der Fragestellungen als auch für eine mögliche Revision der Programmtheorie. Der beispielhafte Ausschnitt aus einem der vorliegenden Joint Displays soll diese Logik verdeutlichen:

Initiales Change Model	Dimensionen	Ergebnisse der Befragung	Zitate aus den Interviews mit Familien/Fokusgruppen mit Fachpersonen	Vergleich und Ergebnisintegration
Kontext (Voraussetzungen/ Bedingungen)	Vertrauen und Partnerschaft zwischen Familie/Kind und Mitarbeiter:innen	✓	<p>✓</p> <p>„Da geht es ums Zwischenmenschliche hauptsächlich natürlich in der Situation [...] Ich glaube, das, was es so besonders macht, ist einfach dieser persönliche Zugang“ (Familie 21, Abs. 120)</p> <p>!</p> <p>„Es hat halt dann nicht so gut gepasst und dann haben wir das abgebrochen nach drei Monaten. Aber sie hat mir eh viel geholfen und ja aber halt so hat es nicht gepasst. Es hat die Chemie halt einfach nicht so gestimmt.“ (Familie 14, Abs. 105)</p>	Beim Einstieg in das Programm ist eine gelingende Interaktionsbasis zwischen Familien Teams als Voraussetzung notwendig. Diese ermöglicht, dass langfristig Vertrauen und Partnerschaft entstehen kann, weil Familien dann die Fachpersonen in ihrem zuhause „aufnehmen“ und diese „hineinlassen“.

Tabelle 1: Beispielhafter Auszug des Joint Displays zur Ergebnisintegration

- ✓ Parameter bzw. Indikatoren, bei denen die Ergebnisse im Sinne der Programmziele erreicht wurden oder eine Zielerfüllung nahelegen
- ! Parameter bzw. Indikatoren, die auf eine nicht erreichte Zielerfüllung oder einen Entwicklungsbedarf hinweisen

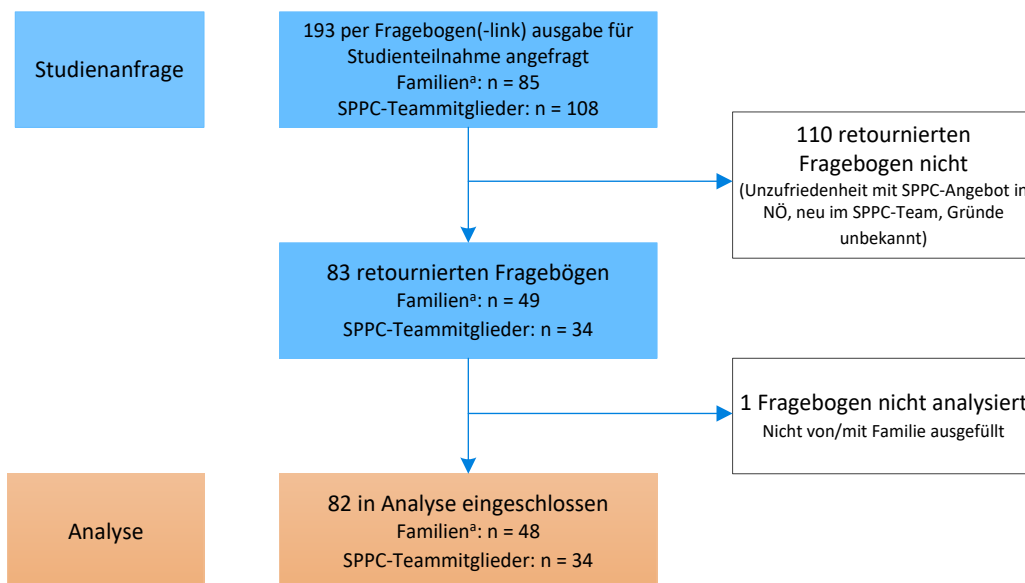
Die Joint Displays vor dem Hintergrund des Action- und Change Models der Programmtheorie befinden sich im Anhang.

## 6 Ergebnisse der Evaluation

Die Ergebnisse der Evaluation sind zunächst nach den unterschiedlichen Datenquellen dargestellt. Es werden zuerst die Ergebnisse der standardisierten schriftlichen Befragung für Familien und SPPC-Teams erläutert. Anschließend werden die Ergebnisse der Interviews mit Familien und Fokusgruppen mit Fachpersonen zusammengefasst.

### 6.1 Standardisierte schriftliche Befragung

Im Rahmen der standardisierten schriftlichen Befragung konnten 48 von Familien und 34 von Mitarbeitenden der SPPC-Teams ausgefüllte Fragebögen in die Analyse miteingeschlossen werden. Der Verlauf von der Rekrutierung bis zur Auswertung ist schematisch in Abbildung 8 als Flussdiagramm dargestellt.



<sup>a</sup> Hauptbezugspersonen von Kindern mit speziellen Bedarf für Hospiz- und Palliativversorgung  
SPPC = Spezialisierte Pädiatrische Palliative Care; NÖ = Niederösterreich

Abbildung 9: Verlauf der Befragung und Anzahl eingeschlossener Fragebögen

### 6.1.1 Familien

Bei der schriftlichen Befragung der in Anspruch nehmenden Familien (N = 48) wurde die Wirkung des Programms auf der Ebene von *Patient Reported Experience Measures* (PREMs) erhoben. Mittels PREMs (*Patient Reported Experience Measures*) wurden Informationen über die Sicht der Patient:innen bzw. Familien hinsichtlich ihrer Erfahrungen in Bezug auf die spezialisierte Versorgung gesammelt.

#### 6.1.1.1 Charakteristika der Teilnehmenden

An der Evaluation nahmen Familien mit Kindern im Alter bis 26 Jahre teil, wobei das durchschnittliche Alter 10 Jahre war. Jungen und Mädchen waren gleichermaßen vertreten. Etwa die Hälfte der betroffenen Kinder bezog zum Zeitpunkt der Befragung Pflegegeld. Die nachfolgende Tabelle 1 gibt einen detaillierten Überblick über die Merkmale der Kinder der teilnehmenden Familien.

<b>Charakteristiken der Kinder (N = 48)</b>	
Alter; <i>M (SD); R (min – max)</i>	9,99 (7,36); 26 (0 – 26)
Geschlecht; % (n)	
Weiblich	45,8 (22)
Männlich	54,2 (26)
Divers/inter/offen/keine Angabe	0,00 (0)
Pflegegeld;	
Bezug; % (n)	93,6 (44)
Dauer (Jahre); <i>M (SD); R (min – max)</i>	7,93 (6,22); 20,5 (0,50 – 21,0)
Stufe 1; % (n)	0,00 (0)
Stufe 2; % (n)	2,30 (1)
Stufe 3; % (n)	7,00 (3)
Stufe 4; % (n)	9,30 (4)
Stufe 5; % (n)	2,30 (1)
Stufe 6; % (n)	9,30 (4)
Stufe 7; % (n)	69,8 (30)
Mehraufwendungen vollständig abgedeckt; % (n)	40,0 (17)
Mehraufwendungen teilweise abgedeckt; % (n)	52,4 (22)
Mehraufwendungen kaum abgedeckt; % (n)	7,10 (3)
Informelle Betreuung; % (n)	81,3 (39)
Familienmitglieder; % (n); <i>Mdn</i> <sub>Anzahl</sub> (IQA)	94,9 (37); 2,00 (1,00; 2,50)
Freund:innen, Bekannte; % (n); <i>Mdn</i> <sub>Anzahl</sub> (IQA)	23,1 (7); 1,00 (1,00; 3,00)
verbringen Zeit mit Kind <sup>b</sup> ; <i>Mdn</i> (IQA)	3,00 (2,00; 4,00)
praktische pflegerische Tätigkeiten <sup>b</sup> ; <i>Mdn</i> (IQA)	3,00 (1,00; 4,00)
springen im Notfall ein <sup>b</sup> ; <i>Mdn</i> (IQA)	3,00 (2,00; 3,00)
organisatorische Tätigkeiten <sup>b</sup> ; <i>Mdn</i> (IQA)	1,00 (0,00; 2,00)
finanzieller Beitrag <sup>b</sup> ; <i>Mdn</i> (IQA)	2,00 (0,00; 3,00)

Tabelle 2: Charakteristiken der Kinder

*n* = Anzahl Responder; *M* = Mittelwert; *SD* = Standardabweichung; *R* = Spannweite (Minimum – Maximum); *Mdn* = Median; IQA = Interquartilabstand (1. Quartile/25; 3. Quartile/75);

<sup>a</sup> entsprechend der Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT)

<sup>b</sup> Werte von 0 = nie bis 4 = sehr häufig

Die befragten Bezugspersonen waren mehrheitlich Mütter. In Bezug auf den Familienstand und die Bildungsabschlüsse zeigte sich, dass ein hoher Anteil der Hauptzugspersonen verheiratet war und ein höheres Bildungsniveau aufwies. Tabelle 2 gibt Einsicht in die zentralen Merkmale der teilnehmenden Hauptbezugspersonen und die Inanspruchnahme der verschiedenen Angebote der spezialisierten Versorgung.

<b>Charakteristiken der teilnehmenden Hauptbezugspersonen<sup>a</sup> (N = 48)</b>	
Alter; <i>M</i> ( <i>SD</i> ); <i>R</i> (min – max)	41,7 (8,99); 37 (25 – 62)
Geschlecht; % ( <i>n</i> )	
Weiblich	93,8 (45)
Männlich	6,30 (3)
Divers	0,00 (0)
Familienstand; % ( <i>n</i> )	
Ledig	6,30 (3)
verheiratet/verpartnert/in Lebensgemeinschaft	83,3 (40)
geschieden/getrennt	10,4 (5)
verwitwet	0,00 (0)
Familienverhältnis zum Kind; % ( <i>n</i> )	
Mutter	93,8 (45)
Vater	6,30 (3)
Andere	0,00 (0)
Gemeinsamer Haushalt mit Kind; % ( <i>n</i> )	93,8 (45)
Haushaltsgröße; <i>Mdn</i> ( <i>IQA</i> )	4,00 (2,00; 5,00)
Weitere Kinder der Hauptbezugspersonen, im gemeinsamen Haushalt mit Kind lebend; % ( <i>n</i> )	75,0 (36)
Anzahl weitere Kinder; <i>Mdn</i> ( <i>IQA</i> )	1,00 (1,00; 2,00)
unter 18 Jahre; <i>Mdn</i> ( <i>IQA</i> )	1,00 (0,00; 1,25)
unter 18 Jahre und in Versorgung Kind involviert; <i>Mdn</i> ( <i>IQA</i> )	0,00 (0,00; 1,00)
Höchste abgeschlossene Ausbildung; % ( <i>n</i> )	
Pflichtschule	4,30 (2)
Lehre/Berufsschule	28,3 (13)
Berufsbildende mittlere Schule ohne Matura	13,0 (6)
Berufsbildende/Allgemeinbildende höhere Schule mit Matura	8,70 (4)
Hochschulabschluss	45,7 (21)
Erwerbstätigkeit; % ( <i>n</i> )	
Vollzeit erwerbstätig	8,50 (4)
Teilzeit erwerbstätig	40,4 (19)
Nicht erwerbstätig	51,1 (24)
Vollständig eingeschränkt wegen Versorgung Kind; % ( <i>n</i> )	43,2 (16)
Teilweise eingeschränkt wegen Versorgung Kind; % ( <i>n</i> ); <i>M</i> <sub>wstd.</sub> ( <i>SD</i> ); <i>R</i> (min – max) <sup>a</sup>	37,8 (14); 19,6 (7,98); 24 (10,0 – 34,0)
Nicht eingeschränkt wegen Versorgung Kind; % ( <i>n</i> )	18,9 (7)
Soziale Unterstützung Gesamtscore (MSPSS) <sup>b</sup> ; <i>M</i> ( <i>SD</i> )	13,6 (4,11)
Person, die da ist <sup>c</sup> ; <i>Mdn</i> ( <i>IQA</i> )	4,00 (3,00; 4,00)
Emotionale Unterstützung durch Familie <sup>c</sup> ; <i>Mdn</i> ( <i>IQA</i> )	3,00 (2,00; 4,00)
Familie hält zusammen <sup>c</sup> ; <i>Mdn</i> ( <i>IQA</i> )	4,00 (3,00; 5,00)
Bei Problemen auf Freund:innen verlassen <sup>c</sup> ; <i>Mdn</i> ( <i>IQA</i> )	3,00 (2,00; 4,00)
Spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung ist nicht bekannt; % ( <i>n</i> )	
MOKI	4,3 (2)
HoKi NÖ	44,7 (21)
Kinderpalliativbettenstation LK Mödling	35,6 (16)

### Charakteristiken der teilnehmenden Hauptbezugspersonen<sup>a</sup> (N = 48)

Kinderpalliativambulanz LK Mödling	38,6 (17)
ist bekannt und wurde noch nicht in Anspruch genommen; % (n)	
MOKI	17,0 (8)
HoKi NÖ	34,0 (16)
Kinderpalliativbettenstation LK Mödling	28,9 (13)
Kinderpalliativambulanz LK Mödling	25,9 (11)
wurde in Anspruch genommen; % (n)	
MOKI	78,7 (37)
HoKi NÖ	21,3 (10)
Kinderpalliativbettenstation LK Mödling	35,6 (16)
Kinderpalliativambulanz LK Mödling	36,4 (16)
Inanspruchnahme Dauer in Jahren (erste bis letzte); M (SD); R (min – max)	4,73 (5,25); 19,9 (0,08 – 20,0)
Spezialisierte Entlastungsangebote	
ist nicht bekannt; % (n)	
Hilde-Umdasch-Haus	71,7 (33)
Sterntalerhof	25,5 (12)
Kinderburg Rappottenstein	64,4 (29)
Therapiehof Regenbogental	71,1 (32)
Pflege- und Förderzentrum Perchtoldsdorf	68,2(30)
ist bekannt und wurde noch nicht in Anspruch genommen; % (n)	
Hilde-Umdasch-Haus	17,4 (8)
Sterntalerhof	51,1 (24)
Kinderburg Rappottenstein	33,3 (15)
Therapiehof Regenbogental	24,4 (11)
Pflege- und Förderzentrum Perchtoldsdorf	15,9 (7)
wurde in Anspruch genommen; % (n)	
Hilde-Umdasch-Haus	10,9 (5)
Sterntalerhof	23,4 (11)
Kinderburg Rappottenstein	2,2 (1)
Therapiehof Regenbogental	4,4 (2)
Pflege- und Förderzentrum Perchtoldsdorf	15,9 (7)
weitere Entlastungsangebote wurden in Anspruch genommen <sup>d</sup> ; % (n)	38,6 (17)

Tabelle 3: Charakteristiken der teilnehmenden Hauptbezugspersonen

n = Anzahl Responder; M = Mittelwert; SD = Standardabweichung; R = Spannweite (Minimum – Maximum); Mdn = Median; IQA = Interquartilabstand (1. Quartile/25; 3. Quartile/75);

MSPSS = Multidimensional Scale of Perceived Social Support; MOKI = Mobiles Kinder- und Jugend-Palliativteam; HOKI NÖ = Kinderhospizteam Niederösterreich; LK = Landeskrankenhaus

<sup>a</sup> Werte in eingeschränkten Wochenstunden angegeben

<sup>a</sup> Hauptbezugsperson = die befragte Person

<sup>b</sup> Short Version bestehend aus jeweils zwei Items der Dimensionen A und B der MSPSS; Werte reichen von 1 bis 20; höhere Werte indizieren eine höhere soziale Unterstützung

<sup>c</sup> Werte von 1 = trifft gar nicht zu bis 5 = trifft voll zu

<sup>d</sup> angegeben wurden: Ambulatorium Sonnenschein St. Pölten; Cardo, Intensivpflegestation Ulm; Ferien ohne Handicap; Friedolina; Kinderhospiz Netz; Frühförderung HABIT; Frühförderung; Lebenshilfe; Frühe Hilfen; No-Tube Graz; Kokon Bad Erlach; Waberl; Lichtblickhof Wien; Malteser Care; persönliche Assistenz; Verein KiB; Reha Wilhering; Reha Kids; Chance Bad Radkersburg; Verein Momo

#### 6.1.1.2 Ergebnisse der Befragung

Die Einschätzungen der Familien zeigten insgesamt ein positives Bild der spezialisierten pädiatrischen Palliativversorgung. Die Befragungen belegen eine hohe fachliche Kompetenz der Mitarbeitenden sowie ein ausgeprägtes person- und familienzentriertes Handeln (M = 4,68; SD =

0,59). So erzielten die Skalen des PCPI-F (Person-Centred Practice Inventory – Family/Friends), sowohl in Bezug auf Eltern als auch auf Kinder durchgängig hohe Werte in allen Subskalen, insbesondere im Bereich „professionell sorgend präsent sein“ (für die Kinderperspektive:  $M = 4,64$ ;  $SD = 0,39$ ) und „mit Werten & Überzeugungen arbeiten“ (aus Elternsicht:  $M = 4,67$ ;  $SD = 0,49$ ). Auch zentrale Wirkmechanismen der Versorgung, wie „Fürsprache und Bestärkung in der Entscheidungsfindung“ ( $M = 4,09$ ;  $SD = 1,01$ ) oder die „Fähigkeit, belastende Situationen auszuhalten“ ( $M = 4,38$ ;  $SD = 0,87$ ) wurden positiv bewertet. Die Familien fühlten sich gehört, respektiert und unterstützt, was sich unter anderem in hohen Werten zur Authentizität und gemeinsamen Entscheidungsfindung widerspiegelt. Das Outcome „Hoffnung und Zuversicht“ ( $M = 4,57$ ;  $SD = 1,21$ ) wurde ebenfalls sehr positiv eingeschätzt. Dennoch zeigten sich Abweichungen bei der „gemeinsamen Entscheidungsfindung“ für die Kinderperspektive ( $M = 3,86$ ;  $SD = 1,28$ ), wo sich die Werte im mittleren Bereich befanden. Dies lässt sich dadurch erklären, dass die Hauptbezugspersonen bzw. Eltern von den Fachpersonen als Fürsprecher:innen und Expert:innen für die Kinder wahrgenommen wurden. Gleichzeitig waren sie jedoch teilweise damit überfordert und wollten in gewissen Fällen Verantwortung abgeben. Diese Ergebnisse wurden sowohl aus den qualitativen als auch den quantitativen Daten deutlich. Ein weiterer Umstand, der die gemeinsame Entscheidungsfindung aus Perspektive der Kinder erschweren könnte, ist der vorliegende Gesundheitszustand und Entwicklungsstand des Kindes, der den Einbezug der Kinder in vielen Fällen erschwert oder unmöglich macht.

Etwas gering fielen die Einschätzungen zur Familienhomöostase ( $M = 3,82$ ;  $SD = 1,32$ ) und zur Familienresilienz ( $M = 4,57$ ;  $SD = 1,21$ ) aus, die beide im mittleren Bereich lagen. Dies könnte darauf hindeuten, dass der Aufbau von Alltagsnormalität und innerfamiliärer Stabilität trotz der positiven Versorgungserfahrung eine bleibende Herausforderung darstellt.

Die nachfolgende Tabelle gibt einen Überblick über die Ergebnisse der schriftlichen Befragung der Familien und zeigt die Einschätzungen zu den Wirkweisen und Outcomes der spezialisierten Versorgung gesamthaft.

Ergebnisse: Schriftliche Befragung Familien (N = 48)		Einschätzung <sup>c</sup>
<b>CHANGE MODEL/VORAUSSETZUNG WIRKUNG</b>		
<b>SPPC-Team = kompetent</b>		
Einzel-score-Mittelwert ERGÄNZTES ITEM/Mitarbeiter:innen in Pflege/Betreuung/Behandlung fachlich kompetent; M (SD); n = 47	4,68 (0,59)	✓
<b>SPPC-Team = personenzentriert/familienorientiert</b>		
Gesamtmittelwerte PCPI-F.Ang <sup>g</sup> ; M (SD); n = 47	4,52 (0,53)	✓
Gesamtsummenscore PCPI-F.Ang <sup>h</sup> ; M (SD); n = 42	86,7 (8,55)	✓
Teilscore-Mittelwerte Werte & Überzeugungen PCPI-F.Ang <sup>g</sup> ; M (SD); n = 47	4,67 (0,49)	✓
Teilscore-Summenwerte Werte & Überzeugungen PCPI-F.Ang <sup>h</sup> ; M (SD); n = 47	18,7 (1,95)	✓
Teilscore-Mittelwerte Gemeinsame Entscheidungen PCPI-F.Ang <sup>g</sup> ; M (SD); n = 47	4,38 (0,71)	✓
Teilscore-Summenwerte Gemeinsame Entscheidungen PCPI-F.Ang <sup>h</sup> ; M (SD); n = 45	17,7 (2,48)	✓
Teilscore-Mittelwerte Authentizität PCPI-F.Ang <sup>g</sup> ; M (SD); n = 47	4,44 (0,65)	✓
Teilscore-Summenwerte Authentizität PCPI-F.Ang <sup>m</sup> ; M (SD); n = 44	22,5 (2,95)	✓
Teilscore-Mittelwerte Professionell sorgend präsent PCPI-F.Ang <sup>g</sup> ; M (SD); n = 47	4,62 (0,54)	✓
Teilscore-Summenwerte Professionell sorgend präsent PCPI-F.Ang <sup>n</sup> ; M (SD); n = 45	14,0 (1,40)	✓
Teilscore-Mittelwerte Ganzheitliches Arbeiten PCPI-F.Ang <sup>g</sup> ; M (SD); n = 47	4,54 (0,60)	✓
Teilscore-Summenwerte Ganzheitliches Arbeiten PCPI-F.Ang <sup>n</sup> ; M (SD); n = 47	13,6 (1,79)	✓
Gesamtmittelwerte PCPI-F.Kind <sup>g</sup> ; M (SD); n = 46	4,54 (0,45)	✓
Gesamtsummenscore PCPI-F.Kind <sup>o</sup> ; M (SD); n = 22	58,2 (6,32)	✓
Teilscore-Mittelwerte Werte & Überzeugungen PCPI-F.Kind <sup>g</sup> ; M (SD); n = 43	4,57 (0,51)	✓
Teilscore-Summenwerte Werte & Überzeugungen PCPI-F.Kind <sup>n</sup> ; M (SD); n = 24	13,3 (1,60)	✓
Einzel-score-Mittelwert Gemeinsame Entscheidungen PCPI-F.Kind <sup>g</sup> ; M (SD); n = 26	3,86 (1,28)	~
Teilscore-Mittelwerte Authentizität PCPI-F.Kind <sup>g</sup> ; M (SD); n = 37	4,48 (0,56)	✓
Teilscore-Summenwerte Authentizität PCPI-F.Kind <sup>n</sup> ; M (SD); n = 23	13,2 (1,86)	✓
Teilscore-Mittelwerte Professionell sorgend präsent PCPI-F.Kind <sup>g</sup> ; M (SD); n = 46	4,64 (0,39)	✓
Teilscore-Summenwerte Professionell sorgend präsent PCPI-F.Kind <sup>n</sup> ; M (SD); n = 42	14,0 (1,13)	✓
Teilscore-Mittelwerte Ganzheitliches Arbeiten PCPI-F.Kind <sup>g</sup> ; M (SD); n = 46	4,53 (0,55)	✓
Teilscore-Summenwerte Ganzheitliches Arbeiten PCPI-F.Kind <sup>n</sup> ; M (SD); n = 42	13,6 (1,67)	✓
<b>CHANGE MODEL/MEDIATOREN</b>		
<b>Familienhomöostase (Normalität, Kind sein, Alltag)</b>		
Teilscore-Mittelwerte FACETS/Normalcy <sup>r</sup> ; M (SD); n = 48	3,82 (1,32)	✗
Teilscore-Summenwerte FACETS/Normalcy <sup>s</sup> ; M (SD); n = 45	18,6 (6,55)	~
<b>Familienresilienz (Kohärenzgefühl, Hoffnung, Coping)</b>		
Teilscore-Mittelwerte FACETS/Krankheitsbewältigung <sup>t</sup> ; M (SD); n = 48	4,57 (1,21)	~
Teilscore-Summenwerte FACETS/Krankheitsbewältigung <sup>t</sup> ; M (SD); n = 46	13,5 (3,58)	~
<b>Empowerment (Wissen, Selbstwirksamkeitsüberzeugung)</b>		
Teilscore-Mittelwerte FACETS/Handlungskompetenz <sup>u</sup> ; M (SD); n = 48	5,17 (0,72)	✓
Teilscore-Summenwerte FACETS/Handlungskompetenz <sup>u</sup> ; M (SD); n = 46	15,5 (2,20)	✓
<b>CHANGE MODEL/WIRKUNG - MECHANISMEN</b>		
<b>Respekt für die familiäre Situation<sup>u</sup></b>		

Ergebnisse: Schriftliche Befragung Familien (N = 48)		Einschätzung <sup>c</sup>
Teilscore-Mittelwerte Werte & Überzeugungen PCPIF-F.Ang <sup>g</sup> ; M (SD); n = 47	4,67 (0,49)	✓
Teilscore-Summenwerte Werte & Überzeugungen PCPI-F.Ang <sup>l</sup> ; M (SD); n = 47	18,7 (1,95)	✓
Teilscore-Mittelwerte Werte & Überzeugungen PCPIF-F.Kind <sup>g</sup> ; M (SD); n = 43	4,57 (0,51)	✓
Teilscore-Summenwerte Werte & Überzeugungen PCPI-F.Kind <sup>n</sup> ; M (SD); n = 24	13,3 (1,60)	✓
Teilscore-Mittelwerte Gemeinsame Entscheidungen PCPI-F.Ang <sup>g</sup> ; M (SD); n = 47	4,38 (0,71)	✓
Teilscore-Summenwerte Gemeinsame Entscheidungen PCPI-F.Ang <sup>l</sup> ; M (SD); n = 45	17,7 (2,48)	✓
Einzelscore-Mittelwert Gemeinsame Entscheidungen PCPI-F.Kind <sup>g</sup> ; M (SD); n = 26	3,86 (1,28)	~
Teilscore-Mittelwerte Authentizität PCPI-F.Ang <sup>g</sup> ; M (SD); n = 47	4,44 (0,65)	✓
Teilscore-Summenwerte Authentizität PCPI-F.Ang <sup>m</sup> ; M (SD); n = 44	22,5 (2,95)	✓
Teilscore-Mittelwerte Authentizität PCPI-F.Kind <sup>g</sup> ; M (SD); n = 37	4,48 (0,56)	✓
Teilscore-Summenwerte Authentizität PCPI-F.Kind <sup>n</sup> ; M (SD); n = 23	13,2 (1,86)	✓
<b>Fürsprache/Bestärkung in Entscheidungsfindung</b>		
Teilscore-Mittelwerte ERGÄNZTE ITEMS/Fürsprache/Bestärkung Entscheidungsfindung <sup>g</sup> ; M (SD); n = 47	4,09 (1,01)	✓
Teilscore-Summenwerte ERGÄNZTE ITEMS/Fürsprache/Bestärkung Entscheidungsfindung <sup>a</sup> ; M (SD); n = 45	8,18 (2,02)	✓
<b>Fähigkeit Situation aushalten zu können</b>		
Einzelscore-Mittelwert ERGÄNZTES ITEM/Fähigkeit Situation aushalten zu können <sup>p</sup> ; M (SD); n = 47	4,38 (0,87)	✓
<b>Emotionale/r Einsatz/Beteiligung</b>		
Einzelscore-Mittelwert ERGÄNZTES ITEM/Emotionale/r Einsatz/Beteiligung; M (SD); n = 47	4,51 (0,78)	✓
<b>Care ist lebensweltlich ausgerichtet<sup>v</sup></b>		
<b>Möglichkeit des Todes wird anerkannt<sup>w</sup></b>		
<b>Schwerpunkt liegt auf Linderung von Leiden</b>		
Einzelscore-Mittelwert ERGÄNZTES ITEM/Schwerpunkt Linderung Leiden <sup>p</sup> ; M (SD); n = 44	4,91 (1,12)	✓
<b>Kind/Familie fühlen sich gehört/respektiert/unterstützt<sup>a</sup></b>		
Teilscore-Mittelwerte Werte & Überzeugungen PCPIF-F.Ang <sup>g</sup> ; M (SD); n = 47	4,67 (0,49)	✓
Teilscore-Summenwerte Werte & Überzeugungen PCPI-F.Ang <sup>l</sup> ; M (SD); n = 47	18,7 (1,95)	✓
Teilscore-Mittelwerte Werte & Überzeugungen PCPIF-F.Kind <sup>g</sup> ; M (SD); n = 43	4,57 (0,51)	✓
Teilscore-Summenwerte Werte & Überzeugungen PCPI-F.Kind <sup>n</sup> ; M (SD); n = 24	13,3 (1,60)	✓
Teilscore-Mittelwerte Gemeinsame Entscheidungen PCPI-F.Ang <sup>g</sup> ; M (SD); n = 47	4,38 (0,71)	✓
Teilscore-Summenwerte Gemeinsame Entscheidungen PCPI-F.Ang <sup>l</sup> ; M (SD); n = 45	17,7 (2,48)	✓
Einzelscore-Mittelwert Gemeinsame Entscheidungen PCPI-F.Kind <sup>g</sup> ; M (SD); n = 26	3,86 (1,28)	~
Teilscore-Mittelwerte Authentizität PCPI-F.Ang <sup>g</sup> ; M (SD); n = 47	4,44 (0,65)	✓
Teilscore-Summenwerte Authentizität PCPI-F.Ang <sup>n</sup> ; M (SD); n = 44	22,5 (2,95)	✓
Teilscore-Mittelwerte Authentizität PCPI-F.Kind <sup>g</sup> ; M (SD); n = 37	4,48 (0,56)	✓
Teilscore-Summenwerte Authentizität PCPI-F.Kind <sup>m</sup> ; M (SD); n = 23	13,2 (1,86)	✓
<b>Geteiltes Leid (shared emotional impact)<sup>x</sup></b>		
Teilscore-Mittelwerte Professionell sorgend präsent PCPI-F.Ang <sup>g</sup> ; M (SD); n = 47	4,62 (0,54)	✓
Teilscore-Summenwerte Professionell sorgend präsent PCPI-F.Ang <sup>n</sup> ; M (SD); n = 45	14,0 (1,40)	✓
Teilscore-Mittelwerte Professionell sorgend präsent PCPI-F.Kind <sup>g</sup> ; M (SD); n = 46	4,64 (0,39)	✓
Teilscore-Summenwerte Professionell sorgend präsent PCPI-F.Kind <sup>n</sup> ; M (SD); n = 42	14,0 (1,13)	✓

<b>Ergebnisse: Schriftliche Befragung Familien (N = 48)</b>		<b>Einschätzung<sup>c</sup></b>
Einzel-score-Mittelwert ERGÄNZTES ITEM/Fähigkeit Situation aushalten zu können <sup>g</sup> ; M (SD); n = 47	4,38 (0,87)	✓
Einzel-score-Mittelwert ERGÄNZTES ITEM/Emotionale/r Einsatz/Beteiligung <sup>g</sup> ; M (SD); n = 47	4,51 (0,78)	✓
<b>am bevorzugten/situativ passenden Ort sein</b>		
Einzel-score-Mittelwert ERGÄNZTES ITEM/am bevorzugten/situativ passenden Ort sein; M (SD); n = 47	4,38 (0,87)	✓
<b>Leiden ist reduziert</b>		
Einzel-score-Mittelwert ERGÄNZTES ITEM/Leiden ist reduziert <sup>g</sup> ; M (SD); n = 47	4,55 (1,59)	✓
<b>Familie ist entlastet</b>		
Einzel-score-Mittelwert ERGÄNZTES ITEM/Leiden ist reduziert <sup>g</sup> ; M (SD); n = 48	5,04 (1,13)	✓
<b>Hoffnung/Zuversicht ist entwickelt</b>		
Teilscore-Mittelwerte ERGÄNZTE ITEMS/Hoffnung/Zuversicht entwickelt <sup>g</sup> ; M (SD); n = 46	4,80 (1,21)	✓
Teilscore-Summenwerte ERGÄNZTE ITEMS/Hoffnung/Zuversicht entwickelt <sup>g, a</sup> ; M (SD); n = 46	9,61 (2,42)	✓
<b>Sterben/Tod thematisiert</b>		
Einzel-score-Mittelwert ERGÄNZTES ITEM/Leiden ist reduziert <sup>g</sup> ; M (SD); n = 40	4,57 (1,69)	✓
<b>CHANGE MODEL/WIRKUNG - WOHLBEFINDEN</b>		
<b>Physisch</b>		
<b>Psychisch</b>		
<b>Spirituell/existenzuell</b>		
<b>Sozial/Beziehung</b>		
	Schlussfolgerung je nach Ergebnissen	

Tabelle 4: Ergebnisse der schriftlichen Befragung Familien

n = Anzahl Responder; M = Mittelwert; SD = Standardabweichung; R = Spannweite (Minimum – Maximum);

SPPC = Spezialisierte Pädiatrische Palliative Care; PCPI-F = Person-Centered Practice Inventory – Family & Friends; FACETS-OF-PPC = Family-centered multidimensional outcome measure for pediatric palliative care;

<sup>c</sup> Für Skalen, bei denen keine Instruktionen (z.B. in Form eines Manuals) für die Interpretation der Ergebnisse durch die Studienautor:innen vorhanden waren, wurde für eine erste (ungefähre) Einschätzung der Ergebnisse, für jede Skala der Gesamtscore in drei gleiche Teile geteilt; Werte im unteren Drittel wurden als niedrige Variablenausprägung (= niedrig = **x**), Werte im mittleren Drittel als mittlere Variablenausprägung (= mittel = **~**) und Werte im oberen Drittel als hohe Variablenausprägung (= hoch = **✓**) ausgelegt, wobei höhere Werte generell auf positiveren Ergebnissen hindeuten.

<sup>g</sup> Werte von 1 = stimme gar nicht zu; 2 = stimme eher nicht zu; 3 = weder/noch; 4 = stimme eher zu; bis 5 = stimme voll zu

<sup>k</sup> Werte reichen von 19 bis 95; 19 bis 44 = niedrig; 45 bis 70 = mittel; 71 bis 95 = hoch; höhere Werte deuten auf eine höhere Personenzentrierung hin

<sup>l</sup> Werte reichen von 4 bis 20; 4 bis 9 = niedrig; 10 bis 15 = mittel; 16 bis 20 = hoch; höhere Werte deuten auf eine höhere Personenzentrierung hin

<sup>m</sup> Werte reichen von 5 bis 25; 5 bis 11 = niedrig; 12 bis 18 = mittel; 19 bis 25 = hoch; höhere Werte deuten auf eine höhere Personenzentrierung hin

<sup>n</sup> Werte reichen von 3 bis 15; 3 bis 7 = niedrig; 8 bis 11 = mittel; 12 bis 15 = hoch; höhere Werte deuten auf eine höhere Personenzentrierung hin

<sup>o</sup> Werte reichen von 13 bis 65; 13 bis 30 = niedrig; 31 bis 48 = mittel; 49 bis 65 = hoch; höhere Werte deuten auf eine höhere Personenzentrierung hin

<sup>p</sup> Werte reichen von 53 bis 265; 53 bis 123 = niedrig; 124 bis 194 = mittel; 195 bis 265 = hoch; höhere Werte deuten auf eine höhere Personenzentrierung hin

<sup>q</sup> Werte reichen von 2 bis 10; 2 bis 4 = niedrig; 5 bis 7 = mittel; 8 bis 10 = hoch; höhere Werte deuten auf positivere Ergebnisse hin

<sup>r</sup> Werte von 1 = stimme überhaupt nicht zu; 2 = stimme überwiegend nicht zu; 3 = stimme eher nicht zu; 4 = stimme eher zu; 5 = stimme überwiegend zu; 6 = stimme voll zu

<sup>s</sup> Werte reichen von 5 bis 30; 5 bis 13 = niedrig; 14 bis 22 = mittel; 23 bis 30 = hoch; höhere Werte deuten auf positivere Ergebnisse hin

<sup>t</sup> Werte reichen von 3 bis 18; 3 bis 8 = niedrig; 9 bis 14 = mittel; 15 bis 18 = hoch; höhere Werte deuten auf positivere Ergebnisse hin

<sup>u</sup> Hier wurde kein Item ergänzt, da bei der Durchsicht der CMOs der Eindruck entstand, dass dieses Outcome bereits durch andere verwendete Skalen (z.B. PCPI) abgedeckt ist. In einem Workshop des wissenschaftlichen Projektteams wurde in einem diskursiven Prozess konsensual beschlossen, dass in Bezug auf dieses Outcome indirekte Aussagen über drei Teilskalen des PCPI-F (mit Werten und Überzeugungen der Person arbeiten; gemeinsame Entscheidungen treffen; Authentizität leben und ermöglichen) gemacht werden können.

<sup>v</sup> In einem Workshop des wissenschaftlichen Projektteams wurde in einem diskursiven Prozess konsensual beschlossen, dass in Bezug auf dieses Outcome ausschließlich Aussagen aus den qualitativen Daten/Interviews herangezogen werden. Das Outcome ist mit dieser Datenquelle besser beurteilbar, da dieses mit äußerst individuellen Gegebenheiten, Maßnahmen und sonstigen Aspekten verknüpft ist.

<sup>w</sup> Dieses Outcome wurde mit Blick auf die soziodemografischen Daten und die qualitativen Interviews (Outcome ist für die Zielgruppe nicht relevant, da die Kinder oft jahrelang in Betreuung sind, der Tod zumeist nicht

unmittelbar bevorsteht; bei Hinzuziehung des SPPC-Teams wird zwar klar, dass das Kind an irgendeinem Punkt sterben wird, bis dahin ist jedoch zumeist noch eine jahrelange Betreuungsphase gegeben) aus dem Change Model entfernt und daher quantitativ nicht ausgewertet.

## 6.1.2 SPPC-Teams

Bei der Befragung der Mitarbeitenden SPPC-Teams wurden Fragen zur personenzentrierten Haltung und zum personenzentrierten Handeln, zur Resilienz sowie Voraussetzungen zur Umsetzung des Programms erhoben.

### 6.1.2.1 Charakteristika der Teilnehmenden

Es nahmen 34 Personen aus der spezialisierten Versorgung in Niederösterreich teil. Der Altersdurchschnitt lag bei 51 Jahren, die durchschnittliche Berufserfahrung betrug rund 17 Jahre. Die Mehrheit der Teilnehmenden war weiblich (85,3%) und überwiegend direkt in der Pflege, Betreuung, Behandlung oder Begleitung tätig (85,3%). Am häufigsten vertreten war die Berufsgruppe der diplomierten Gesundheits- und Krankenpflegepersonen mit Spezialisierung in der Kinder- und Jugendlichenpflege (32,4%). Bezüglich der Fort- und Weiterbildung hatten 47,1% einen Universitätslehrgang in Palliative Care für die Pädiatrie abgeschlossen. Weitere häufige genannte Qualifikationen waren Trauerbegleitung (23,4%) und Vertiefungslehrgänge in Palliative Care (23,5%). Am häufigsten vertreten waren Mitarbeitende der Versorgungsstruktur KI-JU-PALL (47,1%), gefolgt von HoKi NÖ (29,4%) und den Kinderpalliativbetten am Landeskrankenhaus Mödling (23,5%).

---

<b>Charakteristiken der Befragten der SPPC-Teams (N = 34)</b>	
Alter; <i>M (SD); R (min – max)</i>	50,5 (12,4); 46 (20-24)
Geschlecht; % ( <i>n = x</i> )	
weiblich	85,3 (29)
männlich	11,8 (4)
divers/inter/offen/keine Angabe	2,90 (1)
Familienstand; % ( <i>n = x</i> )	
ledig	18,2 (6)
verheiratet/verpartnert/in Lebensgemeinschaft	66,7 (22)
geschieden/getrennt	9,10 (3)
verwitwet	6,10 (2)
Berufsgruppen; % ( <i>n = x</i> )	
DGKP (allgemeine Gesundheits- und Krankenpflege)	14,7 (5)
DGKP (mit Spezialisierung Kinder- und Jugendlichenpflege)	32,4 (11)
Diplomierte Kinder-Krankenpfleger:in	8,80 (3)
Pflegefachassistenz	0,00 (0)
Pflegeassistent:in	0,00 (0)
Allgemeinmediziner:in	2,90 (1)
Facharzt/ärztin für Kinder- und Jugendheilkunde	5,90 (2)
anderer Facharzt/Fachärztin	0,00 (0)
Arzt/Ärztin in Ausbildung	0,00 (0)
Psychologin/Psychologe	0,00 (0)
Sozialarbeiter:in	2,90 (1)
Physiotherapeut:in	5,90 (2)
Diätologin/Diätologe	0,00 (0)
Logopäde/Logopädin	0,00 (0)
Ergotherapeut:in	0,00 (0)

## Charakteristiken der Befragten der SPPC-Teams (N = 34)

Seelsorger:in	0,00 (0)
Ehrenamtliche:r Mitarbeiter:in	23,5 (8)
andere <sup>a</sup>	2,90 (1)
Berufsjahre; <i>M (SD)</i> ; <i>R (min – max)</i>	16,9 (13,4); 39,5 (0,50 – 40,0)
Tätigkeit nach Versorgungsstrukturen; % ( <i>n</i> ); Wst. <i>M (SD)</i> ; <i>R (min – max)</i> ; Jahre <i>M (SD)</i> ; <i>R (min – max)</i> ;	
KI-JU-PALL	47,1 (16); 10,3 (9,34); 29 (1 – 30); 10,8 (6,26); 19 (1 – 20)
HoKi NÖ	29,4 (10); 8,81 (10,5); 29,5 (0,5 – 30); 3,80 (2,91); 7,5 (0,5 – 8)
Kinderpalliativbetten LK Mödling	23,5 (8); 35,6 (6,32); 15 (25 – 40); 5,81 (4,63); 13 (1 – 14)
Kinderpalliativambulanz LK Mödling	2,90 (1); 30,0 (0,00); 0 (30 – 30); 2 (0,00); 0 (2 – 2)
Pädiatrische Abteilung LK Mödling	5,9 (2); 32,5 (3,54); 5 (30 – 35); 26,5 (6,36); 9 (22 – 31)
Sonstige <sup>b</sup>	8,80 (3); 20,3 (19,5); 39 (1 – 40); 9,67 (10,8); 20 (2 – 22)
Karenz/freigestellt/beurlaubt/nicht berufstätigt/etc.	0,00 (0)
Personen in direkter Pflege/Betreuung/Behandlung/Begleitung; % ( <i>n = x</i> )	85,3 (29)
Personen mit Führungs-/Managementaufgaben; % ( <i>n = x</i> )	35,3 (12)
Fort- und Weiterbildungen; % ( <i>n = x</i> )	
Abgeschlossen	
Universitätslehrgang Palliative Care in der Pädiatrie	47,1 (16)
Basislehrgang/Level 1 Palliative Care	11,8 (4)
Vertiefungslehrgang/Level 2 Palliative Care	23,5 (8)
Masterlehrgang Palliative Care	14,7 (5)
Befähigungskurs ehrenamtliche:r Hospizbegleiter:in	26,5 (9)
Kombinationslehrgang (Befähigungskurs + ehrenamtliche Hospizbegleitung)	11,8 (4)
Spezialkurs zur Befähigung ehrenamtlich tätiger Kinder-Hospizbegleiter:innen	14,7 (5)
Weiterbildung in Trauerbegleitung	23,4 (11)
andere <sup>c</sup>	11,8 (4)
keine	14,7 (5)
Aktuell teilnehmend	
Universitätslehrgang Palliative Care in der Pädiatrie	5,90 (2)
Basislehrgang/Level 1 Palliative Care	0,00 (0)
Vertiefungslehrgang/Level 2 Palliative Care	5,90 (2)
Masterlehrgang Palliative Care	0,00 (0)
Befähigungskurs ehrenamtliche:r Hospizbegleiter:in	0,00 (0)
Kombinationslehrgang (Befähigungskurs + ehrenamtliche Hospizbegleitung)	2,90 (1)
Spezialkurs zur Befähigung ehrenamtlich tätiger Kinder-Hospizbegleiter:innen	0,00 (0)
Weiterbildung in Trauerbegleitung	11,8 (4)
andere	0,00 (0)
Keine	76,5 (26)
Interne Entlastungsangebote; % ( <i>n = x</i> )	
zur Verfügung	
Einzel-Supervision	41,2 (14)
Gruppen-Supervision	88,2 (30)

<b>Charakteristiken der Befragten der SPPC-Teams (N = 34)</b>	
weitere <sup>d</sup>	5,90 (2)
keine	8,80 (3)
regelmäßig genutzt	
Einzel-Supervision	9,70 (3)
Gruppen-Supervision	80,6 (25)
weitere <sup>e</sup>	6,50 (2)
keine	16,1 (5)
Fachliche Qualitätsentwicklungs-Angebote; % (n = x)	
zur Verfügung	
(Organisations-)übergreifende Fallbesprechungen	55,9 (19)
(Organisations-)interne Fallbesprechungen	76,5 (26)
Pädiatrische Vernetzungstreffen	50,0 (17)
weitere <sup>f</sup>	5,90 (2)
keine	2,90 (1)
regelmäßig genutzt	
(Organisations-)übergreifende Fallbesprechungen	51,5 (17)
(Organisations-)interne Fallbesprechungen	66,7 (22)
Pädiatrische Vernetzungstreffen	39,4 (13)
weitere	2,90 (1)
keine	15,2 (5)

*Tabelle 5: Charakteristiken der teilnehmenden Befragten SPPC-Teams*

*n* = Anzahl Responder; *M* = Mittelwert; *SD* = Standardabweichung; *R* = Spannweite (Minimum – Maximum);

NÖ = Niederösterreich; DGKP = Diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegeperson; Wst. = Wochenstunden; KI-JU-PALL = mobiles Kinder- und Jugend-Palliativteam; HoKi NÖ = Kinderhospizteam Niederösterreich; LK = Landeskrankenhaus

<sup>a</sup> Sozialpädagoge(in)

<sup>b</sup> Mobiles Palliativteam für Erwachsene; Mobiles Palliativteam in einem Landeskrankenhaus in NÖ; Elki-Stern Team

<sup>c</sup> Masterlehrgang Early Life Care; Lehrgang Palliative Care in Pädiatrie vor Akkreditierung; Schmerzmanagement in Pädiatrischer Palliativpflege; Spezialisierung in Palliativmedizin;

<sup>d</sup> fallbezogene Supervision; Intervention

<sup>e</sup> Intervention; Austausch mit Kollegen/Kolleginnen;

<sup>f</sup> Teamtreffen; Supervision; Fortbildungen; Kongresse

### **6.1.2.2 Ergebnisse der Befragung**

Die schriftliche Befragung der SPPC-Teams zeigte insgesamt ein positives Bild hinsichtlich der strukturellen, fachlichen und personzentrierten Voraussetzungen der Versorgungspraxis. So gaben über 80% der Befragten an, regelmäßig an *Supervisionen* und *Fallbesprechungen* teilzunehmen sowie mindestens eine *Weiterbildung in pädiatrischer Palliative Care* absolviert zu haben.

Die *fachliche Kompetenz* wurde anhand der MELKS-Skala eingeschätzt und zeigte durchgehend hohe Werte (*M* = 4,23; *SD* = 0,65), ebenso wie der Summenscore (*M* = 67,2, *SD* = 10,34). Auch die *Personzentrierung* wurde von den Teams hoch eingeschätzt, insbesondere in Hinblick auf *Werte, Überzeugungen, Authentizität und gemeinsame Entscheidungsprozesse*. Die entsprechenden Teilskalen des PCPI-Staff wiesen durchgehend hohe Mittelwerte von über 4,5 auf, was auf eine ausgeprägte Haltung personzentrierten Arbeitens hindeutet.

Hinsichtlich der *Resilienz* lagen die Gesamtsummenwerte im mittleren Bereich (*M* = 2,97; *SD* = 0,74; Summenscore: 29,7), was im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung tendenziell auf einen leicht

unterdurchschnittlichen Umgang mit Belastung hinweist. Die Gesamtskala umfasste unter anderem Items zu Widerstandsfähigkeit, Bewältigungsstrategien, Anpassungsfähigkeit sowie Flexibilität. Der Gesamtsummenwert könnte daher vor diesem Hintergrund auf strukturelle oder emotionale Herausforderungen im Arbeitsalltag der SPPC-Teams hinweisen.

Besonders hervorzuheben ist die hohe Bewertung in den Bereichen „*sich der Aufgabe verpflichtet fühlen*“ (M = 4,80; SD = 0,31) und „*entwickelte zwischenmenschliche Fähigkeit*“ (M = 4,70; SD = 0,38), die beide auf eine starke professionelle Identifikation und Beziehungsarbeit hinweisen. Ebenso wurde der *Kompetenzmix* (M = 4,31; SD = 0,60) und die *Arbeitsumgebung* (z. B. unterstützende Organisationsstrukturen: M = 4,43; SD = 0,64) positiv eingeschätzt.

**Zusammenfassend bestätigen die Ergebnisse eine hohe fachliche, personenzentrierte und strukturelle Qualität der spezialisierten Versorgung, gleichzeitig sind Hinweise auf eine mittelmäßig ausgeprägte Resilienz der Mitarbeitenden gegeben.**

Die nachfolgende Tabelle gibt einen Überblick über die Ergebnisse der schriftlichen Befragung der SPPC-Teams und zeigt die Einschätzungen zu Voraussetzungen und Umsetzung der spezialisierten Versorgung.

Ergebnisse: Schriftliche Befragung SPPC-Teams (N = 34)	Einschätzung <sup>c</sup>
<b>ACTION MODEL/PROGRAMM-IMPLEMENTIERER</b>	
<b>Weiterbildung in Pädiatrischer Palliative Care</b>	
Anteil <sup>d</sup> SPPC-Teammitglieder, die mindestens eine Ausbildung in Pädiatrischer Palliative Care abgeschlossen haben/derzeit besuchen	82,4 % (n = 28) ✓ (?)
<b>Teilnahme an Supervision</b>	
Anteil <sup>d</sup> SPPC-Teammitglieder, die regelmäßig mindestens ein Supervisions-Angebot <sup>e</sup> regelmäßig nutzen	83,9% (n = 26) ✓ (?)
<b>Teilnahme an Fallbesprechungen</b>	
Anteil <sup>d</sup> SPPC-Teammitglieder, die regelmäßig mindestens ein Fallbesprechungs-Angebot <sup>f</sup> regelmäßig nutzen	84,8% (n = 28) ✓ (?)
<b>CHANGE MODEL/VORAUSSETZUNG WIRKUNG</b>	
<b>SPPC-Team = kompetent</b>	
Gesamtmittelwerte MELKS <sup>g</sup> ; M (SD); n = 34	4,23 (0,65) ✓
Gesamtsummenscore MELKS <sup>h</sup> ; M (SD); n = 19	67,2 (10,34) ✓
<b>SPPC-Team = resilient</b>	
Gesamtmittelwerte CDRISC-10 <sup>i</sup> ; M (SD); n = 34	2,97 (0,74) ~
Gesamtsummenscore CDRISC-10 <sup>i</sup> ; M (SD); n = 34;	29,7 (7,39) ✗
Gesamtmittelwerte PCPI-F.Team <sup>g</sup> ; M (SD); n = 34	4,51 (0,32) ✓
Gesamtsummenscore PCPI-F.Team <sup>g</sup> ; M (SD); n = 31	239,2 (17,8) ✓
Teilscore-Mittelwerte <i>Fachliche Kompetenz</i> PCPI-Staff <sup>g</sup> ; M (SD); n = 34	4,52 (0,39) ✓
Teilscore-Summenwerte <i>Fachliche Kompetenz</i> PCPI-Staff <sup>g</sup> ; M (SD); n = 32	13,6 (1,22) ✓
Teilscore-Mittelwerte <i>entwickelte zwischenmenschliche Fähigkeiten</i> PCPI-Staff <sup>g</sup> ; M (SD); n = 34	4,70 (0,38) ✓
Teilscore-Summenwerte <i>entwickelte zwischenmenschliche Fähigkeiten</i> PCPI-Staff <sup>g</sup> ; M (SD); n = 34	18,8 (1,50) ✓
Teilscore-Mittelwerte <i>sich der Aufgabe verpflichtet fühlen</i> PCPI-Staff <sup>g</sup> ; M (SD); n = 33	4,80 (0,31) ✓
Teilscore-Summenwerte <i>sich der Aufgabe verpflichtet fühlen</i> PCPI-Staff <sup>g</sup> ; M (SD); n = 33	19,2 (1,24) ✓
Teilscore-Mittelwerte <i>sich selbst kennen</i> PCPI-Staff <sup>g</sup> ; M (SD); n = 33	4,60 (0,46) ✓
Teilscore-Summenwerte <i>sich selbst kennen</i> PCPI-Staff <sup>g</sup> ; M (SD); n = 33	13,8 (1,39) ✓
Teilscore-Mittelwerte <i>Klarheit über Werte und Überzeugungen</i> PCPI-Staff <sup>g</sup> ; M (SD); n = 33	4,12 (0,64) ✓
Teilscore-Summenwerte <i>Klarheit über Werte und Überzeugungen</i> PCPI-Staff <sup>g</sup> ; M (SD); n = 32	12,4 (1,93) ✓
Teilscore-Mittelwerte <i>angemessener Kompetenzmix</i> PCPI-Staff <sup>g</sup> ; M (SD); n = 34	4,31 (0,60) ✓
Teilscore-Summenwerte <i>angemessener Kompetenzmix</i> PCPI-Staff <sup>g</sup> ; M (SD); n = 32	12,8 (1,77) ✓
Teilscore-Mittelwerte <i>gemeinsame Entscheidungsprozesse</i> PCPI-Staff <sup>g</sup> ; M (SD); n = 34	4,17 (0,94) ✓
Teilscore-Summenwerte <i>gemeinsame Entscheidungsprozesse</i> PCPI-Staff <sup>g</sup> ; M (SD); n = 34	12,5 (2,82) ✓
Teilscore-Mittelwerte <i>wirkungsvolle Arbeitsbeziehungen</i> PCPI-Staff <sup>g</sup> ; M (SD); n = 34	4,50 (0,47) ✓
Teilscore-Summenwerte <i>wirkungsvolle Arbeitsbeziehungen</i> PCPI-Staff <sup>g</sup> ; M (SD); n = 34	13,5 (1,42) ✓
Teilscore-Mittelwerte <i>ausgleichende Machtverhältnisse</i> PCPI-Staff <sup>g</sup> ; M (SD); n = 34	4,30 (0,65) ✓
Teilscore-Summenwerte <i>ausgleichende Machtverhältnisse</i> PCPI-Staff <sup>g</sup> ; M (SD); n = 33	12,9 (1,96) ✓
Teilscore-Mittelwerte <i>Innovationspotential und Risikobereitschaft</i> PCPI-Staff <sup>g</sup> ; M (SD); n = 34	4,13 (0,72) ✓
Teilscore-Summenwerte <i>Innovationspotential und Risikobereitschaft</i> PCPI-Staff <sup>g</sup> ; M (SD); n = 34	12,4 (2,16) ✓
Einzel-score-Mittelwert <i>physische Umgebung</i> PCPI-Staff <sup>g</sup> ; M (SD); n = 34	4,06 (0,89) ✓
Teilscore-Mittelwerte <i>unterstützende Organisationsstrukturen</i> PCPI-Staff <sup>g</sup> ; M (SD); n = 34	4,43 (0,64) ✓
Teilscore-Summenwerte <i>unterstützende Organisationsstrukturen</i> PCPI-Staff <sup>g</sup> ; M (SD); n = 33	22,1 (3,20) ✓

Ergebnisse: Schriftliche Befragung SPPC-Teams (N = 34)		Einschätzung <sup>c</sup>
Teilscore-Mittelwerte mit Werten und Überzeugungen der Person arbeiten PCPI-Staff <sup>e</sup> ; M (SD); n = 34	4,82 (0,31)	✓
Teilscore-Summenwerte mit Werten und Überzeugungen der Person arbeiten PCPI-Staff <sup>e</sup> ; M (SD); n = 34	19,3 (1,24)	✓
Teilscore-Mittelwerte gemeinsame Entscheidungen treffen PCPI-Staff <sup>e</sup> ; M (SD); n = 34	4,53 (0,55)	✓
Teilscore-Summenwerte gemeinsame Entscheidungen treffen PCPI-Staff <sup>e</sup> ; M (SD); n = 34	13,6 (1,64)	✓
Teilscore-Mittelwerte Authentizität PCPI-Staff <sup>e</sup> ; M (SD); n = 34	4,80 (0,32)	✓
Teilscore-Summenwerte Authentizität PCPI-Staff <sup>e</sup> ; M (SD); n = 34	14,4 (0,95)	✓
Teilscore-Mittelwerte Professionell sorgend präsent PCPI-Staff <sup>e</sup> ; M (SD); n = 34	4,74 (0,41)	✓
Teilscore-Summenwerte Professionell sorgend präsent PCPI-Staff <sup>e</sup> ; M (SD); n = 34	9,47 (0,83)	✓
Teilscore-Mittelwerte Ganzheitliches Arbeiten PCPI-Staff <sup>e</sup> ; M (SD); n = 34	4,82 (0,32)	✓
Teilscore-Summenwerte Ganzheitliches Arbeiten PCPI-Staff <sup>e</sup> ; M (SD); n = 34	14,5 (0,96)	✓

Tabelle 6: Ergebnisse der Befragung SPPC-Teams

n = Anzahl Responder; M = Mittelwert; SD = Standardabweichung; R = Spannweite (Minimum – Maximum);

SPPC = Spezialisierte Pädiatrische Palliative Care; MELKS = Multidisciplinary end-of-life knowledge scale; CDRISC-10 = Connor-Davidson Resilience Scale – 10 Item Version; PCPI-F = Person-Centered Practice Inventory – Family & Friends

<sup>c</sup> Für Skalen, bei denen keine Instruktionen (z.B. in Form eines Manuals) für die Interpretation der Ergebnisse durch die Studienautor:innen vorhanden waren, wurde für eine erste (ungefähre) Einschätzung der Ergebnisse, für jede Skala der Gesamtscore in drei gleiche Teile geteilt; Werte im unteren Drittel wurden als niedrige Variablenausprägung (= niedrig = x), Werte im mittleren Drittel als mittlere Variablenausprägung (= mittel = ~) und Werte im oberen Drittel als hohe Variablenausprägung (= hoch = ✓) ausgelegt, wobei höhere Werte generell auf positiveren Ergebnissen hindeuten.

<sup>d</sup> Prozentanteile ab 80 Prozent wurden als sehr hoch (= ✓) eingestuft;

<sup>e</sup> Einzel-Supervision; Gruppensupervision; weitere (= Intervention)

<sup>f</sup> (Organisations-)übergreifende Fallbesprechungen; (organisations-)interne Fallbesprechungen; pädiatrische Vernetzungstreffen;

<sup>g</sup> Werte von 1 = stimme gar nicht zu; 2 = stimme eher nicht zu; 3 = weder/noch; 4 = stimme eher zu; bis 5 = stimme voll zu

<sup>h</sup> Werte reichen von 16 bis 80; 16 bis 38 = niedrig; 39 bis 59 = mittel; 60 bis 80 = hoch; höhere Werte deuten auf eine höhere fachliche Kompetenz hin;

<sup>i</sup> Werte von 0 = überhaupt nicht wahr; 1 = selten wahr; 2 = manchmal wahr; 3 = oft wahr; 4 = fast immer wahr

<sup>j</sup> Werte reichen von 0 bis 40; höhere Werten deuten auf eine höhere Resilienz hin; Resilienz-Werte in der US-Allgemeinbevölkerung lagen in Studien zwischen 32,1 und 31,8; Das 1. Quartil lag zwischen 0-29, das 2. Quartil zwischen 30 und 32, das 3. Quartil zwischen 33 und 36 und das 4. Quartil zwischen 37 und 40; Werte im 1. und 2. Quartil deuten auf Schwierigkeiten in der Stressbewältigung und der Erholung von Widrigkeiten hin;

<sup>l</sup> Werte reichen von 4 bis 20; 4 bis 9 = niedrig; 10 bis 15 = mittel; 16 bis 20 = hoch; höhere Werte deuten auf eine höhere Personzentrierung hin

<sup>m</sup> Werte reichen von 5 bis 25; 5 bis 11 = niedrig; 12 bis 18 = mittel; 19 bis 25 = hoch; höhere Werte deuten auf eine höhere Personzentrierung hin

<sup>n</sup> Werte reichen von 3 bis 15; 3 bis 7 = niedrig; 8 bis 11 = mittel; 12 bis 15 = hoch; höhere Werte deuten auf eine höhere Personzentrierung hin

<sup>p</sup> Werte reichen von 53 bis 265; 53 bis 123 = niedrig; 124 bis 194 = mittel; 195 bis 265 = hoch; höhere Werte deuten auf eine höhere Personzentrierung hin

<sup>q</sup> Werte reichen von 2 bis 10; 2 bis 4 = niedrig; 5 bis 7 = mittel; 8 bis 10 = hoch; höhere Werte deuten auf positivere Ergebnisse hin

## 6.2 Interviews Familien

Mittels qualitativer Einzelinterviews wurde die Erfahrung der Familie mit den SPPC-Angeboten erhoben. Weiters konnte dadurch in Erfahrung gebracht werden, welche Veränderungen Familien im Verlauf der Begleitung durch das SPPC-Team (Anpassungs- und Bewältigungsmechanismen und Outcome) durchmachen. Es wurde mit 21 Familien ein Interview geführt. Zwei Interviews wurden nicht in die Analyse miteinbezogen, da die Familien nur das LK Mödling für Kontrolluntersuchungen (auf der Station der Palliativ-Betten) nutzten und die SPPC Betreuung/mobile Kinderkrankenpflege in Wien bzw. im Burgenland in Anspruch nahmen. Es wurden somit 19 Interviews für die Datenanalyse herangezogen.

Je nach Präferenz wurden sieben Interviews online, z. B. über MS-Teams, und der Rest persönlich bei den Teilnehmenden zuhause geführt. Die Dauer der Interviews betrug zwischen 32 und 130 Minuten, mit einer durchschnittlichen Länge von 66 Minuten. Das gesamte Audiomaterial der Familieninterviews beläuft sich somit auf ca. 23 Stunden.

### 6.2.1 Charakteristika der Teilnehmenden

Die nachfolgende Tabelle gibt einen Überblick über zentrale demografische Merkmale der interviewten Eltern (N=21, 22 Personen insgesamt). Die überwiegende Mehrheit der Teilnehmenden war weiblich, verheiratet oder in einer Partnerschaft lebend und hatte einen höheren Bildungsabschluss.

<b>Charakteristika der Interviewpartner:innen (N= 21)</b>	
<b>Geschlecht</b>	Anzahl (bei einem Interview beide Eltern, daher 22 Personen)
Weiblich	19
Männlich	3
<b>Geschlecht des Kindes</b>	Anzahl
Weiblich	9
Männlich	12
<b>Familienstand</b>	Anzahl
Ledig	3
Verheiratet/ verpartnert/ in Lebensgemeinschaft	14
Geschieden/ getrennt	4
<b>Höchst abgeschlossene Ausbildung</b>	Anzahl (bei einem Interview beide Eltern, daher 22 Personen)
Pflichtschule	2
Lehre/ Berufsschule	3
Berufsbildende mittlere Schule ohne Matura	3
Berufsbildende/ Allgemeinbildende mittlere Schule mit Matura	4
Hochschulabschluss	10

Tabelle 7: Charakteristiken der Interviewpartner:innen (Familien)

### 6.2.2 Ergebnisse der Interviews

Die Interviews mit Familien mit schwer beeinträchtigten bzw. lebensverkürzend erkrankten Kindern haben gezeigt, dass sich die Familien grundsätzlich gut begleitet, unterstützt und umsorgt gefühlt haben. Gleichzeitig ist deutlich geworden, dass in mehreren Bereichen Verbesserungsbedarf besteht.

### Professionelle Nähe und Partnerschaft

Die Familien berichteten von einer wertschätzenden, professionellen und gleichzeitig empathischen Zusammenarbeit mit Organisationen bzw. Einrichtungen wie MOKI, HoKi, dem Landeskrankenhaus Mödling sowie weiteren Unterstützungsangeboten. Besonders geschätzt wurde die gelungene Balance zwischen professioneller Nähe und Partnerschaft. Teilweise entstanden freundschaftliche oder sogar familienähnliche Bindungen, in denen sich nicht nur die Versorgung des Kindes abbildete, sondern auch eine emotionale Begleitung der Eltern stattfand. Die elterlichen Sorgen und Ängste wurden gesehen und aufgefangen. Eine Mutter beschrieb beispielsweise das Gefühl „nach Hause zu kommen“, wenn sie gemeinsam mit ihrem Kind im LK Mödling aufgenommen wurde. Die professionelle Nähe wurde insbesondere dann geschätzt, wenn die Fachpersonen trotz der engen Bindung bewusst darauf achteten, ihre Rolle klar zu definieren und den Familien Raum für eigene Entscheidungen zu lassen. Diese Haltung stärkte die Eltern in ihrer Eigenverantwortung und förderte die partnerschaftliche Zusammenarbeit.

### Fachliche Kompetenz und Engagement

Fachpersonen, die mit Fachkompetenz, Erfahrungswissen, einem „Blick über den Tellerrand“ oder raschem Handeln in Krisensituationen agierten, wurden besonders positiv hervorgehoben, ebenso wie ihr Engagement, Verantwortung zu übernehmen oder sich proaktiv um Hilfsmittel wie Heimbeatmungsgeräte, Monitore oder andere medizinische Geräte zu kümmern.

### Rolle des sozialen Umfelds und Belastungen der Geschwisterkinder

Neben der professionellen Betreuung spielte auch das soziale Umfeld der Familien eine zentrale Rolle. Die Großeltern unterstützten häufig emotional oder entlasteten durch die Betreuung der gesunden Geschwisterkinder. Gerade diese Geschwisterkinder wurden als besonders belastet erlebt, da sie häufig unter der Abwesenheit der Eltern litten (z. B. während Krankenhausaufenthalten), oder weil gemeinsame Aktivitäten aufgrund der zeitintensiven Pflege des beeinträchtigten Kindes kaum möglich waren. Die Familien betonten, wie wichtig weitere Angebote für Geschwisterkinder wären, um ihre kindlichen Bedürfnisse nicht zu übergehen und um familiäre Zeit am Spielplatz oder bei gemeinsamen Ausflügen zu ermöglichen.

### Bürokratische und strukturelle Herausforderungen

Eine große Belastung stellte für viele Familien der bürokratische Aufwand dar, etwa beim Beantragen von Förderungen oder medizinischen Hilfsmitteln. Die Rede war oft von einem regelrechten „Kampf“, in dem sich Familien immer wieder für die Notwendigkeit von Inkontinenzprodukten, Absaugkathetern oder Sauerstoffgeräten bei Krankenkassen rechtfertigen mussten. In solchen Situationen erfuhren viele Eltern Unterstützung durch MOKI-Fachpersonen, etwa durch Begleitung zu Terminen, Hilfe beim

Ausfüllen von Formularen oder in der Kommunikation mit Ärzt:innen und Krankenkassen. Der wahrgenommene Personalmangel, sowohl im klinischen als auch im extramuralen Bereich, wurde von den Familien erwähnt, aber oft durch das außerordentliche Engagement der einzelnen Fachpersonen kompensiert. Trotzdem bestand hier aus Sicht der Familien langfristig Handlungsbedarf.

Strukturelle Hürden erschwerten den Zugang zu bestimmten Angeboten wie Kinderrehabilitation, stationären Hospizdiensten oder Sonderschulen. Geografische Abgeschiedenheit, fehlende Therapieplätze, mangelnde Barrierefreiheit oder der Mangel an geeigneten Transportmöglichkeiten wurden als Gründe genannt. Krankentransporte, Selbstbehalte oder notwendige Zusatzanschaffungen verursachten zudem hohe finanzielle Belastungen, die zusätzlich zum ohnehin hohen Pflegeaufwand als besonders belastend erlebt wurden. Gleichzeitig schätzten die Familien vorhandene finanzielle Unterstützungsformen wie Pflegegeld, Spendenmittel, Befreiungen von Parkgebühren sowie die Kostenübernahme von Palliativ- und Hospizleistungen oder sozialen Diensten wie MOKI.

#### Entlastungsangebote und Familienroutine

Insbesondere MOKI wurde als eine enorme Entlastung wahrgenommen, da die Organisation eine familienzentrierte Haltung einnimmt, die Perspektiven der Eltern ernst nimmt und deren Bedürfnisse berücksichtigt. Die Mütter, die in der überwiegenden Mehrheit hauptverantwortlich für die Pflege waren, erlebten Entlastung, wenn sie die Anwesenheit der Fachpersonen nutzen konnten, um alltägliche Dinge wie Einkäufe zu erledigen, arbeiten zu gehen oder auch einfach ein Buch zu lesen, zu schlafen oder „in die Luft zu schauen“, wie es eine Mutter formuliert hat.

Viele Familien berichteten davon, dass sie mit der Zeit eine gewisse Routine entwickeln konnten, auch wenn diese sich deutlich von jenen anderen Familien unterschied. Urlaube, Freizeit oder Spontaneität waren oft nicht möglich. Angebote wie der Sterntalerhof oder das Kinderhospiznetz wurden als wertvolle Möglichkeit gesehen, um innerhalb dieser besonderen Lebenssituation ein temporäres Stück Normalität und Lebensqualität zu ermöglichen. Mütter konnten wieder „Mutter sein“, Kinder wieder „Kind sein“, wenn es außerhalb der ständigen medizinisch-pflegerischen Routine Raum und Zeit für Nähe, gemeinsames Kuscheln und Aktivitäten gab.

#### Ressourcen und Selbstmanagement

Ein positives Erleben wurde durch Rückhalt seitens der Fachpersonen, durch gegenseitigen Austausch mit anderen betroffenen Familien sowie durch ein positives Mindset ermöglicht. Viele Eltern berichteten, dass sie sich über die Jahre ein hohes Maß an Wissen, Selbstsicherheit und Selbstorganisation aneigneten, etwa durch Schulungen, durch „learning by doing“ oder durch das bewusste Einfordern von Informationen. Dieses Erfahrungswissen gab vielen Eltern das Gefühl, ihre komplexe Alltagssituation gut bewältigen zu können.

## Kontinuität und Vertrauen in der Betreuung

Zentrale Voraussetzung für das Sicherheitsgefühl der Familien war die dauerhafte Erreichbarkeit von Ansprechpersonen bei MOKI, HoKi oder dem LK Mödling, ebenso wie eine möglichst kontinuierliche Betreuung durch dieselbe Fachperson über einen langen Zeitraum hinweg. Diese kontinuierliche Begleitung bildete das Fundament für professionelle vertrauensvolle Beziehungen, in denen Sorgen, Ängste, Wünsche oder Visionen geteilt werden konnten.

### **6.3 Fokusgruppen mit SPPC-Teams**

Es wurden zwei Fokusgruppeninterviews mit zehn Mitarbeitenden aus allen drei Versorgungsstrukturen geführt. Damit war das Ziel verbunden, die Zusammenarbeit untereinander, die Übergänge zwischen den Versorgungsstrukturen sowie hinderliche bzw. förderliche Faktoren für die Umsetzung der spezialisierten Versorgung aus verschiedenen Perspektiven zu erheben. Mit einer Dauer von 2:30 bzw. 2:50 Stunden ermöglichten die beiden Fokusgruppen einen intensiven Austausch, der inhaltlichen Tiefgang und somit ein qualitativ hochwertiges Datenmaterial für die Evaluation hervorbrachte.

#### **6.3.1 Charakteristika der Teilnehmenden**

Die Mehrheit der Teilnehmenden der Fokusgruppen war weiblich und gehörte zur Berufsgruppe der Gesundheits- und Krankenpflege mit Spezialisierung auf Kinder- und Jugendpflege. Fast alle Personen verfügten über eine Weiterbildung im Bereich Palliative Care. Sie wiesen zwischen vier und 38 Jahren Berufserfahrung auf. Die Teilnehmenden verteilten sich gleichmäßig auf die verschiedenen Versorgungsstrukturen, wodurch eine Perspektivenvielfalt gewährleistet war. Dies wurde zusätzlich durch die interdisziplinäre Zusammensetzung der Gruppe gestärkt, wobei die Gruppe der Sozialen Arbeit nicht vertreten war. Dies ist relevant für die Interpretation der Ergebnisse, da die Berufsgruppe der Sozialen Arbeit insbesondere an der Schnittstelle zwischen Personen/Familien und strukturellen Rahmenbedingungen agiert und entscheidende Beiträge zum Abbau von bürokratischen Hürden aus der Perspektive der betroffenen Familien leistet. Ihr Expert:innenwissen hätte die Diskussionen und Perspektiven erweitert.

Die nachfolgende Tabelle gibt einen Überblick über zentrale Merkmale der zehn Teilnehmenden der zwei Fokusgruppen.

---

<b>Charakteristiken der Fokusgruppenteilnehmer:innen (N= 10)</b>	
<b>Geschlecht</b>	Anzahl
Weiblich	9
Männlich	1
<b>Berufsgruppen</b>	Anzahl
DGKP (allgemeine Gesundheits- und Krankenpflege)	0

DGKP (mit Spezialisierung Kinder- und Jugendpflege)	2
Diplomierte Kinder- Krankenpfleger:in	2
Allgemeinmediziner:in	0
Facharzt/ärztin für Kinder- und Jugendheilkunde	2
Sozialarbeiter:in	0
Physiotherapeut:in	1
Ehrenamtliche:r Mitarbeiter:in	3
<b>Alter</b>	34-68 (Spannweite)
<b>Versorgungsstruktur</b>	Anzahl
KI-JU-PALL	4
HoKi NÖ	3
Kinderpalliativbetten LK MD	3
<b>Abgeschlossene Ausbildung</b>	Anzahl
Universitätslehrgang Palliative Care in der Pädiatrie	5
Basislehrgang/ Level 1 Palliative Care	0
Vertiefungslehrgang/ Level 2 Palliative Care	0
Masterlehrgang Palliative Care	1
Befähigungskurs ehrenamtliche:r Mitarbeiter:in	1
Kombinationslehrgang (Befähigungskurs + ehrenamtliche Hospizbegl.)	1
Spezialkurs zur Befähigung ehrenamtliche tätiger Kinder- Hospizbegl.	0
Weiterbildung in Trauerbegleitung	0
Anderer	1
keine	1

*Tabelle 8: Charakteristiken der Fokusgruppenteilnehmer:innen (SPPC-Teams)*

### 6.3.2 Ergebnisse der Fokusgruppen

Innerhalb der Fokusgruppen wurde deutlich, dass die Mitarbeitenden der Versorgungsstrukturen ihre Tätigkeit grundsätzlich mit hohem Engagement und Professionalität ausübten, jedoch auch auf bestehende Herausforderungen und Einschränkungen hinwiesen. Die Zufriedenheit mit den strukturellen Rahmenbedingungen schien moderat ausgeprägt und stellte sich differenziert dar. So gab es einige Aspekte, die als funktionierend wahrgenommen wurden, gleichzeitig wurden Punkte genannt, die in der Praxis als hinderlich oder verbesserungswürdig erlebt wurden.

#### Aufbau einer gelingenden professionellen Beziehung zu den betreuten Familien

Die Teilnehmer:innen betonten die zentrale Bedeutung einer professionellen Beziehung, die auf gegenseitigem Vertrauen, Verbindung und Partnerschaft basiert. Eine adäquate Versorgung war laut ihnen dann bestmöglich, wenn die Ansprechpersonen die Familien vor dem Ersteinsatz zuhause bereits kennen und über einen längeren Zeitraum begleiten. Dies ermögliche es, individuelle Bedürfnisse frühzeitig zu erkennen und auch in Krisensituationen angemessen zu reagieren. Regelmäßige Kontakte, welche auch in stabilen Phasen stattfinden sollen, tragen maßgeblich zur Beziehungserhaltung bei und stellen einen wesentlichen Bestandteil der Begleitung dar, um den aktuellen Bedarf der Familien im Blick zu behalten und frühzeitig reagieren zu können.

Ein weiterer wichtiger Aspekt für die Mitarbeitenden der spezialisierten Versorgung war die Erreichbarkeit. Aus Perspektive der Fachpersonen schätzten die Familien, dass sie im Notfall jederzeit ansprechbar sind. Auch wenn diese Notfallkontakte selten tatsächlich genutzt werden, vermittelt laut

den Mitarbeitenden allein die Zusicherung ständiger Verfügbarkeit Sicherheit und Entlastung. Die Fachpersonen sahen dies als Teil einer etablierten Praxis, welche Vertrauen und Zuverlässigkeit bieten soll.

#### Austausch innerhalb der Teams

Darüber hinaus spielte für die Fachpersonen und Ehrenamtlichen der fachliche und kollegiale Austausch eine zentrale Rolle für die Qualität ihrer Arbeit. Besonders Fallbesprechungen, Teamsitzungen und Supervisionen wurden als wichtige Faktoren genannt, um herausfordernde Situationen zu reflektieren und voneinander zu lernen. Die Teilnehmer:innen äußerten jedoch den Wunsch nach häufigeren und strukturierteren Austauschräumen, insbesondere bei komplexen Krankheitsbildern oder bei Familien, die mehrere Organisationen und Dienste gleichzeitig benötigen. Ein regelmäßiger Dialog mit Kolleg:innen wurde hierbei auch als notwendiger Schutz vor emotionaler Überlastung gesehen und stärkte ihre professionelle Haltung maßgeblich.

#### Bürokratische Herausforderungen

Als belastend wurde indes die aufwändige Kommunikation mit Krankenkassen beschrieben. Genehmigungsprozesse seien oft langwierig, kompliziert und von Unsicherheiten geprägt. Die Fachpersonen berichteten, dass sie immer wieder mit den Krankenkassen diskutieren müssten, um notwendige Leistungen oder Hilfsmittel zu rechtfertigen und für die Familien bewilligt zu bekommen.

Diese Hürden führten laut den Teilnehmer:innen in der Praxis oftmals dazu, dass Fachpersonen über ihre beruflichen und professionellen Grenzen hinausgehen, indem sie improvisierte Lösungen finden müssen, um den Versorgungsbedarf der Familie zu decken. Der hohe bürokratische Aufwand wird als zusätzlicher Stressfaktor wahrgenommen, der die eigentliche Betreuung erschwert. Gleichzeitig ist zu erwähnen, dass individuelle und „maßgeschneiderte“ Einzelfalllösungen ein gängiger Bestandteil palliativer Versorgung sind. Dabei gehört es sowohl in der angebotsübergreifenden als auch in der multiprofessionellen Zusammenarbeit zum Selbstverständnis der betreuenden Teams, den Blick über die direkten Zuständigkeiten der eigenen Rolle hinaus zu werfen, um aktuelle Bedürfnisse wahrzunehmen und für spezifische Situationen angemessene Antworten zu finden bzw. Erforderliches in die Wege zu leiten.

#### Multiprofessionelle Zusammenarbeit und Kooperation mit Partnerorganisationen

Die Zusammenarbeit mit anderen Institutionen, insbesondere mit Krankenhäusern, wurde als „durchwachsen“ erlebt. Ein zentrales Problem hierbei war die verzögerte Kontaktaufnahme. Anstatt frühzeitig bei absehbaren Krankheitsverläufen involviert zu werden, erfolgte die Kontaktaufnahme

häufig erst dann, wenn das Kind nach Hause entlassen wird und fortan von den Teams im „Sterbeprozess“ begleitet werden soll.

Die Fachpersonen wünschten sich daher besser gestaltete Schnittstellen, klare Kommunikationswege und frühzeitige Fallüberleitungen, um Familien rechtzeitig begleiten zu können. Positive Beispiele zeigten, dass eine gute Zusammenarbeit mit den verschiedenen Professionen, z. B. Psycholog:innen, Sozialarbeiter:innen die Qualität der Versorgung deutlich steigert.

#### Reduzierung von Zugangshürden und Hemmschwellen von Entlastungsangeboten

Neben der palliativen und medizinischen Betreuung spielen Entlastungsangebote laut den Mitarbeitenden eine wichtige Rolle für die Stabilisierung der Familien. Einrichtungen wie der Sterntalerhof, die Kinderburg Rappottenstein, das Hilde-Umdasch-Haus, das Pflege- und Förderzentrum Perchtoldsdorf oder gemeinnützige Vereine wie das Regenbogental wurden als wertvolle Kooperationspartner genannt.

Eine erfolgreiche Inanspruchnahme dieser Angebote gelang jedoch aus ihrer Perspektive nur, wenn Zugangshürden beseitigt werden. Teilweise wären es aus ihrer Sicht zudem notwendig, Vorbehalte oder Unsicherheiten von Seiten der Familien abzubauen, da manche Einrichtungen mit Vorstellungen oder Begriffen verbunden werden, die Hemmschwellen erzeugen können. Zum Beispiel, dass eine besonders hohe Infektionsgefahr vorliege, da viele Kinder mit schweren Erkrankungen aufeinandertreffen. Eine klare, verständliche Information über die Inhalte und Ziele dieser Angebote würde wesentlich dazu beitragen, bei den Familien Vertrauen zu schaffen. Zudem wurde betont, dass diese Angebote nicht nur als Auszeit für die Eltern, sondern auch als wertvolle Erlebnis- und Entwicklungsräume für die Kinder selbst wahrgenommen werden würden.

## 6.4 Ergebnisse zu Wirkung, Umsetzung und Outcome

Die folgenden Ergebnisse strukturieren zentrale Erkenntnisse der Evaluation zu Wirkung, Umsetzung und Outcome der spezialisierten Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in Niederösterreich. Sie basieren auf der Integration der Resultate der schriftlichen Befragungen, der Interviews mit Familien sowie der Fokusgruppen mit Fachpersonen und gliedern sich in drei thematische Bereiche: 1. Versorgungs- und Beziehungskontinuität als grundlegendes Wirkprinzip, über das das Programm seine Wirkung entfalten kann und sein Outcome erreicht. 2. Beeinflussende Bedingungen für die Umsetzung sowie 3. Die daraus hervorgehenden zentralen Versorgungsergebnisse, Sicherheitsgefühl und situatives Wohlbefinden der Familien.

### 6.4.1 Versorgungs- und Beziehungskontinuität als grundlegendes Wirkprinzip

Dieser Ergebnisbereich thematisiert die Bedeutung von Versorgungs- und Beziehungskontinuität in der spezialisierten Versorgung. Es werden verschiedene Dimensionen dieser Kontinuität vorgestellt, z. B. die Koordination über multiprofessionelle Angebote hinweg, die Verlässlichkeit der Mitarbeitenden der SPPC-Teams sowie die stabile Erreichbarkeit der Bezugspersonen für Familien. Darüber hinaus werden etablierte Austauschformate, die eine wesentliche Rolle in der Aufrechterhaltung der Versorgungskontinuität darstellen, aufgegriffen.

Versorgungskontinuität stellt das Fundament und ein zentrales Qualitätsmerkmal in der pädiatrisch-palliativen Versorgung dar und ist entscheidend für die Erreichung des Versorgungsergebnisses des Sicherheitsgefühls der Familien sowie für den Vertrauensaufbau und die Entwicklung einer Partnerschaft zwischen Familien und Fachpersonen.

#### *Einbettung in ein Versorgungsnetz*

Ein zentrales Element ist die therapeutische Antizipation von Fachpersonen, d. h. das vorausschauende Denken und Handeln im Sinne der bestmöglichen Entwicklungsperspektiven für das Kind. *Therapeutische Antizipation* zeigt sich darin, dass Fachpersonen nicht nur auf den aktuellen Bedarf reagieren, sondern frühzeitig mögliche zukünftige Unterstützungsbedarfe erkennen, gezielt in die Wege leiten und dadurch ein Versorgungsnetz aufbauen. Dabei spielt auch das *Gelotst-Werden* durch die SPPC-Teams eine wichtige Rolle. Dabei erlebten Eltern sich nicht als passive Empfänger:innen von Angeboten, sondern als aktiv begleitete Partner:innen im Prozess. Sie wurden durch die Mitarbeitenden durch das komplexe System möglicher Angebote „navigiert“, wodurch Zugänge zu Angeboten, wie z. B. der Frühförderung erleichtert wurden. Diese Form der professionellen Begleitung und Eröffnung von *Entwicklungsmöglichkeiten* wird auch in der Rückmeldung einer Mutter deutlich:

„Die [Name] hat schon viel ermöglicht.“ (Familie 11, Abs. 190)

Als wichtiger Vernetzungs- und Koordinationsbaustein und förderlicher Faktor dafür wurde die regelmäßig stattfindende „KI-JU-PALL-Sitzung“ genannt. Anfragen, z. B. aus zuweisenden Spitälern werden hier gemeinsam besprochen, Fachpersonen aus Medizin, Pflege, Physio- und Ergotherapie, sozialer Arbeit sowie ehrenamtliche Mitarbeiter:innen sind beteiligt. Diese Besprechungen sind gut etabliert, finden einmal monatlich statt und fördern darüber hinaus die regionale Vernetzung mit Partnerorganisationen wie EOP, Momo, MOKI oder dem Sterntalerhof.

Trotz einem hohen Anteil an regelmäßiger Teilnahme an Fallbesprechungen und Supervisionen von ca. 80% der Mitarbeitenden der SPPC-Teams, wurde ein Mehrbedarf an interprofessionellem Austausch artikuliert. Die bestehenden Angebote wurden zwar geschätzt, waren jedoch aus Sicht mancher Beteiligten nicht ausreichend, um den wachsenden Bedarfen und Bedürfnissen der Familien gerecht zu werden. Eine Fachperson brachte dies folgendermaßen auf den Punkt:

*„Also ich würde mir da öfters mehr Austausch wünschen [...] Also ich finde das schon gut, also ich finde es total schön, heute da mit euch zu sitzen, weil man voneinander so wenig weiß.“*  
(Fokusgruppe 1, Abs. 414)

#### *Vertrauen und Partnerschaft*

Die professionelle Beziehungsgestaltung zwischen den Mitarbeitenden der spezialisierten Versorgung und den Familien stellte den Schlüssel für die Wirksamkeit der Angebote dar. Obwohl die Beziehungsqualität durchwegs als entscheidend und wichtig von den Familien hervorgehoben wurde, lässt sich ein differenziertes Bild der professionellen Beziehungen mit den verschiedenen Akteur:innen der SPPC abbilden. Während die Beziehung zu Mitarbeitenden von MOKI und dem LK Mödling als konstant, professionell und vertrauensvoll beschrieben wurde, blieb sie dennoch klar im Rahmen der dienstleistungsbezogenen Versorgung verortet. Die Fachpersonen wurden als regelmäßig anwesend, fachlich kompetent und intensiv in die Alltagsversorgung eingebunden wahrgenommen. Diese professionelle Partnerschaft war gewünscht und wurde als förderlich erlebt. Im Gegensatz dazu wurde die Beziehung zu den ehrenamtlichen Mitarbeitenden von HoKi als besonders persönlich und emotional beschrieben. Die Ehrenamtlichen wurden teilweise als familiengleiche Mitglieder erlebt, die nicht nur flexibel einspringen, sondern auch im Alltag des Kindes eine zentrale Bezugsperson darstellten. Die Begegnungen mit ihnen waren von Verbundenheit, authentischer Kommunikation und Vertrauen geprägt.

*„Sie gehört dazu, zu uns einfach, und wir freuen uns, wenn sie kommt. Also sie ist eben in normalen Zeiten, in „nicht Krisen“ ist sie einmal in der Woche da und außer natürlich ist sie auch sehr oft da, wenn wir sie brauchen. Also sie kommt dann und es ist sehr unkompliziert mit ihr einfach [...] und*

*man kann sich auf niemanden so gut verlassen wie auf [Name der Ehrenamtlichen]. Das ist wirklich sehr schön. Also das ist eine Qualität, die sonst niemand hat.“ (Familie 2, Abs.15)*

Dies verdeutlicht, wie unterschiedlich Beziehungsgestaltung in der spezialisierten Versorgung erlebt wurde, einerseits im professionellen, stärker strukturierten Rahmen der Versorgung und andererseits in der persönlich geprägten, alltagsnahen Begleitung. Während die „*therapeutische Allianz*“ mit Fachpersonen zentral für die Versorgungskontinuität und die fachliche Orientierung war, ermöglichen die Partnerschaften mit den Ehrenamtlichen eine psychosoziale Entlastung, die über das formale Rollenverständnis hinauszugehen scheint. Die therapeutische Allianz beruht genauso auf gegenseitigem Vertrauen, Zusammenarbeit, geteilten Zielen, Aufgabeneinigung und einer professionellen Bindung. Diese Arten der Beziehungsgestaltung ergeben sich aus den unterschiedlichen Aufgabengebieten und Tätigkeitsfeldern. Ehrenamtliche Mitarbeiter:innen übernehmen eine andere Funktion, die weniger formal strukturiert ist und wodurch die Grenzen im Rahmen der Tätigkeiten sowie in der Beziehungsgestaltung teilweise verschwimmen können. Fachpersonen hingegen agieren innerhalb eines professionelles Versorgungskontexts, mit klar definierten Aufgaben und Verantwortlichkeiten. Beide Rollen und Formen erfüllen unterschiedliche, aber komplementäre Funktionen in der Versorgung, die als nicht ersetzbar und von außergewöhnlicher Qualität von den Familien beschrieben wurden.

Von großer Bedeutung für das Vertrauen und eine gelingende Partnerschaft zwischen Familien und betreuenden Fachpersonen, ist das spürbare *Commitment der Mitarbeitenden*. Beständige Beziehungen zu allen individuell involvierten Mitarbeitenden der SPPC-Teams haben für Familien einen hohen Stellenwert. Die regelmäßige, verlässliche Anwesenheit derselben Fachkraft wird als beruhigend und entlastend beschrieben:

*„Ja, ich mache das Versprechen, ich bleibe dran und ja‘. Ja, also das ist wirklich unglaublich vorbildlich, muss man sagen. Ja und auch entlastend.“ (Familie 20, Abs. 189)*

Neben der Verfügbarkeit der Versorgung im Akutfall, spielt deshalb vor allem die Beziehungskontinuität, insbesondere vor dem Hintergrund der Verlässlichkeit der Fachpersonen eine wichtige Rolle. Dieser Aspekt wird auch von den Fachpersonen als hoch relevant bewertet, weshalb er als aktive Praktik gelebt wird:

*„[...] die Zuverlässigkeit, die persönliche Zuverlässigkeit. Ich bin jeden Mittwoch da, aber jeden Mittwoch um vier und nicht um fünf oder sechs oder vielleicht um halb vier, diese, diese Verlässlichkeit.“ (Fokusgruppe 2, Abs. 10)*

Das Vertrauensverhältnis ist jedoch besonders sensibel. Es muss schrittweise und über oftmals länger andauernde Prozesse aufgebaut werden und bildet die Grundlage für Vertrauen und Partnerschaft und das stabile Funktionieren des Versorgungsarrangements. Dieser Beziehungsaufbau wurde wie folgt beschrieben:

*„Die Kennenlernphase hat einmal länger gedauert, wie ist das Kind, wie reagiert das? Das dauert, das geht nicht von heute auf morgen, das dauert. Die Beziehung muss man über Jahre aufbauen.“*

(Familie 15, Abs. 96)

Die Entwicklung einer tragfähigen Beziehung zwischen den Mitarbeitenden der SPPC-Teams und den Familien erfordert nicht nur einen behutsamen Aufbau, sondern auch eine bewusste, langfristige Pflege. Dies betrifft insbesondere stabile Phasen ohne akute Bedarfe der Familien. Gerade dann, wenn augenscheinlich „alles in Ordnung“ zu sein scheint, zeigten sich die Wirkmechanismen von Beziehungskontinuität deutlich. Mitarbeitenden der SPPC-Teams hielten proaktiv Kontakt, boten Gesprächsanlässe und schufen kontinuierlich Räume, in denen unausgesprochene oder noch unbewusste Bedürfnisse sichtbar werden konnten. Durch kontinuierliche Präsenz offenbarten sich bei den Familien Themen, die ohne aktives Zugehen der Mitarbeitenden möglicherweise verborgen geblieben wären. Wie eine Mitarbeitende es beschrieb:

*„Ich wäre da und da in der Nähe, ich könnte kommen - ‚Wir brauchen nichts.‘ [...] Und dann bin ich dort. Und dann komme ich gar nicht mehr weg, weil: ‚das brauche ich, das brauche ich, und da habe ich noch eine Frage und, und, und.‘“* (Fokusgruppe 1, Abs. 91)

Vertrauen und Partnerschaft stellen eine wesentliche Grundlage für Entscheidungsfindungen im Rahmen der Versorgung des Kindes dar. Hierbei brachte die Analyse ein Spannungsfeld ans Licht, das Verhältnis zwischen Einbindung in Entscheidungen und dem Wunsch, Verantwortung abgeben zu können. Eltern finden sich im Versorgungsalltag häufig in einer Doppelrolle wieder, als Mutter oder Vater sowie als (Mit-)Expert:innen für die Versorgung des Kindes. Dabei sehen sich Eltern zunächst nicht als Expert:innen für ihr Kind, wohingegen ihre Rolle dahingehend kontinuierlich von den Fachpersonen gefördert wird. Fachpersonen betonten, wie wichtig es ist, die elterliche Kompetenz zu respektieren, Entscheidungen gemeinsam zu treffen und Beziehung auf Augenhöhe zu gestalten. Dadurch entstehen partnerschaftliche Entwicklungen, die die Eltern schlussendlich befähigen und empoweren, welches wiederum zu ihrem Sicherheitsgefühl beiträgt. Dennoch beschrieben Familien aber zugleich teilweise Überforderung, die mit der fachlichen Mitverantwortung einherging. Während manche Eltern gezielt Einfluss nehmen wollten, bevorzugten andere, dass Fachpersonen mit entsprechender Kompetenz und Verantwortungsfähigkeit Entscheidungen treffen würden, damit sie sich auf ihre Rolle als Elternteil konzentrieren können. Diese bewusste Abgrenzung wurde von einer Mutter wie folgt erklärt:

*„Wissen Sie, also irgendwie bin ich kein Mediziner und will das auch nicht vertiefen.“*  
(Familie 4, Abs. 65)

Dies zeigt, dass es bedeutsam ist, flexible Beteiligungsmodelle zu schaffen, die sich an den Bedürfnissen der Familien orientieren und sowohl Selbstbestimmung als auch Entlastung ermöglichen.

Im Rahmen der spezialisierten Versorgung wurde zunehmend auf das gesamte Familiensystem geachtet, einschließlich der Geschwisterkinder, deren Rolle laut Mitarbeitenden in einige Fällen weniger berücksichtigt bleibt. Die Mitarbeitenden richteten ihren Blick gezielt auch auf jene Familienmitglieder, die bislang eher im „Hintergrund“ standen und eine sekundäre Rolle im Alltag einnehmen müssen. Diese differenzierte Perspektive ermöglichte es auch die psychosoziale Stabilität der gesamten Familie in den Vordergrund zu stellen. Die Aussagen der Mitarbeitenden zeigten, dass auch Fragen nach der Elternrolle, der Paarbeziehung oder der Sichtbarkeit gesunder Geschwister aufgegriffen wurden und die weiterhin gefordert werden:

*„Dann gibt es aber ein gesundes zehnjähriges Mädchen, wie ist deren Rolle in der Familie? Wie wird sie gesehen? Wird sie überhaupt gesehen? Dann gibt es die Mutter. Dann ist die Frage, gibt es auch einen Vater? Was braucht das Paar?“* (Fokusgruppe 1, Abs. 4)

#### *Stabile Erreichbarkeit*

Versorgungs- und Beziehungskontinuität als grundlegendes Wirkprinzip der spezialisierten Versorgung ist außerdem wesentlich durch die stabile Erreichbarkeit der Mitarbeitenden charakterisiert. Sie bildet die Grundlage für ein nachhaltiges Vertrauensverhältnis und für das Gefühl, die Situation im häuslichen Alltag nicht allein bewältigen zu müssen. Dadurch trägt sie wesentlich zum zentralen Versorgungsergebnis des Sicherheitsgefühls bei. Familien erlebten diese Erreichbarkeit nicht als zusätzliche Leistung, sondern als selbstverständlichen Teil ihrer Versorgung. Sie wussten, wen sie wann und wie kontaktieren konnten, ohne dies aktiv hinterfragen zu müssen. Darin scheint die Wirkung der spezialisierten Versorgung zu liegen, da die Fachpersonen als verlässliche Ansprechpersonen präsent sind, auch ohne kontaktiert zu werden. Eine Fachperson kam zu der Einschätzung, dass vor allem das Gefühl, jederzeit jemanden kontaktieren zu können, für die Familien einen Unterschied macht:

*„Alleine zu wissen, dass jemand angerufen werden kann.“* (Fokusgruppe 2)

Die stabile Erreichbarkeit wurde von den Mitarbeitenden der Versorgung als das Wichtigste beschrieben, wie eine Teilnehmende aus einer Fokusgruppe mit den SPPC-Teams schilderte:

*„Und das ist das Wichtigste. Immer das Wissen im Hintergrund, auch wenn sie es nie tun, sie können uns jederzeit anrufen. Das hört man eigentlich im Nachhinein immer wieder, dass wir immer für sie erreichbar waren.“* (Fokusgruppe 1, Abs. 5)

War aus Sicht der Familien Bedarf gegeben, wurden beispielsweise bei akuten Unsicherheiten Fotos zu krankheitsbezogenen Fragestellungen digital an das Versorgungsteam übermittelt oder kurzfristige Ersteinsätze direkt am Tag der Entlassung organisiert, auch wenn diese ursprünglich nicht vorgesehen waren. Dies diente dazu, ein erstes persönliches Kennenlernen zu ermöglichen und eine belastungssensible Bedarfserhebung durchzuführen, statt lediglich eine „anonyme“ Rufbereitschaft anzubieten. Auch in medizinischen Akutfällen, z. B. wenn sich ein Kind mehrmals am Tag die nasogastrale Sonde entfernt hatte, konnten die Mitarbeitenden bei guter örtlicher Anbindung immer wieder auch kurzfristig und *verlässlich* vor Ort sein. Der nachfolgende Erfahrungsbericht einer Mutter verdeutlicht, wie diese stabile Erreichbarkeit nicht nur zu einer *sicheren Versorgungsbasis* beitrug, sondern auch emotional entlastete und Vertrauen in die verlässliche Unterstützung durch das SPPC-Team stärkte:

*„Ich habe ja jahrelang die Situation gehabt, dass ich suchen hab‘ müssen [...]. Und insofern bin ich jetzt unglaublich dankbar, dass das jetzt wirklich läuft und dass ich weiß, okay, wenn er (Anm.: das Kind) jetzt ein Problem hat, kann ich die [Name der Fachperson] anrufen und er ist gleich dort, die hat auch immer wieder auch mit mir telefoniert [...] wenn irgend ein Problem war [...] und das durchgeboxt hat, dass das finanziell läuft usw.“ (Familie 20, Abs. 189)*

Die Möglichkeit bei Bedarf Unterstützung einholen zu können, eröffnete für die Familien ein Gefühl von Kontrolle über die eigene Situation. Dies wurde vor allem in medizinischen Ausnahmesituationen deutlich, wo z. B. eine Mutter berichtete, dass sie bei akuten Verschlechterungen ihres Kindes reflexartig nicht den Notruf, sondern ihre Bezugsperson der spezialisierten Versorgung kontaktierte.

Diese Form der Versorgungs- und Beziehungskontinuität ist in der spezialisierten Versorgung größtenteils bereits gegeben. Die Mitarbeitenden berichteten davon, dass sie intern Bereitschaftsdienste organisierten und im Bedarfsfall auch kurzfristige Einsätze übernahmen, um vor Ort bei den Familien sein zu können. Dabei kam es vor, dass Mitarbeitende auch außerhalb regulärer Erreichbarkeitszeiten kontaktierbar blieben. Eine Mitarbeiterin beschrieb dies insofern:

*„Wenn es ganz schlecht ist, machen wir auch Bereitschaften [...] Aber für die Eltern ist klar, die wissen immer, heute rufe ich die von bis an, morgen ist die dran.“ (Fokusgruppe 1, Abs. 7)*

Selbst wenn infrastrukturelle Bedingungen, wie der Wohnort in abgelegeneren Gebieten Niederösterreichs, die stabile Erreichbarkeit, z. B. Vor-Ort-Besuche, erschweren, wissen Familien, dass diese zu einem gewissen Grad, z. B. durch eine stationäre Aufnahme im LK Mödling aufgefangen werden können. Eine Mutter brachte das zur Sprache:

*„Was für mich sehr beruhigend ist, ist, dass wir jederzeit nach Mödling [Anm.: LK Mödling] gehen können [...] Dann weiß ich, dass wir dort das bekommen, was mein Kind braucht.“*  
(Familie 4, Abs. 61)

## **6.4.2 Herausforderungen in der Umsetzung**

Während im ersten Abschnitt die Versorgungs- und Beziehungskontinuität als grundlegendes Wirkprinzip der spezialisierten Versorgung fokussiert wurde, konzentriert sich der folgende Abschnitt auf Bedingungen, unter denen die wirksame Umsetzung in der Praxis erschwert wurde und welche Bedürfnisse und Bedarf daraus resultieren.

### **6.4.2.1 Rollengestaltung zwischen Struktur und Selbstbestimmung**

In der Umsetzung der spezialisierten pädiatrisch-palliativen Versorgung zeigte sich ein zentrales Spannungsfeld, das die involvierten Fachpersonen vor Herausforderungen stellte. Diese agierten teilweise über ihre formalen Zuständigkeiten hinaus, um Versorgungslücken zu schließen, Versorgungs- und Beziehungskontinuität herzustellen und das Sicherheitsgefühl der Familien sicherzustellen. Dabei behelfen sich die Mitarbeitenden oftmals „improvisierten“ Lösungen, die prinzipiell als ein wesentlicher Bestandteil der palliativen Versorgung betrachtet wurden. Die Fachpersonen bewältigen ihre Einsätze in der Regel allein vor Ort und müssen sich regelmäßig daher in andere Berufsgruppen eindenken und teilweise auch multiperspektivisch agieren. Diese flexible Rollengestaltung war daher einerseits Ausdruck hoher individueller Verantwortung und Beziehungskompetenz und spiegelt das Prinzip der Multiprofessionalität in der Palliative Care wider. Gleichzeitig spielten Faktoren eine Rolle, die Folge einer strukturellen Unterversorgung waren und die Fachpersonen teilweise in sehr herausfordernde Situationen brachten.

Fachpersonen übernahmen organisatorische Aufgaben, pflegerische Zusatzleistungen, medizinisch-therapeutische Koordination und psychosoziale Begleitung. Dies betraf sowohl kurzfristige Notfälle, in denen z. B. Medikamente oder Heilbehelfe fehlten, als auch langfristige Begleitungen, bei denen etwa durch spontane Rufbereitschaften oder psychosoziale Krisengespräche Unterstützung gewährt wurden.

Diese Form der individuellen Kompensation reichte bis in unvorhersehbare Akutsituationen hinein, z. B. bei der Begleitung in der Sterbephase ohne bereits verfügbare ärztliche Anordnungen für notwendige Notfallmedikamente, deren Bedarf nicht absehbar war. Pflegefachpersonen berichteten in solchen Ausnahmesituationen von einem hohen Entscheidungsdruck und einem Gefühl der Überforderung, vor allem dann, wenn Symptome akut auftraten, aber notwendige Ressourcen fehlten. Solche Situationen waren geprägt von moralischem Distress, der als Belastung empfunden wurde.

Gleichzeitig verdeutlichten die Aussagen, dass die spezialisierte Versorgung in hohem Maße beziehungsbasiert ausgerichtet ist. Fachpersonen sahen ihre Aufgabe nicht nur in der Durchführung von praktischen Leistungen, sondern in der Entwicklung einer tragfähigen Beziehung. Diese führten allerdings auch zu Rollenerweiterungen, die teilweise schwierig für die Mitarbeitenden handzuhaben waren. Sie berichteten, dass sie z. B. Geschwisterkinder in den Kindergarten brachten, Eltern bei Paarproblemen zuhörten oder ganz praktische Hilfe im Alltag leisteten:

*„Wir haben ein sehr vertrautes Verhältnis [...] Da kippt man irgendwie halt hinein [...] man muss da auch aufpassen.“* (Fokusgruppe 1, Abs. 135)

Diese verschwimmenden Grenzen innerhalb der familiären Strukturen stellte manche Mitarbeitenden vor die Herausforderung, professionelle Nähe mit notwendiger Distanz zu verbinden. Sie erlebten dieses Spannungsfeld als ständigen Aushandlungsprozess.

Die flexible Rollengestaltung war besonders durch die Strukturen der beruflichen Selbstständigkeit geprägt. Die Fachpersonen arbeiteten in der spezialisierten Versorgung in einem Selbstständigkeitsmodell, das einerseits berufliche Autonomie und Freiheit und Gestaltungsspielräume ermöglichte. Andererseits war es mit Unsicherheit, fehlender Absicherung und hoher Eigenverantwortung verbunden. Die Abwägung zwischen Selbstbestimmung und struktureller Einbettung stellte daher ein relevantes Themenfeld dar. Besonders in Krisensituationen, z. B. bei späten Neueinstiegen oder akuten Verschlechterungen wurde die Flexibilität einzelner Fachpersonen zu einer tragenden Säule der spezialisierten Versorgung, wie eine Mitarbeitende berichtete:

*„[...] Hat mich am Berg angerufen [...] Ich hab gesagt, wenn Sie wollen, bin ich am Montag um 9 Uhr bei Ihnen.“* (Fokusgruppe1, Abs. 133)

Diese Handlungsbereitschaft erzeugte aufseiten der Familien ein tiefes Gefühl von Vertrauen und Verlässlichkeit, aufseiten der Fachpersonen aber teilweise auch Überforderung. Das Anliegen „niemanden in der Luft hängen zu lassen“ (Fokusgruppe 2, Abs. 544), traf regelmäßig mit bürokratischen Hürden und begrenzten Ressourcen zusammen.

In der Folge bewegte sich die flexible Rollengestaltung der Mitarbeitenden in der spezialisierten Versorgung immer wieder entlang individueller Grenzen. Fachpersonen handelten nicht immer in einem Rahmen klar abgegrenzter Berufsbilder, sondern in einem gefühlt „undefinierbaren“ Feld, in dem Aufgaben, Zuständigkeiten und Beziehungen immer wieder neu ausgelegt werden müssen. Dieses hin und her bewegen erschien für sie funktional notwendig, um Versorgungs- und Beziehungskontinuität aufrecht zu erhalten, war aber oftmals strukturell nicht abgesichert.

#### **6.4.2.2 Ungleicher Zugang zur spezialisierten Versorgung und zu Unterstützungs- und Entlastungsangeboten**

Eine herausfordernde Bedingung im Rahmen der spezialisierten Versorgung lag in der ungleichen Zugänglichkeit zu den angebotenen Leistungen. Obwohl das Programm theoretisch flächendeckend für ganz Niederösterreich konzipiert wurde, zeigte sich in der Praxis eine Zentrumsfokussierung rund um Ballungsräume. Diese führte dazu, dass insbesondere Familien in peripheren Regionen strukturell benachteiligt sind. Der Zugang zur spezialisierten Versorgung hing dadurch maßgeblich vom Wohnort der Familien ab. Diese Abhängigkeit vom Wohnort wurde von einer Teilnehmerin einer Fokusgruppe folgendermaßen erläutert:

*„Ich habe abhängig vom Wohnort der Familie sehr viele Möglichkeiten, sehr viele Angebote. [...] Und dann habe ich wieder Familien, wo ich weiß, okay, das wird sich nicht ausgeben und da wird eine [Anm.: Fachperson] alles machen müssen.“* (Fokusgruppe 2, Abs. 306)

In abgelegeneren Regionen fehlten laut Teilnehmenden aus den Fokusgruppen spezialisierte Kinder-Palliativmediziner:innen, sondern auch physiotherapeutische und psychotherapeutische Angebote, die auf die spezielle Zielgruppe der Kinder und ihre Familien ausgerichtet waren. Es wurde berichtet, dass es nach der Entlassung aus dem Spital häufig Monate lang dauern kann, bis eine physiotherapeutische Versorgung im häuslichen Umfeld aufgebaut ist, sofern sich überhaupt Fachpersonen mit entsprechender Qualifikation finden. Eine Fachperson beschrieb diese lückenhafte Versorgung wie folgt:

*„[...] Da sind wir bei ganz elementareren Dingen, die mangeln [...] Dass überhaupt einmal jemand in die Familie kommt und therapeutisch unterstützt außerhalb vom Krankenhaus.“* (Fokusgruppe 2, Abs. 528)

Auch psychologische Unterstützung blieb häufig aus, insbesondere für Familien, deren Kinder nicht onkologisch betreut wurden. Dies lag daran, dass für mobile psychologische Hausbesuche außerhalb von Wien aufgrund der dislozierten Versorgungsstrukturen in Niederösterreich nicht ausreichend Mitarbeiter:innen verfügbar sind.

Die geografische Lage bestimmte nicht nur den Zugang zur spezialisierten Versorgung, sondern auch zur Entlastung. Familien in peripheren Gebieten waren gezwungen, weite Anfahrtswege in Kauf zu nehmen, etwa zum Hilde-Umdasch-Haus, dessen Parkplatzsituation und Infrastruktur zudem als erschwerend erlebt wurde.

In solchen Situationen übernehmen Familienmitglieder, insbesondere Großeltern wichtige Rollen in der Alltagsversorgung. Dabei wurde deutlich, dass diese Form der Unterstützung wertvoll, aber nicht gleichwertig ist. Sie kompensiert zwar strukturelle Mängel, kann jedoch die kontinuierliche Betreuung

durch qualifizierte Fachpersonen nicht ersetzen. Die Belastungen verlagern sich damit zusätzlich innerhalb der Familie. Eine Mutter schilderte dies eindrücklich:

*„Es ist einfach viel, viel schwieriger für die [Name des Kindes] jemanden zu finden, weil [...] man möchte das auch niemandem zumuten.“* (Familie 6, Abs. 184)

Auch der erstmalige Zugang zum Versorgungsangebot gestaltete sich oft langwierig. Mitarbeitende berichteten von überlasteten Strukturen, die dazu führten, dass nicht alle anfragenden Familien sofort in das Programm aufgenommen werden konnten. Deutlich wurde dies bei Familien mit Migrationshintergrund. Sprachbarrieren, Unsicherheit im Umgang mit dem System und kulturelle Unterschiede erschwerten nicht nur die Inanspruchnahme, sondern führten in Einzelfällen dazu, dass die SPPC-Teams nach Kontaktaufnahme nicht ins häusliche Umfeld eingeladen wurden.

Die zentrumsfokussierte palliativ-pädiatrische Fachabdeckung führte dazu, dass nicht der Bedarf, sondern die regional vorhandenen Infrastrukturen über die Qualität der Versorgung entscheidet. Dabei werden Familien, die in peripheren Regionen leben, benachteiligt. Für die bedeutet das, dass sie mit fehlenden Angeboten, unzureichender Vernetzung, langen Anfahrtswegen und hohen finanziellen und organisatorischen Belastungen konfrontiert sind.

#### **6.4.2.3 Kontinuitätsbrüche bei Versorgungsübergängen**

Versorgungsübergänge stellen sensible Momente im Krankheitsverlauf von Kindern mit lebensbedrohlichen oder lebenslimitierenden Erkrankungen dar. Besonders der Wechsel vom stationären in den häuslichen Versorgungsbereich erforderte laut teilnehmenden Familien und Mitarbeitenden der SPPC-Teams koordinierte Abläufe, klare Zuständigkeiten und eine vorausschauende Kommunikation zwischen allen beteiligten Akteur:innen.

In der spezialisierten Versorgung zeigten sich jedoch externe strukturelle Brüche, die den Aufbau bzw. das Aufrechterhalten einer stabilen Versorgungskontinuität erschweren, während die Träger innerhalb des Versorgungsangebots eine funktionierende und stabile Vernetzung aufwiesen.

##### *Übergang in die häusliche Versorgung*

Eine wesentliche Herausforderung stellen die variierenden Vorgehensweisen des Entlassungsmanagements in den Krankenhäusern dar. Während das LK Mödling ein interdisziplinär strukturiertes Vorgehen etabliert hat, das bereits vor der Entlassung die Einbindung der mobilen SPPC-Teams ermöglicht, wurde von Lücken in der Gestaltung des Versorgungsübergangs in anderen Spitälern berichtet:

*„Also, die warnen das nicht vorher irgendwie an, dass man vielleicht sagt, man fährt mal gemeinsam ins Spital, schaut sich das an und wir werden dort schon mal vorgestellt, dass es uns*

*überhaupt gibt. Ideal schon vielleicht ein Jahr vorher [...] jetzt wird er entlassen und wir bräuchten jetzt ganz dringend das Palliativteam.“ (Fokusgruppe 1, Abs. 117)*

Diese Aussagen verdeutlichen, dass die Fachpersonen der spezialisierten Versorgung oftmals erst sehr kurzfristig oder gar nicht in die Übergabeprozesse eingebunden wurden. Unter solchen Bedingungen war die zeitgerechte Organisation von medizinisch-pflegerisch notwendiger Versorgung zuhause erschwert. So wurde von einer Mutter berichtet, dass der für die Entlassung ihres beatmeten Kindes notwendige Beatmungsbeutel erst am Vortag organisiert und die Anwendung erst 30 Minuten vor der Entlassung erklärt wurde:

*„Ich so – wir werden morgen entlassen, ich kann nicht ohne Beutel entlassen werden [...] Und bebeutel haben wir zu dem Zeitpunkt noch gar nicht. Das hat mir dann noch eine Ärztin eine halbe Stunde bevor wir entlassen wurden, gezeigt.“ (Familie 11, Abs. 176)*

Demgegenüber stehen positive Beispiele, die deutlich machen, wie Übergänge gelingen können, wenn sie frühzeitig und familienzentriert gestaltet werden. So schilderten Familien im Kontext des LK Mödling, dass die Entlassung von einem proaktiven, interprofessionellen Vorgehen geprägt war. Notwendige medizinische Geräte wurden zeitgerecht organisiert und Fachpersonen standen zeitgerecht unterstützend zur Verfügung. Diese umfassende Vorbereitung wurde nicht nur als organisatorisch hilfreich, sondern auch als emotional entlastend erlebt und trug zu ihrem Sicherheitsgefühl bei.

#### *Übergang in die „palliative“ Versorgung*

Ein weiterer Versorgungsübergang, jedoch von eher formaler als praktischer Natur, betrifft die Transition von der „normalen“ Versorgung in die palliative. Fachpersonen berichteten, dass der Begriff „palliativ“ bei einigen Familien emotional besetzt war, welches dazu führte, dass der Zugang zu dieser Art der spezialisierten Versorgung von Eltern oftmals abgelehnt wurde. Diese Ablehnung resultierte aus einer Assoziation des Begriffs mit „Sterben und Aufgeben“

und wurde häufig als Schutzmechanismus der Familien verstanden, um Hoffnung zu bewahren und die Situation emotional zu bewältigen:

*„Also es ist ganz schwer anzunehmen. ‚Okay, palliativ wollen wir jetzt nicht‘.“ (Fokusgruppe 2, Abs. 73)*

Gleichzeitig zeigte sich, dass Fachpersonen aus einer Haltung der Verantwortung heraus auch ohne offizielle „palliative“ Einstufung notwendige Leistungen erbrachten:

*„Das Kindeswohl muss für mich immer an erster Stelle sein.“ (Fokusgruppe 2, Abs. 336)*

Wird diese Einordnung aus emotionalen Gründen vermieden, verlieren Familien Zugang zu unterstützenden Leistungen, wie etwa einer erhöhten Anzahl an Therapie- und Pflegestunden.

#### *Übergang ins Erwachsenenalter*

Auch an der Schwelle zum Erwachsenenalter wurde von Kontinuitätsbrüchen berichtet, die einen Wechsel in andere Versorgungsstrukturen, zu anderen Bezugspersonen und Therapiemöglichkeiten für die Betroffenen bedeutete. Während in der häuslichen Versorgung die Altersgrenze bei 27 Jahren lag, erfolgte der Übergang in der intramuralen Versorgung oft abrupt mit dem 18. Geburtstag. Dabei konnten der Entwicklungsstand des Kindes und die individuellen Voraussetzungen und Bedürfnisse nur in Einzelfällen berücksichtigt werden. Von einzelnen Ausnahmen wurde zwar im Sinne der Kontinuität berichtet, diese waren aber von persönlichem Engagement und individuellen Spielräumen einzelner Akteur:innen abhängig:

*„Die haben uns wirklich so lange wie möglich gehalten [...]. Aber eigentlich gehören wir schon seit Jahren nicht mehr dorthin, besonders der 21-jährige.“ (Familie 5, Abs. 348)*

Fachpersonen forderten nicht nur für den Übergang ins Erwachsenenalter im Krankenhaus klar geregelte, koordinierte Übergänge mit den Familien, sondern betonten auch die Notwendigkeit, diese für die häusliche Versorgung in Zusammenarbeit mit den mobilen Palliativteams für Erwachsene zu optimieren.

#### **6.4.2.4 Bürokratien in der Beschaffung von Therapien, Medikamenten, Heilbehelfen und Hilfsmitteln**

Die Versorgung von Kindern mit komplexen chronischen oder lebensverkürzenden Erkrankungen erfordert nicht nur eine hochspezialisierte medizinisch-pflegerische Expertise, sondern auch umfassende logistische, administrative und finanzielle Organisation. Ein zentrales Ergebnis der Evaluation zeigte, dass die bürokratischen Hürden, die Familien und oftmals auch die SPPC-Teams bewältigen müssen, eine zusätzliche Belastung darstellen. Diese scheinen nicht nur Einzelfälle zu betreffen, sondern strukturell verankert zu sein. Damit erschweren sie Zugänge, verlangsamen Prozesse und wirken als weitere Belastungen für Familien.

Ein wiederkehrendes Thema war die für die Familien nicht vorhersehbare Kostenübernahme durch Krankenkassen für dringend benötigte Therapien, Heilbehelfe oder medizinische Geräte. Eltern und Fachpersonen berichteten davon, dass die Kassen teilweise Produkte finanzierten, die sich in der Praxis als unbrauchbar erwiesen oder nicht dem ärztlich verordneten Bedarf entsprachen. Immer wieder mussten Eltern für medizinisch-indizierte Versorgungselemente in Vorleistung gehen oder sie selbstständig finanzieren:

*„Jetzt haben wir vor zur Therapie zu dem ADELI Center [Anm.: ADELI Medical Center] eben, zahlt die Kasse nicht. Können wir aus eigener Tasche zahlen und dann, ich meine wir können schon die Rechnungen einreichen, aber zurückkriegen werden wir höchstwahrscheinlich nichts.“*  
(Familie 2, Abs. 105)

Diese finanzielle Eigenleistung stellte nicht nur eine ökonomische Hürde dar, sondern warf auch Fragen der Gerechtigkeit auf, insbesondere vor dem Hintergrund, dass viele Familien bereits durch Pflege- und Betreuungsaufgaben an der Belastungsgrenze stehen:

*„Ich meine, wir haben Gott sei Dank noch Geld gespart gehabt. Ich denke auch immer an andere Familien, die kein Geld haben.“* (Familie 3, Abs. 183)

Neben dem finanziellen Aspekt ist der organisatorische Aufwand für die Bewilligung von Heilbehelfen, Medikamenten und Hilfsmittel für viele Familien schwer zu bewältigen. Die Eltern sahen sich teilweise gezwungen, medizinische Notwendigkeiten gegenüber nicht-medizinischen Stellen zu begründen. Ein drastisches Beispiel betraf die Beantragung eines Monitors zur notwendigen Sauerstoffüberwachung:

*„Die Kassa hat unseren Monitor, wie er ein Jahr alt war, nicht mehr weiter bewilligt [...] Die einzige Möglichkeit, damit sie ihn bewilligt hätten, wäre gewesen, dass man alle sechs Wochen in Mödling [Anm.: LK Mödling] stationär über Nacht ein Schlaflabor macht [...] Es ist organisatorisch ein Wahnsinn und emotional [...] Ich erlebe das einfach als Belastung und als Sekkiererei eigentlich.“*  
(Familie 2, Abs. 105)

Auch dringend benötigte technische Lösungen, wie z. B. die parallele Nutzung von zwei Sauerstoffsystemen für zuhause und unterwegs, wurden von den Kassen abgelehnt, obwohl sie für die Alltagstauglichkeit essenziell gewesen wären. Die mangelnde Anpassungsfähigkeit des Systems führte bei den Familien zu Frustration. Zugleich ist zu berücksichtigen, dass bestimmte Bewilligungsverfahren, z. B. für Medikamente, einer chefärztlichen Genehmigung bedürfen. Diese Entscheidungen werden von fachlich qualifizierten Personen getroffen, die jedoch auch übergeordnete versorgungspolitische und wirtschaftliche Rahmenbedingungen berücksichtigen müssen. Zudem werden die Leistungskataloge der Sozialversicherungsträger zwar in enger Abstimmung mit Fachpersonen entwickelt, können aber nicht alle seltenen oder spezifischen Anforderungen im pädiatrisch-palliativen Kontext vollständig abdecken. Entsprechend ist zu betonen, dass es sich hier oftmals um besonders komplexe und seltene Versorgungssituationen handelt.

Wenn Bewilligungen genehmigt werden, brauchen sie oft Wochen oder Monate. Diese Zeit haben Familien mit akut versorgungsbedürftigen Kindern oftmals nicht. Insbesondere bei Entlassungen aus dem Krankenhaus kommt es zu Versorgungslücken, weil notwendige Heilbehelfe nicht rechtzeitig vorliegen.

In einigen Aussagen wurde deutlich, dass Beurteilungen der Krankenkassen teilweise restriktiv erfolgen. So wurde einer Familie ein Windelkontingent bewilligt, das dem tatsächlichen Bedarf in keiner Weise entsprach:

*„90 Windeln für 3 Monate [...] Sag' ich: 90 Windeln, das heißt eine Windel pro Tag. Sagen die: naja, die haben eh zwei, zweieinhalb Liter können sie fassen. Sag ich: sind Sie wahnsinnig?“ (Familie 3, Abs. 348)*

Auch auf kommunaler Ebene berichteten Familien von systemischen Lücken, z. B. bei der Infrastruktur oder beim Zugang zu Unterstützungsleistungen. Dies wurde besonders klar durch den Bericht einer Mutter über den Versuch einen personalisierten Behindertenparkplatz vor der Türe zu erhalten:

*„Dann habe ich gesagt, sie ist lebensverkürzend krank [...] Dann hat er gesagt, es zahlt sich für die Gemeinde nicht aus, weil die Schilder kosten 3.500€.“ (Familie 2, Abs. 105)*

### **6.4.3 Sicherheitsgefühl und situatives Wohlbefinden als zentrale Versorgungsergebnisse**

Neben strukturellen Voraussetzungen und organisatorischen Herausforderungen rückt aus Perspektive der Familien insbesondere das subjektive Erleben der spezialisierten Versorgung in den Vordergrund. Dabei zeigte sich, dass das Gefühl von Sicherheit und das situative Wohlbefinden zentrale Indikatoren für die Wirksamkeit des Programms darstellen.

#### *Sicherheitsgefühl*

In der Praxis der spezialisierten Versorgung zeigte sich, dass das Sicherheitsgefühl der Familien eine zentrale Rolle spielte. Dieses entstand häufig durch das Wissen und Vertrauen, dass Fachpersonen erreichbar sind, insbesondere in belastenden oder kritischen Phasen wie dem Sterbeprozess des Kindes. Versorgungs- und Beziehungskontinuität fungieren dabei als grundlegendes Wirkprinzip, die Verlässlichkeit ermöglicht, eine sichere Versorgungsbasis schafft und das Kontrollerleben der Familien über ihre Situation verbessert.

Das Sicherheitsgefühl zeigte sich auf mehreren Ebenen. Relationale Sicherheit entstand insbesondere durch kontinuierliche, vertraute Beziehungen zu den Hauptbezugspersonen der Versorgung. Eltern betonten, wie wichtig es für sie war, wenn „dieselben wiederkommen“. Kognitive Sicherheit bezog sich vor allem auf Orientierung, Planbarkeit und Transparenz. Notfallpläne, klare Absprachen und vorausschauende Kommunikation gaben den Familien das Gefühl, auf kritische Situationen vorbereitet zu sein. Dies ermöglichte ihnen, auch schwerwiegende Entscheidungen, z. B. die Begrenzung lebenserhaltender Maßnahmen zu treffen. Eine Mutter beschrieb dies folgendermaßen:

*„Da haben wir halt dann nochmal besprochen, eben in Bezug auf: Was ist, wenn so was wieder passiert? Was wollen wir? Welche Maßnahmen sollen gesetzt werden?“ (Familie 6, Abs. 76)*

In mehreren Interviews wurde deutlich, wie belastend und komplex solche Entscheidungen waren und ein hohes Maß an fachlicher Klarheit bei den SPPC-Teams und zwischenmenschlicher Begleitung voraussetzten. Durch kontinuierliche Kommunikation und eine verlässliche Begleitung im Verlauf konnten Familien sich solchen schwierigen Problemstellungen annähern und Sicherheit finden:

*„Es ist auf jeden Fall ein Sicherheitsgefühl. Einfach das Gefühl, wenn du ein Problem hast, weißt du, wo du hingehen kannst. Ja, und das macht einen unglaublich großen Unterschied.“ (Familie 20, Abs. 189)*

Emotionale Sicherheit schließlich beschreibt das Erleben von innerer Ruhe und Stabilität, die sich insbesondere dann einstellen konnte, wenn davor kognitive Sicherheit gegeben war. Das Wissen, nicht allein entscheiden bzw. handeln zu müssen, sondern im Bedarfsfall auf die fachliche Einschätzung und Unterstützung der SPPC-Teams zählen zu können, wirkte entlastend. Eine Mutter reflektierte:

*„Das war für mich bis jetzt eigentlich das Kriterium, was mir am meisten Sicherheit zu Hause gegeben hat, dass ich mich medizinisch immer an wen wenden kann.“ (Familie 6, Abs. 138)*

#### *Situatives Wohlbefinden*

Im Rahmen der Evaluation wurde deutlich, dass Wohlbefinden als umfassender Zustand körperlicher, psychischer und sozialer Ausgeglichenheit nur selten in seiner Gesamtheit bei den Familien erreicht wurde. Stattdessen zeigte sich *situatives Wohlbefinden* als ein punktuell erfahrbarer Zustand, der eng mit dem Sicherheitsgefühl verbunden ist. Es entstand vor allem in jenen Momenten, in denen Hauptbezugspersonen entlastet wurden, sich aus der Rolle der permanent Zuständigen zurückziehen konnten und stattdessen „einfach“ Eltern sein durften. So berichtete beispielsweise eine Mutter eindrücklich:

*„Ich bin halt schon zu einem sehr großen Teil der [Name des Kindes] ihre Pflegerin und nur zu einem sehr kleinen Teil bleibt übrig, dass ich ihre Mama bin.“ (Familie 2, Abs. 83)*

Situatives Wohlbefinden war unter anderem dann möglich, wenn die Mitarbeitenden direkte Versorgungsaufgaben übernahmen und dadurch Freiräume für Nähe, Beziehung und Emotion zwischen den Eltern und dem Kind möglich wurden. Die Beziehung zum Kind konnte dadurch in den Vordergrund rücken, wie dieselbe Mutter beschrieb:

*„Wenn ich mit der [Name des Kindes] im Schaukelsessel sitze und mit ihr kuschle, was mir guttut und ihr gut tut [...]“ (Familie 2, Abs.)*

Situatives Wohlbefinden zeigte sich auch aufseiten der Kinder, wenn sie nicht nur als „zu versorgende Person“, sondern als Kind mit kreativen, sozialen und emotionalen Bedürfnissen wahrgenommen wurden. Fachpersonen oder Ehrenamtliche trugen zu situativem Wohlbefinden bei, indem sie Erlebnisse ermöglichten, die außerhalb der alltäglichen Routineversorgung stehen:

*„Er hat halt einen coolen Tag gehabt. Sie [die Mitarbeitende] hat viel Schwung gehabt, war draußen mit [Name des Kindes] [...] hat ihn gut beschäftigt.“* (Familie 7, Abs. 69)

Gleichzeitig wurde deutlich, dass situatives Wohlbefinden kontext- und ressourcenabhängig war. Die begrenzte Verfügbarkeit von den Mitarbeitenden der spezialisierten Versorgung sowie die Notwendigkeit der Eltern teilweise zusätzlich vor Ort sein zu müssen, führen dazu, dass Entlastung und damit in weiterer Folge Wohlbefinden selten systematisch gewährleistet werden kann. Eine Mutter dies so:

*„Also da sind wir sehr dankbar, dass sie da ist, auch wenn sie nicht oft kommt. Aber wenn sie da ist, ist das eine volle Lebensqualität.“* (Familie 14, Abs. 303)

In einigen Fällen wurde deutlich, dass Wohlbefinden nicht als dauerhafter Zustand, sondern als punktuell erlebter Moment erlebt wurde. Diese Momente waren jedoch hochbedeutsam, da sie emotionale Stabilität schufen, psychosoziale Erholung ermöglichten und die familiären Beziehungen stärkten. Gleichzeitig wurde verdeutlicht, welche Potenziale hinter dem vereinzelt Auftreten solcher Momente stecken:

*„Wohlbefinden kann man in der Situation vielleicht nicht sagen, aber [...] bei mir war es eher Beruhigung.“* (Familie 21, Abs. 85)

Folglich stellte sich das situative Wohlbefinden als ein begrenztes Versorgungsergebnis heraus. Es trat in jenen Momenten auf, in denen Entlastung, Beziehungsnähe und individuelle Bedürfnisse, insbesondere in Situation außerhalb der konkreten Versorgung des Kindes, erfüllt werden konnten. Die gegebenen Rahmenbedingungen ermöglichten dies bislang vereinzelt. Dass das Programm das Wohlbefinden der Familien lediglich punktuell fördern kann, ist logischerweise durch den Kontext und den Charakter des Angebots bedingt. Zudem befinden sich Familien in hochgradig vulnerablen und komplexen Situationen, die von einer Vielzahl externer Faktoren beeinflusst werden, sodass das Angebot erwartungsgemäß an seine Grenzen stößt.

## 7 Revision der Programmtheorie

Auf Basis der Evaluationsergebnisse konnte das Verständnis von Wirkung, Umsetzung und Outcome der spezialisierten Versorgung erweitert und die zugrundeliegende Programmtheorie revidiert werden. Diese setzt sich wie gehabt 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 beschrieben wird, auslösen, was die erwünschten positiven Auswirkungen auf die Zielgruppe zur Folge hat.

Ausgehend von den empirischen Daten der schriftlichen Befragung der Familien und den Mitarbeitenden der spezialisierten Teams sowie den Interviews mit Familien und den Fokusgruppen mit den Fachpersonen konnten Aspekte des Action- und Change Models identifiziert werden, welche die theoretischen Annahmen über die Wirkweise des Programms bestätigten, erweiterten oder in seltenen Fällen widerlegten. Dies resultierte in Anpassungen der Programmtheorie, die abbilden soll, wie und unter welchen Bedingungen die spezialisierte Versorgung das Versorgungsergebnis erreicht. Es muss dabei betont werden, dass sich einige Aspekte der Programmtheorie bewährt haben, aber ggf. aufgrund der Bedeutungszuschreibungen der Familien und Fachpersonen umpositioniert wurden, da sich ihre Rolle als „Baustein“ im Großen und Ganzen als anders erwies.

### **Voraussetzungen für eine wirksame Versorgung**

Die Voraussetzungen wurden um Bedingungen erweitert, die notwendigerweise vorhanden sein müssen, damit das Programm seine Wirkung entfalten und zu seinem Outcome kommen kann. Dabei wurden die Voraussetzungen der *flexiblen Selbstständigkeit der Fachpersonen*, des *wohnort-unabhängigen Zugangs*, der *frühzeitig koordinierten Versorgungsübergänge* sowie der *niederschweligen Bürokratie in der Beschaffung von Therapien, Medikamenten, Heilbehelfen und Hilfsmitteln* als unabdingbare Voraussetzungen identifiziert, ohne die die spezialisierte Versorgung nicht in derselben Qualität zum positiven Versorgungsergebnis der Familien beitragen kann.

### **Mediatoren und Mechanismen: Versorgungs- und Beziehungskontinuität**

Die initialen Mediatoren der Familienhomöostase, der Familien-Resilienz und des Empowerments als erklärende Variablen der Wirkmechanismen, konnten durch die empirischen Daten auf einem niedrigen Abstraktionsniveau erfasst werden. Dabei zeigte sich, dass sich mehrere Aspekte nicht direkt in den Erfahrungen der Familien und Fachpersonen wiederfinden ließen. Durch den Lernzuwachs im Rahmen der Analyse konnte jedoch identifiziert werden, welches zentrale Wirkprinzip hinter dem positiven

Versorgungsergebnis der Familien steckte: *Versorgungs- und Beziehungskontinuität*. Diese konnte durch die neuen Mediatoren *Einbettung ins Versorgungsnetz, Vertrauen und Partnerschaft* und *stabile Erreichbarkeit der Fachpersonen* erklärt werden.

### **Outcome: Sicherheitsgefühl und situatives Wohlbefinden**

Vor dem Hintergrund der theoretischen Annahmen darüber, wie die spezialisierte Versorgung wirkt und zu welchem Ergebnis sie führt, wurde deutlich, dass das *Gefühl von Sicherheit* ein wesentliches, aber begrenztes Versorgungsergebnis darstellt. Die Begrenzung ergibt sich durch die Differenzierung zum ursprünglich angenommenen Wohlbefinden als Outcome der spezialisierten Versorgung. In der Evaluation zeigte sich, dass das umfassendere Konzept von Wohlbefinden – verstanden als Zustand körperlicher, psychischer und sozialer Ausgeglichenheit – schwerer erreichbar ist.

Zwar tragen Aspekte wie Sicherheit, Orientierung und Verlässlichkeit zum situativen psychischen Wohlbefinden bei, sie reichen aber nicht aus, um ein Gefühl von allgemeiner Lebensqualität im Alltag zu gewährleisten. Diese Art des situativen Wohlbefindens tritt als Folge der kognitiven Sicherheit auf und spiegelt sich in der emotionalen Sicherheit wider, in der Ruhe und Stabilität wahrgenommen werden, weil die Eltern ihre Kinder in Sicherheit wissen und die Situation als geregelt und kontrolliert erleben. Familien sprechen in diesem Zusammenhang von einer psychischen Entlastung:

Das situative Wohlbefinden wird weiters insofern beschrieben, dass es *dann* gegeben ist, wenn die spezialisierten Teams vor Ort und aktiv im Einsatz sind. Die Versorgung bleibt aufgrund der kontextuellen Gegebenheiten und reduzierten Ressourcen, wie z. B. dislozierte Versorgungsstrukturen, Fachkräftemangel, wechselhafte und schwer planbare Verläufe und Krankheitsentwicklungen, vielfach auf die Stabilisierung der Versorgungssituation und Absicherung in Krisensituationen fokussiert, während darüberhinausgehende Bedürfnisse, wie die aktive soziale und gesellschaftliche Teilhabe oder psychosoziale Erholung der Familien, zurzeit nur begrenzt berücksichtigt werden können. Im Unterschied zum Sicherheitsgefühl ist Wohlbefinden somit ein langfristiger, umfassender Zustand, der über den Fokus der fachlichen Versorgung hinausgeht. Es umfasst positive Emotionen, tragfähige soziale Beziehungen, Sinnhaftigkeit und das Erleben von Selbstwirksamkeit. Viele dieser Aspekte traten bereits im Rahmen der spezialisierten Versorgung auf, wenngleich nur bezogen auf einzelne Momente im Rahmen des Programms.

Die nachfolgende Abbildung 10 stellt das revidierte Logikmodell der Programmtheorie, bestehend aus Action Model, Change Model, Voraussetzungen und Wirkprinzip, dar.

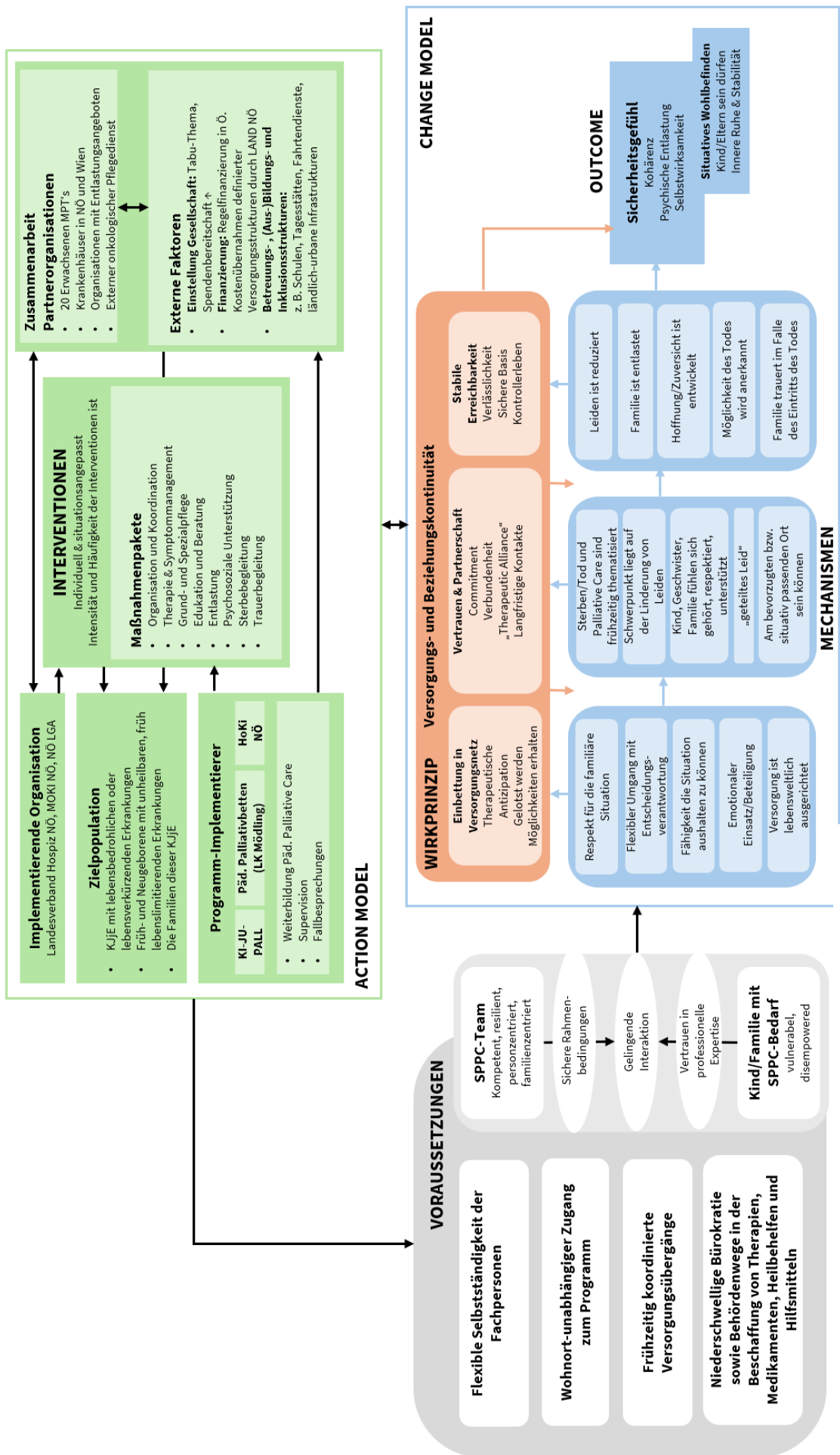


Abbildung 10: Revidiertes Logikmodell der Programmtheorie SPPC NÖ

## 8 Empfehlungen für eine wirksame Versorgung

Versorgungs- und Beziehungskontinuität wurde als entscheidendes *Wirkprinzip* dafür identifiziert, dass Familien langfristig Vertrauen aufbauen und mit den Fachpersonen eine Partnerschaft eingehen konnten. Die Einbettung in ein Versorgungsnetz und die stabile Erreichbarkeit der spezialisierten Teams zeichnete diese Kontinuität zudem aus. Durch diese Wirkweise trug die spezialisierte Versorgung bei den Familien zu einem Gefühl der Sicherheit als zentrales *Versorgungsergebnis* bei.

Diese Evaluation zielte jedoch nicht nur auf den Nachweis von Wirksamkeit und den zugrundeliegenden Wirkweisen ab, sondern nahm insbesondere die dafür notwendigen *Voraussetzungen* in den Blick. Im Zentrum stand dabei die Frage: *Was wirkt wie, für wen, unter welchen Bedingungen und warum?*

Die notwendigen *Voraussetzungen* wurden direkt aus den empirischen Ergebnissen und der zugrunde liegenden Programmtheorie abgeleitet. Sie benennen zentrale Ansatzpunkte zur Stärkung der spezialisierten Versorgung aus systemischer, struktureller und relationaler Perspektive. Sie werden vor diesem Hintergrund nicht als konkrete Handlungsanleitungen, sondern als kontextsensitive Hinweise darauf verstanden, welche Bedingungen erfüllt sein sollten, damit die spezialisierte Versorgung wie intendiert und wirksam gelingen und weiterentwickelt werden kann. Die Voraussetzungen sind für das Wirksamwerden von Versorgungs- und Beziehungskontinuität und in weiterer Folge für das Outcome eines erlebten Sicherheitsgefühl in vielen Bereichen bereits gegeben. Damit das Programm auch künftig wirksam umgesetzt werden kann, ist es entscheidend, dass diese bewährten Bedingungen erhalten bleiben bzw. weiterhin gefördert werden. Sie stellen essenzielle „Bausteine“ dar, die das Zustandekommen des zentralen Wirkprinzips und des Outcomes ermöglichen. Gleichzeitig wurden Entwicklungspotenziale sichtbar, die das Eintreten des Wirkmechanismus gefährden und somit das zentrale Versorgungsergebnis beeinträchtigen können. Für die Sicherstellung dieses Versorgungsergebnisses ist das Zusammenspiel zwischen Gesetzgebung, Finanzierungsprozessen und operativer Umsetzung des Versorgungsauftrags erforderlich.

Vor diesem Hintergrund wurde ein farblich kodierte Kategoriensystem entwickelt, das die notwendigen Voraussetzungen strukturiert und den Handlungsbedarf im Hinblick auf die Sicherung dieser Voraussetzungen abbildet:

Notwendige Voraussetzungen, die **bereits etabliert** sind und erhalten bleiben sollten, damit die Wirkung und das Outcome der spezialisierten Versorgung nachhaltig gewährleistet bleiben.

Notwendige Voraussetzungen, deren **(Weiter-)Entwicklung erforderlich** ist, damit die Wirkung und das Outcome der spezialisierten Versorgung nachhaltig sichergestellt werden können.

## **Voraussetzungen für eine wirksame spezialisierte Versorgung**

Die nachfolgenden Ausführungen beschreiben zentrale Voraussetzungen, die für eine wirksame Umsetzung der spezialisierten Versorgung erforderlich sind. Alle Voraussetzungen stehen in einem Bezug zum grundlegenden Wirkprinzip *Versorgungs- und Beziehungskontinuität*. Dabei lassen sich solche unterscheiden, die die Wirkung unmittelbar unterstützen (Voraussetzungen 1: Versorgungs- und Beziehungskontinuität) und solche, die vorrangig die strukturelle oder organisatorische Umsetzung betreffen und auf diesem Weg indirekt Einfluss auf die Wirkweise nehmen (Voraussetzungen 2: Flexible Selbstständigkeit der Fachpersonen, Voraussetzungen 3: Wohnort-unabhängiger Zugang zur spezialisierten Versorgung und zu Unterstützungs- und Entlastungsangeboten, Voraussetzungen 4: Frühzeitig koordinierte Versorgungsübergänge, Voraussetzungen 5: Niederschwellige Bürokratie in der Beschaffung von Therapien, Medikamenten, Heilbehelfen und Hilfsmitteln).

### **Voraussetzungen 1: Versorgungs- und Beziehungskontinuität**

Diese Voraussetzungen thematisieren die zentrale Bedeutung von Versorgungs- und Beziehungskontinuität als wesentliches Wirkprinzip der spezialisierten Versorgung. Es umfasst verschiedene Bereiche von Kontinuität über multiprofessionelle Leistungen hinweg – darunter persönliche Verlässlichkeit, abgestimmte Koordination und verlässliche Erreichbarkeit. Darüber hinaus bezieht sich Beziehungskontinuität insbesondere auf die Qualität und Beständigkeit der zwischenmenschlichen Beziehungen zwischen den beteiligten Fachkräften und den betreuten Personen bzw. Familien. Die Qualität der Beziehungen könnte insofern gestärkt werden, dass vermehrt flexible Wege für Familien sich an der Entscheidungsfindung zu beteiligen angeboten werden. Während einige Eltern bzw. Hauptbezugspersonen aktiv mitgestalten wollten, bevorzugten andere eine bewusste Entlastung durch fachliche Verantwortung bei der Entscheidungsfindung. Beziehungsqualität sollte das Ziel für die Partnerschaft zur gesamten Familie sein, einschließlich der Geschwisterkinder, deren Rolle laut Mitarbeitenden in einige Fällen weniger berücksichtigt blieb. In dieser Hinsicht steht auch die spezifische Perspektive von Eltern im Fokus, die Sorge tragen, dass sie die Versorgung ihres Kindes in unbestimmter Zukunft oder bei Auftreten eines akuten Ereignisses nicht mehr gewährleisten können. Zusätzlich werden strukturelle Rahmenbedingungen wie etablierte Austauschformate in den Blick genommen, die die Versorgungskontinuität fördern. Im Zentrum steht dabei die Erkenntnis, dass sowohl initiales Vertrauen in professionelle Expertise als auch langfristige stabile Beziehungen zwischen Familien und Fachpersonen maßgeblich zur Qualität der Versorgung beitragen.

<b>Versorgungs- und Beziehungskontinuität</b>	
1	Um den Aufbau einer tragfähigen Beziehung zwischen Familien und spezialisierten Versorgungsteams bzw. der Hauptbezugsperson zu fördern, ist es notwendig, dass Fachpersonen beim Einstieg in die Versorgung professionelle Expertise vermitteln, Familien diese wahrnehmen und eine gelingende Interaktionsbasis erleben. So können langfristig Vertrauen und eine partnerschaftliche Beziehung entstehen.
2	Um Versorgungskontinuität zu gewährleisten, ist es erforderlich, dass die Mitarbeitenden der spezialisierten Versorgung angemessene Angebote antizipieren, frühzeitig planen und Familien durch das Versorgungssystem lotsen. So wird gewährleistet, dass sie die passenden Angebote und Unterstützungsangebote im Versorgungsnetz erhalten, insbesondere in peripheren Regionen.
3	Um Beziehungskontinuität zu fördern, ist es notwendig, dass wiederholte Kontakte, auch in stabilen Phasen, ein aktives Miteinander sowie ein gegenseitiges Commitment zwischen Familien und spezialisierten Teams ermöglicht und unterstützt wird. Dadurch können sich langfristig Vertrauen, professionelle Partnerschaft und Verbundenheit entwickeln.
4	Um Versorgungskontinuität zu fördern, ist es notwendig, dass schnittstellenübergreifende Vernetzungstreffen stattfinden. Dadurch kann eine abgestimmte Koordination der Leistungen für Familien sichergestellt werden.
5	Um die Entscheidungsfindung von Familien in belastenden Situationen zu entlasten, ist es notwendig, dass ein flexibler Umgang mit Entscheidungsverantwortung unterstützt wird. Dadurch können Familien Selbstbestimmung und/oder Unterstützung erfahren, weil sie in ihrer jeweils gewünschten Form beteiligt werden, sei es durch aktive Mitentscheidung oder durch das bewusste Abgeben von Verantwortung.
6	Um eine umfassende familienzentrierte Versorgung sicherzustellen, sollte verstärkt auf die spezifischen Bedürfnisse von Geschwisterkindern eingegangen werden. Dadurch kann ihre vulnerable Position gestärkt werden, weil auch sie sich gehört, respektiert und unterstützt fühlen.
7	Um Hoffnung und Zuversicht bei den Familien zu stärken, ist es notwendig, dass die spezialisierten Teams gemeinsam mit den Eltern Szenarien für das Kind jenseits der elterlichen Betreuung entwickeln. Dadurch entsteht Vertrauen, weil Eltern wissen, dass ihr Kind gut versorgt ist, selbst wenn sie ihre gewohnte Rolle nicht mehr erfüllen können.

*Tabelle 9: Voraussetzungen Versorgungs- und Beziehungskontinuität*

### **Voraussetzungen 2: Flexible Selbstständigkeit der Fachpersonen**

Um eine verlässliche und kontinuierliche Versorgung für Familien sicherzustellen, braucht es flexible strukturelle Rahmenbedingungen, die sowohl den Handlungsspielraum als auch die professionelle Sicherheit der Fachpersonen gewährleisten. Dies umfasst eine stabile Erreichbarkeit der spezialisierten Teams ebenso wie die Möglichkeit, in Akutsituationen rasch und im Rahmen des eigenen Kompetenzbereichs zu handeln. Wesentlich ist auch der Zugang zu funktionierenden Kommunikationsstrukturen. Da die Mitarbeitenden der spezialisierten Versorgung die Einsätze bei den Familien in der Regel allein bewerkstelligen, ist der Bedarf für niederschwellige und sichere digitale Kommunikationswege gegeben, die den Austausch bei Fragen, Unklarheiten oder Neuigkeiten fördern. Vor diesem Hintergrund, insbesondere der flexiblen Selbstständigkeit, die für die Familien zwar eine

maßgebliche Ressource darstelle, aber von Fachpersonen auch ein hohes Maß an Ressource fordert, ist die gezielte Förderung der Resilienz der Mitarbeitenden notwendig. Gleichzeitig müssen bestehende Versorgungslücken systematisch identifiziert und geschlossen werden, um die Integrität der Mitarbeitenden sowie die Wirksamkeit der spezialisierten Versorgung dauerhaft zu sichern.

<b>Flexible Selbstständigkeit der Fachpersonen</b>	
8	Um Versorgungs- und Beziehungskontinuität für Familien zu gewährleisten, ist es notwendig, dass Fachpersonen autonome Handlungsspielräume haben und unter flexiblen Rahmenbedingungen arbeiten können. Dadurch wird eine stabile Erreichbarkeit der spezialisierten Teams, eine verlässliche Versorgungsbasis und ein Sicherheitsgefühl für Familien ermöglicht.
9	Damit Familien ein Sicherheitsgefühl erleben können, ist es notwendig, dass für Familien eine verlässliche Erreichbarkeit der spezialisierten Teams unterstützt wird. Dadurch können sich langfristig Vertrauen, professionelle Partnerschaft und Verbundenheit entwickeln, weil Familien eine sichere Versorgungsbasis sowie das Gefühl von Kontrolle über die eigene Situation erleben.
10	Um die fachliche Sicherheit der Mitarbeitenden zu stärken, ist es notwendig, dass digitale, asynchrone Räume (wie z. B. Chatgruppen), die einen sicheren Informationsaustausch ermöglichen, zur Verfügung gestellt werden.
11	Um die Integrität der Mitarbeitenden im Rahmen der flexiblen Selbstständigkeit dauerhaft zu sichern, sollten z. B. einfach zugängliche Instrumente zur Dokumentation eingeführt und einsatzfreie Zeiten auch in Akutphasen gefördert werden.
12	Um die Versorgungskontinuität auch in Akutsituationen zu gewährleisten und die Handlungsfähigkeit von Fachpersonen zu sichern, ist es notwendig, dass Notfallmedikamente bei akutem Bedarf – etwa bei unvorhersehbaren Verschlechterungen – umgehend und in einem Rahmen der professionellen Zuständigkeit organisierbar sein.
13	Um zu vermeiden, dass Fachpersonen aufgrund einzelfallbezogener Versorgungslücken ihre professionellen Zuständigkeiten überschreiten müssen, sollten diese Lücken systematisch analysiert werden. So können sowohl die Versorgungskontinuität als auch die professionelle Integrität der Fachpersonen langfristig sichergestellt werden.
14	Damit Mitarbeitende der spezialisierten Versorgung langfristig in der Lage sind die Situation mit Familien auszuhalten, ist es notwendig, dass ihre Resilienz gestärkt wird. Dadurch wird die Versorgungs- und Beziehungskontinuität gefördert, weil Fachpersonen nachhaltig in die Partnerschaft mit und Versorgung von Familien investieren können.

Tabelle 10: Voraussetzungen Flexible Selbstständigkeit der Fachpersonen

### **Voraussetzungen 3: Wohnort-unabhängiger Zugang zur spezialisierten Versorgung und zu Unterstützungs- und Entlastungsangeboten**

Diese Voraussetzungen thematisieren bestehende Ungleichheiten im Zugang zur spezialisierten pädiatrisch-palliativen Versorgung, insbesondere in ländlichen und peripheren Regionen Niederösterreichs. Die eingeschränkte Erreichbarkeit, insbesondere in akuten oder palliativen Phasen, kann die Versorgungskontinuität, den Verlauf und die Stabilität der Betreuung wesentlich beeinflussen, z. B. wenn in abgelegeneren Regionen die Aufnahme in ein Spital notwendig wird, weil vor Ort keine

akute häusliche Versorgung gewährleistet werden kann. Genauso kann eine Hospitalisierung notwendig werden, wenn die Hauptbezugsperson unerwartet und kurzfristig nicht in der Lage ist, die Versorgung des Kindes weiterhin zu gewährleisten und ad hoc keine Entlastungspflege organisiert werden kann. Gleichzeitig beeinflusst die eingeschränkte Erreichbarkeit auch die Häufigkeit der Kontakte durch die spezialisierten Teams, die entscheidend für die Versorgungskontinuität und Entlastung der Familien ist.

Neben dem geografischen Zugang wurde auch der finanzielle Zugang zu ergänzenden Unterstützungs- und Entlastungsangeboten problematisiert, insbesondere dann, wenn diese laut medizinisch-therapeutischer Indikation über die Landesgrenzen hinaus in Anspruch genommen werden sollten, aber nicht finanziert werden. Eine bedarfsgerechte, spezifische Versorgung wird dadurch erschwert. Die Voraussetzungen verdeutlichen, dass eine wohnortnahe, flexible und finanzierte Zugänglichkeit zu spezialisierten Leistungen und unterstützenden Angeboten eine grundlegende Voraussetzung für die Versorgungskontinuität betroffener Familien darstellt.

<b>Wohnort-unabhängiger Zugang zur spezialisierten Versorgung und zu Unterstützungs- und Entlastungsangeboten</b>	
15	Um eine (langfristige) Inanspruchnahme der spezialisierten Versorgungsangebote durch Familien mit Bedarf zu ermöglichen, ist es notwendig, dass der Zugang zum Programm für Familien in abgelegeneren Gebieten Niederösterreichs verbessert wird.
16	Um punktuell zu vermeiden, dass betroffene Kinder hospitalisiert werden, wenn es nicht unbedingt notwendig ist, sollte die spezialisierte Versorgung unabhängig vom Wohnort sichergestellt werden. Dadurch wird Versorgungskontinuität gewährleistet, weil Familien am situativ passenden Ort verbleiben können.
17	Um Familien verstärkt zu entlasten, ist es erforderlich, dass eine ausreichende Einsatzfrequenz der spezialisierten Versorgungsteams sichergestellt wird.
18	Um Familien verstärkt zu entlasten und die Versorgung des Kindes auch dann sicherzustellen, wenn die Hauptbezugsperson des Kindes unerwartet ausfällt, ist es notwendig, dass Entlastungspflege auch kurzfristig für Familien zur Verfügung steht.
19	Um Kindern Zugang zu medizinisch-therapeutisch indizierten Angeboten, wie spezialisierte Rehabilitation, zu gewährleisten, ist es notwendig Strukturen (z. B. Kooperationen) zu schaffen, die es ermöglichen diese auch über die Landesgrenzen Niederösterreichs hinaus wahrzunehmen.

*Tabelle 11: Voraussetzungen Wohnort-unabhängiger Zugang zur spezialisierten Versorgung*

#### **Voraussetzungen 4: Frühzeitig koordinierte Versorgungsübergänge**

Diese Voraussetzungen unterstreichen die zentrale Bedeutung eines frühzeitig und strukturiert geplanten Übergangsmanagements für eine kontinuierliche Versorgung in belastenden Lebensphasen. Die Evaluation zeigte, dass spezialisierte Versorgungsteams vielerorts erst sehr spät, teils erst in palliativen oder krisenhaften Situationen, eingebunden werden. Fehlende Übergaben, kurzfristige Entlassungen sowie unzureichend vorbereitete Familien beeinträchtigen die Versorgungskontinuität

deutlich. Besonders die rechtzeitige Organisation medizinischer Geräte und therapeutischer Folgeangebote stellt für Familien eine Herausforderung dar.

Gleichzeitig wurde deutlich, dass auch beim Übergang von der pädiatrischen in die Erwachsenenversorgung strukturelle Lücken bestehen, die eine kontinuierliche Betreuung erschweren. Eine mangelhaft vorbereitete Transition birgt das Risiko eines Beziehungsabbruchs sowie einer Fragmentierung der Versorgung, insbesondere wenn sich Zuständigkeiten verändern und keine gemeinsame Anschlussplanung erfolgt.

Darüber hinaus zeigte sich, dass eine offene und sensible Kommunikation über die allgemeine Bedeutung des Begriffs „Palliative Care“ und die spezifische Ausgestaltung im Rahmen der spezialisierten Versorgung zu einem frühen Zeitpunkt entscheidend ist, damit eine zeitgerechte und indizierte Anpassung der Versorgung auf Grundlage eines gemeinsamen Verständnisses erfolgen kann.

Um Versorgungskontinuität über institutionelle Grenzen hinweg sicherzustellen, bedarf es daher sowohl eines frühzeitigen, koordinierten Entlassungsmanagements aus dem Krankenhaus als auch einer individuell begleiteten, entwicklungs- und bedürfnisorientierten Transition in die Erwachsenenversorgung.

<b>Frühzeitig koordinierte Versorgungsübergänge</b>	
20	Um das Gefühl von Sicherheit bei betroffenen Familien zu stärken, ist es notwendig, dass in den zuweisenden Spitälern ein frühzeitig koordiniertes Entlassungsmanagement in Zusammenarbeit mit den spezialisierten Versorgungsteams etabliert wird. Dadurch kann die Versorgungskontinuität beim Übergang von der stationären in die häusliche Versorgung sichergestellt werden.
21	Um Versorgungskontinuität und stabile Beziehungen im Übergang zum Erwachsenenalter zu sichern, ist es notwendig, dass eine vorbereitete, zeitlich flexible und begleitete Transition von der pädiatrischen in die Erwachsenenversorgung unter Einbezug der Familien und unabhängig vom Versorgungssetting stattfindet. Dabei ist insbesondere erforderlich, den Entwicklungsstand des Kindes und die individuellen Bedürfnisse der Betroffenen in den Mittelpunkt zu stellen.
22	Um Offenheit für palliative Versorgungsangebote zu fördern, ist es notwendig frühzeitig eine verständliche und sensibel geführte Auseinandersetzung mit dem Thema Palliative Care zu fördern. Dadurch kann die Versorgung vorausschauend und bedarfsgerecht gestaltet werden, weil Familien und Fachpersonen ein gemeinsames Verständnis entwickeln.

*Tabelle 12: Voraussetzungen Frühzeitig koordinierte Versorgungsübergänge*

### **Voraussetzungen 5: Niederschwellige Bürokratie bei der Beschaffung von Therapien, Medikamenten, Heilbehelfen und Hilfsmitteln**

Die Beschaffung von Heilbehelfen und Materialien zwischen Krankenhaus und häuslicher Versorgung gestaltet sich aufgrund der Bewilligungspraxis von Krankenkassen oft komplex und kann Familien vor finanzielle Herausforderungen stellen. Fachpersonen nutzen mitunter informelle Wege, um eine

lückenlose Versorgung sicherzustellen. Zur Sicherstellung einer kontinuierlichen und bedarfsgerechten Versorgung sollten Bewilligungsverfahren für Therapien, Medikamente, Heilbehelfe und Hilfsmittel transparent, zeiteffizient und unkompliziert gestaltet sein. Die Kostenübernahme der verordneten, bewährten und situativ adäquaten Leistungen sollte notwendigerweise gewährleistet sein, um finanzielle Belastungen der Familien durch Kompensation zu vermeiden und ein sicheres Versorgungsergebnis zu erreichen. Besonders in akuten Situationen ist eine rasche Organisation medizinischer Verordnungen unerlässlich, um Versorgungslücken zu verhindern.

<b>Niederschwellige Bürokratien in der Beschaffung von Therapien, Medikamenten, Heilbehelfen und Hilfsmitteln</b>	
23	Um Versorgungskontinuität sicherzustellen und es Fachpersonen zu ermöglichen im Rahmen ihrer professionellen Zuständigkeiten agieren zu können, ist es erforderlich, Bewilligungen für individuell notwendige Leistungen mit praktikablen Prozessen und geringem Zeitaufwand für Familien und spezialisierten Teams zu gestalten. Dadurch wird Familien ein rechtzeitiger Zugang zu notwendigen Leistungen ermöglicht.
24	Um Versorgungskontinuität sowie das Behandlungsergebnis sicherzustellen als auch familienseitige finanzielle Belastungen zu reduzieren, ist es notwendig, dass Familien, die für die Situation adäquaten Produkten, die von den Fachpersonen verordnet wurden, auch zur Verfügung gestellt bekommen.

*Tabelle 13: Voraussetzungen Niederschwellige Bürokratien*

## 8 Literaturverzeichnis

- Aldamman, K., Vallières, Dr. F., & Gilmore, B. (2024). Vignettes to Support Theory Refinement: Methodological Insights From a Realist Evaluation. *International Journal of Qualitative Methods*, 23. <https://doi.org/10.1177/16094069231216607> (Original work published 2024)
- Campbell-Sills, L., & Stein, M. B. (2007). Psychometric analysis and refinement of the Connor-davidson Resilience Scale (CD-RISC): Validation of a 10-item measure of resilience. *J Trauma Stress*, 20(6), 1019-1028. doi:10.1002/jts.20271
- Chen, H. T. (2014). *Practical Program Evaluation: Theory-Driven Evaluation and the Integrated Evaluation Perspective*: SAGE Publications.
- 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. <https://doi.org/10.1177/1098214010389321>
- 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>
- Dachverband Hospiz Österreich. (2021). *HOSPIZ- UND PALLIATIVE CARE IN ÖSTERREICH 2020. DATENBERICHT DER SPEZIALISIERTEN HOSPIZ- UND PALLIATIVEINRICHTUNGEN, DER BILDUNGSARBEIT SOWIE DER PROJEKTE IN DER GRUNDVERSORGUNG*. Retrieved from chrome-extension://efaidnbnmnnibpcajpcglclefindmkaj/[https://www.hospiz.at/wordpress/wp-content/uploads/2022/02/HOSPIZ\\_datenerhebung\\_12-21\\_202112.pdf](https://www.hospiz.at/wordpress/wp-content/uploads/2022/02/HOSPIZ_datenerhebung_12-21_202112.pdf)
- 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
- Funnell, S. C., & Rogers, P. J. (2011). *Purposeful Program Theory: Effective Use of Theories of Change and Logic Models*. New Jersey: Jossey-Bass.
- Greenhalgh, T., Wong, G., Jagosh, J., et al (2015). Protocol—the RAMESES II study: developing guidance and reporting standards for realist evaluation. *BMJ Open* 2015;5:e008567. doi: 10.1136/bmjopen-2015-008567
- Giel, S. (2013). *Theoriebasierte Evaluation: Konzepte und methodische Umsetzungen*. Münster: Waxmann
- Groh, G., Borasio, G. D., Nickolay, C., Bender, H. U., von Lüttichau, I., & Führer, M. (2013). Specialized pediatric palliative home care: a prospective evaluation. *J Palliat Med*, 16(12), 1588-1594. doi:10.1089/jpm.2013.0129
- Groh, G., Vyhnaek, B., Feddersen, B., Führer, M., & Borasio, G. D. (2013). Effectiveness of a specialized outpatient palliative care service as experienced by patients and caregivers. *J Palliat Med*, 16(8), 848-856. doi:10.1089/jpm.2012.0491
- Höhm, U., & Bartholomeyczik, S. (2013). Komplexe Wirkungszusammenhänge in der Pflege erforschen: Konzepte statt Rezepte. *Pflege & Gesellschaft*, 18(4), 293-312.
- Lazenby, M., Ercolano, E., Schulman-Green, D., & McCorkle, R. (2012). Validity of the end-of-life professional caregiver survey to assess for multidisciplinary educational needs. *J Palliat Med*, 15(4), 427-431. doi:10.1089/jpm.2011.0246
- Manzano, A. (2022). Conducting focus groups in realist evaluation. *Evaluation*, 28(4), 406-425. <https://doi.org/10.1177/13563890221124637> (Original work published 2022)
- Manzano, A. (2016). The craft of interviewing in realist evaluation. *Evaluation* 22(3): pp.342–360

- Martin, É, Bergeron D, Gaboury I. The Use of Vignettes to Improve the Validity of Qualitative Interviews for Realist Evaluation. *Qualitative Health Research*. 2024;35(3):267-274. doi:10.1177/10497323241237411
- Mayer, H. (2019). *Pfegeforschung anwenden. Elemente und Basiswissen für Studium und Weiterbildung*. Vienna: facultas.
- Mayer, H., McCormack, B., Hildebrandt, C., Köck-Hódi, S., Zojer, E., & Wallner, M. (2020). Knowing the person of the resident – a theoretical framework for Person-centred Practice in Long-term Care (PeoPLe). *International Practice Development Journal*, 10(2). doi:10.19043/ipdj.101.003
- 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. (1996) Theorizing the interview. *British Journal of Sociology*, pp.295–314.
- Pelke, S., Wager, J., Claus, B. B., Stening, K., Zernikow, B., & Reuther, M. (2021). Validation of the FACETS-OF-PPC as an Outcome Measure for Children with Severe Neurological Impairment and Their Families-A Multicenter Prospective Longitudinal Study. *Children (Basel)*, 8(10). doi:10.3390/children8100905
- Pelke, S., Wager, J., Claus, B. B., Zernikow, B., & Reuther, M. (2021). Development and psychometric validation of the family-centered multidimensional outcome measure for pediatric palliative care targeted to children with severe neurological impairmentis-A multicenter prospective study. *Palliat Med*, 35(3), 611-620. doi:10.1177/0269216320975626
- Rossi, P. H., Lipsey, M. W., & Freeman, H. E. (2004). *Evaluation: A systematic Approach*. London: Sage Publications
- Together for Short Lives. (2018). *A guide to children's palliative care*. Bristol.
- Teeling, S. P., Dewing, J., & Baldie, D. (2022). Developing New Methods for Person-Centred Approaches to Adjudicate Context–Mechanism–Outcome Configurations in Realist Evaluation. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(4), 2370. <https://doi.org/10.3390/ijerph19042370>
- Vollenbroich, R., Duroux, A., Grasser, M., Brandstätter, M., Borasio, G. D., & Führer, M. (2012). Effectiveness of a pediatric palliative home care team as experienced by parents and health care professionals. *J Palliat Med*, 15(3), 294-300. doi:10.1089/jpm.2011.0196
- Weis, M. L. D., Wallner, M., Köck-Hódi, S., Hildebrandt, C., McCormack, B., & Mayer, H. (2020). German translation, cultural adaptation and testing of the Person-centred Practice Inventory – Staff (PCPI-S). *Nursing Open*, 7(5), 1400-1411. doi:<https://doi.org/10.1002/nop2.511>
- Westhorp, G., Manzano, A. (2017). Realist evaluation interviewing – A ‘starter set’ of questions. The RAMESESII Project. [www.ramesesproject.org](http://www.ramesesproject.org)

## 9 Glossar

<b>Begriff</b>	<b>Definition</b>
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 (Funnel & 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 ( <a href="https://eval-">https://eval-</a>
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 ( <a href="https://eval-wiki.org/glossar/Wirkstrang">https://eval-wiki.org/glossar/Wirkstrang</a> ).
Weitere Begriffe siehe <a href="https://eval-wiki.org/glossar/Eval-wiki.org">https://eval-wiki.org/glossar/Eval-wiki.org</a>	

## 10 Anhang

### 10.1 Anhang A: Joint Displays zur Ergebnisintegration

Initiales Change Model	Dimensionen	Ergebnisse der Befragung	Zitate aus den Interviews mit Familien/Fokusgruppen mit Fachpersonen	Vergleich und Ergebnisintegration
Kontext (Voraussetzungen/Bedingungen)	Vertrauen und Partnerschaft zwischen Familie/Kind und Mitarbeiter:innen	✓	<p style="text-align: center;">✓</p> <p>„Da geht es ums Zwischenmenschliche hauptsächlich natürlich in der Situation [...] Ich glaube, das, was es so besonders macht, ist einfach dieser persönliche Zugang“ (Familie 21, Abs. 120)</p> <p style="text-align: center;">!</p> <p>„Es hat halt dann nicht mehr so gut gepasst und dann haben wir das abgebrochen nach drei Monaten. Aber sie hat mir eh viel geholfen und ja aber halt so hat es nicht gepasst. Es hat die Chemie halt einfach nicht so gestimmt.“ (Familie 14, Abs. 105)</p>	Beim Einstieg in das Programm ist eine gelingende Interaktionsbasis zwischen Familien Teams als Voraussetzung notwendig. Diese ermöglicht, dass langfristig Vertrauen und Partnerschaft entstehen kann, weil Familien dann die Fachpersonen in ihrem zuhause „aufnehmen“ und diese „hineinlassen“.
	Fachliche Kompetenz der Mitarbeiter:innen	✓	<p style="text-align: center;">✓</p> <p>„Weil es haben ja viele in [Ort] die Zusatzausbildung, soweit ich weiß auch, also kann man schon sagen, dass so eine Zusatzausbildung dann auch noch einen Unterschied macht, wie man mit Kindern umgeht.“ (Familie 20, Abs. 232)</p>	Zunächst vertrauen Eltern, die sich gemeinsam mit ihrem Kind in einer äußerst vulnerablen, ohnmächtigen (disempowered) Situation

Initiales Change Model	Dimensionen	Ergebnisse der Befragung	Zitate aus den Interviews mit Familien/Fokusgruppen mit Fachpersonen	Vergleich und Ergebnisintegration
			<p style="text-align: center;">!</p> <p>„Es ist natürlich auch die Fachkompetenz. Und das Problem ist halt, dass sich nicht viele mit den Kindern, wie soll ich sage ... trauen umzugehen oder nicht wissen, wie sie mit ihnen umgehen, ja und bei vielen muss man ehrlich sagen, versteht man halt nicht, warum sie, (..) dann diesen Beruf gewählt haben. (..) Weil ja, man kann es sich halt nicht aussuchen, wie man auf die Welt kommt.“ (Familie 17, Abs. 53)</p>	<p>befinden, in die professionelle Expertise des SPPC-Teams. Dieses Vertrauen ist dann möglich, wenn das Personal für Familie/Kind nachvollziehbar fachlich kompetent ist (für SPPC qualifiziert/ausgebildet ist) und sich</p>
	Resilienz der Mitarbeiter:innen	<p style="text-align: center;">!</p> <p>Die Resilienz (CDRISC-10) wurde mit einem Gesamtsummenscore von 29,7 (SD 7,39; n = 34) gemessen. Dies liegt im unteren bis mittleren Bereich und deutet auf Schwierigkeiten bei der Stressbewältigung und Erholung von Widrigkeiten hin.</p>	<p style="text-align: center;">!</p> <p>„Also es ist einfach so eine palliative Versorgung, auch wenn das Kind jetzt nicht im Sterben liegt. Dieser Prozess, es ist belastend. Man hat einfach diese belastende Situation mit den Eltern zu tragen in der Situation. Und ich finde, auch das kann man nicht von jedem verlangen.“ (Fokusgruppe 1, Abs. 49)</p>	<p>Die Annahme einer stabilen Resilienz der Mitarbeitenden bestätigt sich nur eingeschränkt. Damit das Personal in der Lage ist, die Situation gemeinsam mit den Eltern auszuhalten, sollte die Stärkung der Resilienz gefördert werden.</p>
	Familien- und Personenzentrierung	✓	✓	<p>Vertrauen ist dann möglich, wenn das Personal für Familie/Kind sich sowohl</p>

Initiales Change Model	Dimensionen	Ergebnisse der Befragung	Zitate aus den Interviews mit Familien/Fokusgruppen mit Fachpersonen	Vergleich und Ergebnisintegration
	der Mitarbeiter:innen		<i>wird einmal zugehört. Es wird auf das eingegangen, was man als Mama am Herzen hat.“ (Familie 19, Abs. 26)</i>	durch eine familien- als auch eine personenzentrierte Haltung auszeichnet.
Wirkstränge	Respekt für die familiäre Situation	✓	✓ <i>„Und das ist auch von unserer MOKI dann eigentlich immer total gut respektiert worden, dass wir irgendwie so die Experten waren und sie halt bei bestimmten Sachen nachgefragt haben, was dann wieder nur sie weiß.“ (Familie 9, Abs. 103)</i>	Das Personal respektiert die familiäre Situation der Eltern.
	Fürsprache/Bestärkung in der Entscheidungsfindung	! Die gemeinsame Entscheidungsfindung aus Sicht der Kinder bzw. Bezugsperson (PCPI-F) lag bei einem Mittelwert von 3,86 (SD 1,28; n = 26). Dies wird als mittlere Ausprägung gewertet.	! <i>„Wir werden fast ein bisschen zu viel eingebunden in Entscheidungen, manchmal. Aber gut, das liegt wahrscheinlich ein bisschen daran, dass sich auch die Ärzte denken, ja gut, die Mama weiß wahrscheinlich trotzdem am besten, was das Kind gerade braucht. Das ist natürlich nicht immer der Fall, weil wenn die krank sind, sind sie halt krank.“ (Familie 7, Abs. 38)</i>	Flexibler Umgang mit Entscheidungsverantwortung Das SPPC-Team unterstützt Familien in ihrer Entscheidungsfindung und bestärkt sie sich in ihrer jeweils gewünschten Form zu beteiligen – sei es durch aktive Einbindung oder durch das Angebot, Verantwortung bewusst abzugeben.
	Fähigkeit die Situation	✓	! <i>„Also es ist einfach so eine palliative Versorgung, auch wenn das Kind jetzt nicht im Sterben liegt. Dieser Prozess,</i>	Dabei zeigen die SPPC-Team Mitglieder emotionalen Einsatz und Beteiligung und

Initiales Change Model	Dimensionen	Ergebnisse der Befragung	Zitate aus den Interviews mit Familien/Fokusgruppen mit Fachpersonen	Vergleich und Ergebnisintegration
	aushalten zu können		<i>es ist belastend. Man hat einfach diese belastende Situation mit den Eltern zu tragen in der Situation. Und ich finde, auch das kann man nicht von jedem verlangen.“</i> (Fokusgruppe 1, Abs. 49)	können die Situation aushalten, da sie fachlich kompetent und resilient sind
	Emotionale/r Einsatz/Beteiligung	✓	✓ <i>„Auch nach einer schwierigen Zeit waren die da und auch wie ich abwesend war im Spital, haben die angerufen und gefragt, wie es mir geht und haben mich aufgebaut, psychische Unterstützung geleistet.“</i> (Familie 15, Abs. 132)	
	Care ist lebensweltlich ausgerichtet	✓	! <i>„Ich fühle mich auch wahnsinnig eingesperrt zu Hause. Ja, also es wird halt immer schlimmer, weil es braucht immer wen, der auf die [Name des Kindes] aufpasst. Deswegen sage ich, ich fühle mich eingesperrt und ich bin wahnsinnig, wahnsinnig abhängig von Anderen. Also mein Leben ist wahnsinnig fremdbestimmt in jeglicher Hinsicht.“</i> (Familie 6, Abs. 130)	Pflege und Betreuung sind in Kontaktzeiten grundsätzlich lebensweltlich ausgerichtet. Aufgrund begrenzter Kapazitäten und eingeschränkten Zugangs zum Versorgungsprogramm liegt der Schwerpunkt in der Praxis jedoch auf der bedarfsgerechten Sicherstellung der Versorgung.
	Möglichkeit des Todes wird anerkannt	✓	✓	Damit Offenheit für palliative Versorgungsangebote

Initiales Change Model	Dimensionen	Ergebnisse der Befragung	Zitate aus den Interviews mit Familien/Fokusgruppen mit Fachpersonen	Vergleich und Ergebnisintegration
			<p>„[...] Wo die Reise hingehet, haben wir ja gewusst. Und in einer Palliativsituation gibt es wahrscheinlich selten Besserung oder Heilung.“ (Familie 21, Abs. 124)</p> <p style="text-align: center;">!</p> <p>„Ja, also mit diesem ‚Palliativ‘ [...] das ist nie im Raum gestanden. Es hat immer geheißen, man kann es nicht abschätzen. [...] Es hätte jetzt auch noch jahrelang so weitergehen können. Unsere Pflegeperson hat es dann auch Langzeitpflege genannt, mit dem habe ich mich dann auch besser arrangieren können.“ (Familie 9, Abs. 105)</p>	<p>entstehen mit dem Thema Palliative Care. kann, braucht es eine frühzeitige, verständliche und sensibel geführte Auseinandersetzung Im Verlauf der Versorgung entwickelt sich bei vielen Beteiligten ein Bewusstsein für die Möglichkeit des Todes des Kindes. Gleichzeitig bleibt das Thema Palliative Care häufig im Hintergrund.</p>
	Schwerpunkt liegt auf der Linderung von Leiden	✓	✓	<p>Expertise in Bezug auf die Erkrankung des Kindes und die Auswirkungen auf die Situation der Familie ist entwickelt, sie ist in der Lage, den Fokus der Betreuung auf die Reduzierung von Leiden (anstatt Heilung) zu legen.</p>
	Kind/Familie fühlen sich gehört/respektiert/	✓	✓	<p>Das Personal sollte in der Lage sein, emotional teilzunehmen und</p>



Initiales Change Model	Dimensionen	Ergebnisse der Befragung	Zitate aus den Interviews mit Familien/Fokusgruppen mit Fachpersonen	Vergleich und Ergebnisintegration
	unterstützt		<p><i>irgendwie so das war so weiß ich nicht. Das war was Besonderes.“ (Familie 17, Abs. 53)</i></p> <p style="text-align: center;">!</p> <p><i>„Das ist für mich ein großer Fokus, weil ich nehme wahr, dass die Geschwisterkinder immer sehr, sehr traumatisiert sind, es ist zu viel und sie sind sehr betroffen von der Gesamtsituation. Der Gesamtfokus richtet sich IMMER auf das auf das erkrankte Kind.“ (Fokusgruppe 2, Abs. 5)</i></p>	<p>belastende Situationen gemeinsam mit den Eltern auszuhalten, um eine angemessene Begleitung zu ermöglichen. Dadurch fühlen sich Familien in der Regel gehört, respektiert und unterstützt. Gleichzeitig zeigt sich, dass Geschwisterkinder in dieser Konstellation eine besonders vulnerable Position einnehmen. Eine stärkere Ausrichtung auf ihre spezifischen Bedürfnisse erscheint daher sinnvoll.</p>
	„geteiltes Leid“ (shared emotional impact)	✓	<p style="text-align: center;">✓</p> <p><i>„[...] Es war einmal eine Influenza A, da habe ich wirklich gedacht, ich drehe durch [...] Da habe ich schon so viel geweint und dann noch dazu, mein Mann wollte sich trennen [...] also es war ein Horror. Und dann bin ich wirklich dort gesessen. [...] Wenn dann eine Schwester kommt und dich einfach nur hält und einfach so das Gefühl gibt, du, ja furchtbar und aber du wirst sehen, wir sind für dich da und schauen. Einfach dieses Mütterliche hätte ich</i></p>	<p>Die schwierige emotionale Erfahrung kann mithilfe professioneller Unterstützung geteilt werden («geteiltes Leid»).</p>

Initiales Change Model	Dimensionen	Ergebnisse der Befragung	Zitate aus den Interviews mit Familien/Fokusgruppen mit Fachpersonen	Vergleich und Ergebnisintegration
			<p><i>fast gesagt, ja, es hat was Mütterliches, dieses (...) dass man sie einfach zwei Minuten fallen lassen kann [...]"</i> (Familie 8, Abs. 93)</p>	
	Am bevorzugten/situativ passenden Ort sein können	✓	<p>✓</p> <p><i>„Wobei sie nicht, die letzten zwei Monate würde jetzt mal so sagen war es echt sehr schwierig. Und wir waren da froh, dass sie da einfach daheim sein hat können. Und sie selbst auch. Also da hat man auch gemerkt, sie wollte auch nicht mehr ins Krankenhaus dann die letzten Wochen einfach, weil es für sie so mühsam und beschwerlich war.“</i> (Familie 21, Abs. 63)</p> <p>!</p> <p><i>„Das dauert zwar nur eine Stunde [Anm: Verabreichung einer Therapie], aber dafür müssen wir über Nacht [Anm: im Spital] bleiben. Wegen dem Verrechnen oder was, aber egal (...) [...] Weil ich hab‘ mit der Ärztin geredet: ‚Hören’s, das dauert eine Stunde die Infusion, wenn man alles zusammenrechnet mit Anstechen und raus wieder, zwei Stunden. Und wir müssen einen Tag dortbleiben. Hat sie gesagt ‘Ja, leider‘.“</i> (Familie 3, Abs. 279)</p>	In der Praxis zeigen sich jedoch Einschränkungen, insbesondere für Familien in abgelegenen Regionen oder bei bestehenden strukturellen Barrieren. Die familienzentrierte, lebensweltlich ausgerichtete Pflege und Betreuung kann dann ermöglicht werden, wenn Familien, unabhängig vom Wohnort und strukturellen Bedingungen am bevorzugten oder situativ passenden Ort bleiben können.
	Leiden ist reduziert	✓	<p>✓</p> <p><i>„Ich mein, dass wir oft akut und schnell absaugen haben müssen, sprich wirklich gleich, das haben wir oft gehabt. Gerade wie sie gezahnt hat, weil da hat sie nur gespeichert, das war richtig schlimm. Da haben wir teilweise dauerhaft</i></p>	Die grundlegenden Prinzipien der spezialisierten Versorgung führen dazu, dass Leiden reduziert wird.




Initiales Change Model	Dimensionen	Ergebnisse der Befragung	Zitate aus den Interviews mit Familien/Fokusgruppen mit Fachpersonen	Vergleich und Ergebnisintegration
			<p><i>reingesaugt. Ja, bis man die Schmerzen lindern, soweit lindern konnten, dass der übermäßige Speichelfluss weg war. Also wir haben es halt oft, glaube ich, durch das schnelle Absaugen auch einfach nicht so weit kommen lassen.“ (Familie 6, Abs. 150)</i></p>	
	<p>Familie ist entlastet</p>	<p style="text-align: center;">✓</p>	<p style="text-align: center;">✓</p> <p><i>„Und da sie mir schon immer wieder geholfen, auch beim [Name des Geschwisterkindes] mit Englisch, mit Mathe [...] Sie war wirklich für alle da, „Mädchen für alles“. Und wenn sie das gemacht hat, habe halt ich daweil den [Name des betroffenen Kindes] übernommen. Es war immer irgendwie ein Part, dass immer wer, was gemacht hat, einen Part gehabt hat.“ (Familie 14, Abs. 173)</i></p> <p style="text-align: center;">!</p> <p><i>„Es war viel, anstrengend, 24 Stunden quasi jeden Tag [...] Es war nie so eine Belastung in dem Sinn, dass ich sage ich, das Kind belastet mich so sehr, sondern das Drumherum, also diese Bestellungen. Einmal im Monat kann ich nur Nahrung bestellen, alle drei Monate Beatmungsset bestellen, Verbandszeug, ständige Medikamentenverschreibungen usw., also das war sehr belastend.“ (Familie 9, Abs., 33)</i></p>	<p>Damit die spezialisierten Versorgungsangebote verstärkt zur Entlastung der Familien beitragen können, braucht es ausreichende Einsatzfrequenz sowie Entlastung bei organisatorischen und bürokratischen Aufgaben. Auch der niederschwellige Zugang zu Heilbehelfen und die finanzielle Absicherung medizinischer Leistungen sind zentrale Voraussetzungen für eine effektive Entlastung.</p>

Initiales Change Model	Dimensionen	Ergebnisse der Befragung	Zitate aus den Interviews mit Familien/Fokusgruppen mit Fachpersonen	Vergleich und Ergebnisintegration
	Hoffnung/Zuversicht ist entwickelt	✓	<p style="text-align: center;">✓</p> <p>„Hoffnung, auf jeden Fall. Auf jeden Fall. Auf jeden Fall. Also dieses sozusagen, auch diesen Moment zu erleben, dass jemand dir sagt, das ist alles ganz normal [...] Also diesen entspannenden Moment zu haben, durch dieses Wissen, das sie [Anm: die Fachpersonen] haben, um die Materie.“ (Familie 8, Abs. 96)</p> <p style="text-align: center;">!</p> <p>„Weil natürlich kriege ich dann auch Angst, dass ich es einfach nicht mehr aushalte. Ja, das ist meine größte Angst als Hauptpflegeperson, ich schaffe es nicht mehr [...] Ja, mein Mann glaube, ich würde es nicht schaffen. Also, das heißt, dann ist wirklich nur mehr die letzte Möglichkeit Heim.“ (Familie 8, Abs. 97)</p>	Die grundlegenden Prinzipien der spezialisierten Versorgung führen dazu, dass Hoffnung/Zuversicht entwickelt ist, wenn Perspektiven für das Leben des Kindes geschaffen werden, auch unabhängig von den Kapazitäten der Eltern.
	Sterben/Tod wurde thematisiert	✓	<p style="text-align: center;">✓</p> <p>„Hat es tatsächlich im Krankenhaus in [Ort] eine kritische Situation geben. [...] Und wir sind halt mitten in der Nacht angerufen worden, dass sie einen Atemstillstand gehabt hat. Und es hat zu dem Zeitpunkt eh wieder alles gepasst und [...] da haben wir halt dann nochmal besprochen: Was ist, wenn so was wieder passiert? Was wollen wir? Welche Maßnahmen sollen gesetzt werden?“ (Familie 6, Abs. 76)</p>	Die grundlegenden Prinzipien der spezialisierten Versorgung führen dazu, dass Sterben/Tod thematisiert wurde.

Initiales Change Model	Dimensionen	Ergebnisse der Befragung	Zitate aus den Interviews mit Familien/Fokusgruppen mit Fachpersonen	Vergleich und Ergebnisintegration
Mediatoren	Familienhomöostase (Normalität, Kind sein, Alltag)	<p style="text-align: center;">!</p> <p>Die Familienhomöostase wurde mit einem Mittelwert von 3,82 (SD 1,32; n = 48) eingeschätzt, was einem eher mittleren bis niedrigen Bereich entspricht. Auch der Summenscore von 18,6 (SD 6,55; n = 45) spiegelt dies wider.</p>	<p style="text-align: center;">!</p> <p>„Ich habe das immer irgendwie so beschrieben, es ist irgendwie so, wie wenn du wirklich selber eine Behinderung hättest oder selbst krank wärst, weil man eigentlich einen großen Teil des Tages damit einfach zu tun hat.“ (Familie 7, Abs. 145)</p>	<p>Die Familienhomöostase beschreibt die Fähigkeit einer Familie, die Stabilität (Status quo), eine Art Gleichgewicht wiederherzustellen. Sie umfasst drei wesentliche Aspekte: Normalität, Alltag und „Kind sein“. Insbesondere bei Normalität und Alltag handelt es sich um Aspekte, die lediglich vereinzelt und situativ und ausschließlich in aktiven Momenten der Versorgung erreicht werden, nicht darüber hinaus.</p>
	Familien-Resilienz (Kohärenzgefühl, Hoffnung, Coping)	<p style="text-align: center;">!</p> <p>Die Familienresilienz zeigte Mittelwerte von 4,57 (SD 1,21, n = 48) und einen Summenscore von 13,5 (SD 3,58; n= 46). Die Ergebnisse liegen im mittleren Bereich und</p>	<p style="text-align: center;">!</p> <p>„Aber auf jeden Fall macht das was mit uns als Familie. Also nicht nur mit uns vieren, sondern auch mit der erweiterten Familie, ja [...] Sie tragen ja manche Sachen schon auch mit. Sie passen ja auch auf die [Name des Kindes] auf und ja, wir müssen Situationen meistern.“ (Familie 6, Abs. 166)</p>	<p>Familienresilienz kann als eine Eigenschaft für das Funktionieren der Familie beschrieben werden – d. h. als eine Fähigkeit, ein Gleichgewicht zwischen Veränderung und Stabilität innerhalb der Familie aufrechtzuerhalten. Sie wird</p>

Initiales Change Model	Dimensionen	Ergebnisse der Befragung	Zitate aus den Interviews mit Familien/Fokusgruppen mit Fachpersonen	Vergleich und Ergebnisintegration
		deuten auf Potenzial zur Förderung hin.		jedoch nur vereinzelt und situativ in aktiven Momenten der Versorgung erreicht, nicht darüber hinaus.
	Empowerment (Wissen, Selbstwirksamkeitserwartung)	✓	<p style="text-align: center;">✓</p> <p>„Und dadurch, dass die Erkrankung schon fast drei Jahre gedauert hat, haben wir da schon immer viel gelernt. Angefangen von den Blutwerten, von den Medikamenten, von der Schmerzmedikation, weil da haben wir ja X Mittel kennengelernt und da haben wir uns dann schon ein bisschen ausgekannt. Und auch die [Name des Kindes] hat sich schon ausgekannt, muss man sagen.“ (Familie 21, Abs. 45)</p>	Empowerment wurde als erklärender Wirkmechanismus angenommen. Die Relevanz bestätigte sich, jedoch zeigt sich aus Sicht der Familien eine andere Bedeutung: Empowerment wird eher als Teil des erreichten Versorgungsergebnisses wahrgenommen.
Revidiertes Change Model	Dimensionen		Zitate aus den Interviews mit Familien/Fokusgruppen mit Fachpersonen	Vergleich und Ergebnisintegration
Empirisch ergänzte Mediatoren	 Einbettung in Versorgungsnetz (Therapeutische Antizipation, gelotst werden, therapeutische Möglichkeiten erhalten)		<p style="text-align: center;"></p> <p>„MOKI hat den Kontakt mit den zugehörigen Ärzten, weil die MOKIs haben da früher ja gearbeitet in den Krankenhäusern. Die wissen ganz genau ,Aha, da ist die Ansprechperson, da ist diese Ansprechperson, da ist diese Ansprechperson.“ (Familie 15, Abs. 218)</p>	Versorgungs- und Beziehungskontinuität als zentraler Wirkmechanismus umfasst stabile Erreichbarkeit, koordinierte Eingebundenheit in ein Versorgungsnetz und stabile


Initiales Change Model	Dimensionen	Ergebnisse der Befragung	Zitate aus den Interviews mit Familien/Fokusgruppen mit Fachpersonen	Vergleich und Ergebnisintegration
	<p>☀</p> <p>Persönliches Vertrauen und Partnerschaft (Commitment, Verbundenheit, „Therapeutic Alliance“, Langfristigkeit)</p>		<p>☀</p> <p>„Bei MOKI ist es noch so, dass die bei uns in die Familie reingewachsen sind. Sind eine große, große (..) Bezugsperson zu den pflegenden Kindern und sind auch bei uns aufgenommen in die Familie. Ohne die, denken ich es mir, würde ich es gar nicht mehr schaffen. Ich sage es ehrlich, wie es ist.“ (Familie 15, Abs. 244)</p>	<p>Beziehungen zwischen Fachpersonen und Familien. Vertrauen und Beständigkeit tragen wesentlich zum Sicherheitserleben und zur wahrgenommenen Versorgungsqualität bei. Die Teams arbeiten multiprofessionell und organisationsübergreifend zusammen und versuchen, die Kontinuität für die Familien sicherzustellen (alles aus einer Hand).</p>
	<p>☀</p> <p>Stabile Erreichbarkeit (Verlässlichkeit, Sichere Basis, Kontrollerleben)</p>		<p>☀</p> <p>„Sie war da und hat mir die Sicherheit gegeben, wenn was war, kann ich anrufen und das muss ich schon sagen, das hat mir schon geholfen.“ (Familie 14, Abs. 211)</p> <p>☀</p> <p>Es ist immer wer da, der abrufbar ist. (..) Wenn er [Anm.: Sohn] etwas braucht.“ (Familie 17, Abs. 157)</p>	
Initiales Change Model	Dimensionen	Ergebnisse der Befragung	Zitate aus den Interviews mit Familien/Fokusgruppen mit Fachpersonen	Vergleich und Ergebnisintegration
Endpunkt	Wohlbefinden (physisch, psychisch, spirituell/existenzuell, sozial/Beziehung)	∅	<p>!</p> <p>„Wohlbefinden, kann man in der Situation vielleicht nicht sagen, aber zu einem ja (..) Bei mir war es eher Beruhigung. Von Wohlbefinden kann ich da auch nicht sprechen“ (Familie 21, 85)</p>	<p>Ein zentrales Ergebnis der spezialisierten Versorgung ist das erlebte Sicherheitsgefühl der Familien. Für langfristiges Wohlbefinden braucht es jedoch stabile</p>

Initiales Change Model	Dimensionen	Ergebnisse der Befragung	Zitate aus den Interviews mit Familien/Fokusgruppen mit Fachpersonen	Vergleich und Ergebnisintegration
			<p style="text-align: center;"></p> <p style="text-align: center;"><i>„Sie kommt und man fühlt sich eine gewisse Sicherheit hat man, ja, das möchte ich sagen, eine Sicherheit, dass dann wer da ist, der sich auskennt, der vom Fach ist.“ (Familie 14, Abs. 197)</i></p> <p style="text-align: center;"></p> <p style="text-align: center;"><i>“In Mödling [Anm.: LK Mödling] fühle ich mich wie eine Mama. Dass ich mich entspannen kann, dass ich weiß, dass sie sich kümmern und dass sie millionenfach bewiesen haben, dass sie Experten für diese Dinge sind, also kann ich mich wirklich entspannen. Und das bedeutet sehr viel.“ (Familie 4, Abs. 65)</i></p> <p style="text-align: center;"></p> <p style="text-align: center;"><i>„Ich habe wieder einfach, glaube ich, Frau sein dürfen. Also nicht diese Mutter und nicht dieses „Pflegetier“; sondern halt mit einer Freundin telefoniert oder keine Ahnung kurz einkaufen und nicht schauen müssen, dass das alles schnell ist.“ (Familie 8, Abs. 139)</i></p>	<p>Rahmenbedingungen, die über kurzfristige Stabilisierung hinaus auch physische, psychische und soziale Ausgeglichenheit ermöglichen. Dennoch wird bereits ein situativ erlebtes Wohlbefinden beschrieben, das insbesondere die psychische Komponente abdeckt, wie z. B. Ruhe und Stabilität und „man selbst sein dürfen“.</p>

✓ Parameter bzw. Indikatoren, bei denen die Ergebnisse im Sinne der Programmziele erreicht wurden oder eine Zielerfüllung nahelegen

! Parameter bzw. Indikatoren, die eine nicht erreichte Zielerfüllung oder einen Entwicklungsbedarf hinweisen

∅ Es wurde keine quantitativen Daten zu den Dimensionen erhoben

 Empirisch ergänzte Ergebnisse, die neue Einblicke in die Wirkweise der spezialisierten Versorgung gaben

Initiales Action Model	Dimensionen	Ergebnisse der Befragung	Zitate aus den Interviews mit Familien/Fokusgruppen mit Fachpersonen	Vergleich und Ergebnisintegration
<b>Programm-Implementierer</b>	Weiterbildung in pädiatrischer Palliative Care	✓	<p style="text-align: center;">✓</p> <p>„Du hast sofort bei MOKI begonnen [...] also warst sofort in oder gleichzeitig mit dem Palliativkurs und hast gleich mit beidem begonnen.“ (Fokusgruppe 1, Abs. 494)</p> <p style="text-align: center;">✓</p> <p>„Aber vielleicht wird es besser, weil HoKi hat doch im Moment den ehrenamtlichen Aufbaulehrgang laufen. Die werden jetzt im September fertig. Ja, das wär schon auch hilfreich. Die machen ja den Aufbaulehrgang jetzt inklusive Kinder- und Jugendlichen Betreuung. Das ist so das spezielle dran.“ (Fokusgruppe 1, Abs. 260)</p>	Wichtige Eigenschaften der Mitarbeitenden im multiprofessionellen Team sind Kompetenz, qualifiziert durch eine entsprechende Weiterbildung in päd. Palliative Care. Dies umfasst mittlerweile auch die ehrenamtlichen Mitarbeiter:innen von HoKi, die einen palliativen Aufbaulehrgang inkl. Kinder- und Jugendlichenbetreuung durchlaufen.
	Teilnahme an Supervision	✓	<p style="text-align: center;">✓</p> <p>„Gibt es in euren Reihen ein Supervisionsangebot? - Bei Moki, ja. - Ja, KI-JU-PALL haben wir auch eine.“ (Fokusgruppe 1, Abs. 486)</p> <p style="text-align: center;">!</p> <p>„Aber für mich persönlich ist einfach diese Situation, dass man vor Ort als Person allein ist. Ich weiß, dass ich Ärzte im Hintergrund habe, ich weiß, dass ich Kolleginnen im Hintergrund habe, aber dass man dort einfach die Situation als Person allein hat (...) -Wäre ein gutes Thema für die</p>	Regelmäßige Fallbesprechungen und Supervisionen bieten eine zentrale Grundlage für fachlichen Austausch und emotionale Entlastung. Damit sie wirksam unterstützen können, braucht es Räume, in denen Erfahrungen des Alleinseins vor Ort bei den Familien, insbesondere für Mitarbeitende mit weniger fachlicher Erfahrung, thematisiert werden können. Wenn solche Erlebnisse bewusst aufgegriffen und reflektiert werden, kann Supervision

Initiales Action Model	Dimensionen	Ergebnisse der Befragung	Zitate aus den Interviews mit Familien/Fokusgruppen mit Fachpersonen	Vergleich und Ergebnisintegration
			<p><i>Supervision.</i>“ (Fokusgruppe 1, Abs. 478)</p> <p style="text-align: center;">!</p> <p>“<i>Also ich würde mir da öfters mehr Austausch wünschen. HoKi, MOKI und Ki-Ju-Pall zum Beispiel.</i>“ (Fokusgruppe 1, Abs. 414)</p>	wesentlich zur Stärkung der individuellen Handlungssicherheit und Resilienz der Mitarbeitenden beitragen.
	Teilnahme an Fallbesprechungen	✓	<p style="text-align: center;">✓</p> <p>„<i>Und ich finde dadurch, dass wir jetzt unsere Sitzungen [Anm.: Fallbesprechungen] haben, wo die Klienten quasi bekannt sind [...] Da ist es ein bisschen transparenter [...] Also da haben wir einmal im Monat KI-JU-PALL-Sitzungen, wo alle unsere Klienten besprochen werden [...] Und die Klienten sind halt aufgeteilt, je nach Wohnort. In welches Team sie hineinfallen. Und die werden dann wirklich monatlich besprochen.</i>“ (Fokusgruppe 2, Abs. 224)</p>	
<b>Interventionen/ Maßnahmenpakete</b>	Individuell & situationsangepasst; Intensität und Häufigkeit der Interventionen ist fallbezogen und individuell	∅	<p style="text-align: center;">✓</p> <p>„<i>Also mit, eben mit unserer Schwester hat das immer gut funktioniert. Also wenn er schlecht war, ist das sofort umgeschaltet worden auf mehr Betreuung.</i>“ (Familie 17, Abs. 147)</p> <p style="text-align: center;">!</p> <p>„<i>[...] Versorgungsnetz [...] Das ist wieder das Problem. Wo wohnt die Familie? Ich habe abhängig</i></p>	Eine kontinuierliche und individuell ausgerichtete Versorgung betroffener Familien gelingt dann, wenn Interventionen wohnortnah zugänglich sind, auch in abgelegeneren Regionen. Voraussetzung dafür ist eine ausreichende regionale Verfügbarkeit von pädiatrisch-palliativem Fachpersonal sowie niedrigschwellige

Initiales Action Model	Dimensionen	Ergebnisse der Befragung	Zitate aus den Interviews mit Familien/Fokusgruppen mit Fachpersonen	Vergleich und Ergebnisintegration
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Organisation und Koordination</li> <li>- Therapie- und Symptommanagement</li> <li>- Grund- und Spezialpflege</li> <li>- Edukation und Beratung</li> <li>- Entlastung</li> <li>- Psychosoziale Unterstützung</li> <li>- Sterbebegleitung</li> <li>- Trauerbegleitung</li> </ul>		<p><i>vom Wohnort der Familie sehr viele Möglichkeiten, sehr viele Angebote. Und ich fühle mich sicher und wohl. Und dann habe ich wieder Familien, wo ich weiß, okay, das wird sich nicht ausgehen und da wird eine [Anm.: Fachperson] <u>alles</u> machen müssen“ (Fokusgruppe 2, Abs. 306)</i></p> <p style="text-align: center;">!</p> <p><i>„Es ist die Versorgung schon schwierig. Dann finde ich dort, also allein, bis man dort ist, aber auch von den Strukturen her, dass man dort einen Psychotherapeuten findet. Ich meine, das ist ja echt nicht so leicht.“ (Fokusgruppe 1, Abs. 73)</i></p> <p style="text-align: center;">✓</p> <p><i>„[...] und wenn es einen Aufenthalt braucht, weil sie [Anm.: die Ärztin] bei den Medikamenten etwas ändert, dann setzen wir gleich einen Termin mit ihr an, den sie dann weitergibt dort, damit er aufgenommen wird.“ (Familie 20, Abs. 75)</i></p> <p style="text-align: center;">!</p> <p><i>„Das war halt des Öfteren der Fall, wo man wirklich unglaublich viel Substanz braucht, um Sachen durchzukämpfen. Das war bei der Windelversorgung einmal so [...] Aber das sind unglaubliche Sachen, wo andere Eltern es einfach</i></p>	<p>Zugangswege zum Programm und seinen Angeboten. So kann eine individuelle und situationsangepasste Begleitung unabhängig vom Wohnort gewährleistet werden.</p> <p>Niedrigschwellige Bürokratien sowie eine verlässliche Kostenübernahme bei der Beschaffung von Therapien, Medikamenten und Hilfsmitteln und Heilbehelfen ermöglichen eine kontinuierliche und bedarfsgerechte Versorgung, die individuell und situationsangepasst ist. Besonders in akuten Situationen unterstützt die rasche Organisation medizinischer Verordnungen einen reibungslosen Übergang zwischen stationärer und häuslicher Versorgung.</p>

Initiales Action Model	Dimensionen	Ergebnisse der Befragung	Zitate aus den Interviews mit Familien/Fokusgruppen mit Fachpersonen	Vergleich und Ergebnisintegration
			<p><i>zahlen und wissen sich dann nicht so zu helfen wie ich“. (Familie 20, Abs. 101)</i></p> <p style="text-align: center;"><b>!</b></p> <p><i>„Das ist eine Verrechnungsgeschichte. Du musst diskutieren, warum kriegt er, warum hat das Kind einen Port-A-Cath, der ist doch erst ein Jahr alt. Also, das MUSST du der [Versicherung] erklären.“ (Fokusgruppe 1, Abs. 319)</i></p>	
			<p style="text-align: center;"><b>✓!</b></p> <p><i>„Sie haben mir zugesagt, das finde ich auch großartig, dass sie die [Name des Kindes], trotz, dass sie 18 ist, noch nehmen. Das ist nämlich in vielen Institutionen nicht so, da wird sie schon auf die Erwachsenenstation gelegt, das geht gar nicht. Die [Name des Kindes] ist vom Entwicklungsstatus, sagen wir jetzt ungefähr drei und soll bei den Erwachsenen sein. Das wäre ein Albtraum. Auch von der pflegerischen Seite ist es mit den Kindern ganz anders, also da bin ich total dankbar, dass das noch geht und dass sie da einfach darüber hinwegsehen.“ (Familie 8, Abs. 99)</i></p>	<p>Im Übergang zum Erwachsenenalter zeigen sich Herausforderungen hinsichtlich der Individualität und Situationsangemessenheit der Angebote, wenn der Anspruch auf pädiatrische Fachversorgung strikt an das kalendarische Alter gebunden ist. Eine Orientierung an individuellen Entwicklungsbedarfen und Lebenssituationen über das 18. Lebensjahr hinaus kann dazu beitragen, Versorgungsbrüche zu vermeiden und eine kontinuierliche, bedarfsgerechte Begleitung zu ermöglichen.</p>

Initiales Action Model	Dimensionen	Ergebnisse der Befragung	Zitate aus den Interviews mit Familien/Fokusgruppen mit Fachpersonen	Vergleich und Ergebnisintegration
<b>Zusammenarbeit mit Partnerorganisationen</b>	Mobile Palliativteams für Erwachsene an vier Standorten in Niederösterreich	∅	<p style="text-align: center;">✓</p> <p>„Also ich glaube, da gibt es sehr viele Verknüpfungen. Das funktioniert eigentlich mit allen [...] Ich muss auch sagen, weil KI-JU-PALL sitzt neben MPT [Anm.: Mobiles Palliativteam] in [Ort] also da ist das Büro neben dem Büro. Die beginnen jetzt die Transaktionen schon, wenn die Kinder im 17. Lebensjahr sind und die bis 27 betreuen, oder. Aber da sind sie ja schon fix involviert drinnen und <u>dadurch</u> kennt man sich hier auch besser. Daher kann man ja von den anderen Sachen auch profitieren.“ (Fokusgruppe 2, Abs. 79)</p> <p style="text-align: center;">!</p> <p>„Also ich bin aus dem Bezirk [Name des Bezirkes] und ich habe zum Beispiel den Eindruck, das Palliativteam, die Erwachsenen. Wir sehen uns ganz, ganz selten, aber wenn, ich kenne die alle sehr gut, wenn es darum geht, jetzt brauche jetzt ganz geschwind eine Portnadel, dann rufe ich an und sage, „habt ihr zufällig die Größe?“ „Ja,ja, komm nur. Wo? Was willst du?“ Also, das ist wirklich super. Das funktioniert sehr gut. Ansonsten gibt es wenig Berührungspunkte.“ (Fokusgruppe 1, Abs. 326)</p> <p style="text-align: center;">!</p>	Zu den Partnerorganisationen zählen unter anderem mobile Palliative Care Teams (MPT) für Erwachsene. Es finden teilweise gemeinsame Begleitungen durch MPT und KI-JU-PALL von jungen Erwachsenen statt. Es gibt etablierte wenig Berührungspunkte mit den Fachpersonen der mobilen Palliative Care Teams für Erwachsene. Wenn etwas von ihnen gebraucht wird, sind sie jedoch zur Stelle. Es scheinen fachliche Unsicherheiten im Umgang mit Kindern zu bestehen, die die Zusammenarbeit erschweren.

Initiales Action Model	Dimensionen	Ergebnisse der Befragung	Zitate aus den Interviews mit Familien/Fokusgruppen mit Fachpersonen	Vergleich und Ergebnisintegration
			<p>„Bei den erwachsenen MPT´s. Dass sich auch einige Pflegekräfte das nicht so zutrauen. Mit den Kindern sowieso nicht. Eventuell wenn sie 17 sind. Also ich finde, das könnte man schon., gerade in so akuten Zusammenarbeiten.“ (Fokusgruppe 1, Abs. 329)</p>	
	Krankenhäuser in Niederösterreich und Wien	∅	<p style="text-align: center;"><b>!</b></p> <p>„Also, die kündigen das nicht vorher irgendwie an, dass man vielleicht sagt, man fährt mal gemeinsam ins Spital, schaut sich das an und wir werden dort schon mal vorgestellt, dass es uns überhaupt gibt. Ideal auch schon vielleicht ein Jahr vorher, sondern, jetzt wird er entlassen und wir bräuchten jetzt ganz dringend das Palliativteam und dann ist das ganz anders“ (Fokusgruppe 1, Abs. 117)</p> <p style="text-align: center;"><b>!</b></p> <p>„Ich so – wir werden morgen entlassen, ich kann nicht ohne Beutel entlassen werden [...] Und bebeutel haben wir zu dem Zeitpunkt noch gar nicht. Das hat mir dann noch eine Ärztin eine halbe</p>	In Zusammenarbeit mit den Partnerorganisationen – insbesondere Krankenhäusern mit Kinderabteilungen in Niederösterreich und Wien – ermöglicht ein frühzeitig koordiniertes Entlassungsmanagement einen sicheren Übergang in die häusliche Versorgung. Die planvolle Einbindung der spezialisierten pädiatrisch-palliativen Teams, strukturierte Übergaben und die rechtzeitige Organisation medizinischer Geräte sowie therapeutischer Nachsorge tragen zur Versorgungskontinuität, insbesondere zur individuellen und situationsangepassten Ausrichtung der

Initiales Action Model	Dimensionen	Ergebnisse der Befragung	Zitate aus den Interviews mit Familien/Fokusgruppen mit Fachpersonen	Vergleich und Ergebnisintegration
			<p><i>Stunde bevor wir entlassen wurden, gezeigt“ (Familie 11, Abs. 178)</i></p> <p style="text-align: center;"><b>!</b></p> <p><i>„Das unterschätzen diese großen Spitäler mit Intensivstationen manchmal [...]. Die glauben halt, dass wir viele Ressourcen haben. Und ja, bringen dann oft Kinder, die noch nicht ganz so gut sind oder zurückgezogen. Ja, da gibt es manchmal vielleicht ein bisschen Unklarheiten.“ (Fokusgruppe 1, Abs. 401)</i></p>	<p>Interventionen, bei und tragen zum Sicherheitsgefühl der Familien bei.</p>
	Organisationen mit Entlastungsangeboten	∅	<p style="text-align: center;"><b>✓!</b></p> <p><i>„Also Sterntalerhof ist eine große Ressource eigentlich für alle, wenn sie sich dann auch mal überwinden, weil das steht ja auch auf der Homepage oder ich habe gehört, meine Nachbarin hat gesagt da kann man mit dem sterbenden Kind hingehen und mein Kind stirbt ja nicht. Also das höre ich oft. Da muss man dann erklären, es ist eine Begleitung, es ist für Geschwister, es ist auch für Väter. Väter sind dann nie, die wollen nie und sind alle begeistert. Also die sind schon, auch wenn sie sich mal überwinden, wollen sie am liebsten nach zwei Wochen wieder hin.“ (Fokusgruppe 1, Abs. 385)</i></p>	<p>Weitere Partnerorganisationen in der Begleitung der Familien sind Einrichtungen mit Entlastungsangeboten, etwa der Sterntalerhof, die Kinderburg Rappottenstein, das Hilde-Umdasch-Haus, das Pflege- und Förderzentrum Perchtoldsdorf oder gemeinnützige Vereine wie das Regenbogental. Der Sterntalerhof stellt eine große Ressource für Familien dar, löst aber aufgrund der angebotenen Sterbebegleitung ambivalente Gefühle bei den Eltern aus. Eine erfolgreiche Inanspruchnahme dieser Angebote gelingt dann, wenn der</p>

Initiales Action Model	Dimensionen	Ergebnisse der Befragung	Zitate aus den Interviews mit Familien/Fokusgruppen mit Fachpersonen	Vergleich und Ergebnisintegration
			<p style="text-align: center;">!</p> <p>„Aber du darfst nur aus Niederösterreich nach Niederösterreich [...]. Also die Steiermark [Anm: Rehabilitation in Bad Radkersburg] wird jetzt nicht mehr bewilligt. Kostet ein Vermögen.“ (Familie 14, Abs. 381)</p> <p style="text-align: center;">!</p> <p>„Ich habe für meine [Nationalität] Familie damals einen Platz im Schwedenstift [Anm.: Pflege- und Förderzentrum Perchtoldsdorf] hergebracht. Der Antrag wurde gestellt am Land. Die Familie hat sich auf Urlaub eingestellt und einen Tag bevor das Kind ins Schwedenstift kam, hat der Schwedenstift abgesagt. Das Land finanziert das nicht, weil sie keine EU-Bürger sind [...] Aber es ist ja hier versichert gewesen, das Kind. Der Vater ist in [Ort] angestellt, öffentlicher Dienst. Und hat ein Aufenthaltsrecht. Alles, aber zahlen keine Nicht-EU-Bürger.“ (Fokusgruppe 2, Abs. 440)</p> <p style="text-align: center;">!</p> <p>„Und dazu kommt, dass zum Beispiel zum Hilde Umdasch Haus nach Amstetten zahlt die Krankenkasse den Transport nicht, weil es ist ein Transport in eine Pflegeeinrichtung und da werden</p>	<p>Zugang unabhängig vom Wohnort und vom Aufenthaltsstatus der Familien sichergestellt ist. Voraussetzung dafür sind transparente Finanzierungswege, verlässliche Bewilligungsprozesse und die Übernahme notwendiger Transportkosten. So können die Angebote zur Entlastung der Familien beitragen.</p>

Initiales Action Model	Dimensionen	Ergebnisse der Befragung	Zitate aus den Interviews mit Familien/Fokusgruppen mit Fachpersonen	Vergleich und Ergebnisintegration
			<p><i>die Kosten nicht übernommen und das kostet von da ins Hilde Umdasch Haus kostet das 860 € für hin und retour und da muss ich aber noch zusätzlich 75 € oder so rechnen für meinen eigenen Rücktransport mit dem Zug dann. Weil die nehmen mich ja dann nicht wieder mit retour.“</i> (Familie 2, Abs. 109)</p>	
	<p>Externer onkologischer Pflegedienst</p>	<p>∅</p>	<p style="text-align: center;">✓</p> <p><i>„Und mit dem EOP von St. Anna haben wir jetzt schon einige Kinder gemeinsam betreut. Das ist sehr, sehr gut. Diese Zusammenarbeit finde ich auch sehr beeindruckend, wie die organisiert sind. Das ist krass. Die fahren vom Burgenland um 11:00 in der Nacht noch nach Purkersdorf, wenn es sein muss. Und also weiß ich auch nicht, wie die das machen.“</i> (Fokusgruppe 1, Abs. 335)</p>	<p>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.</p>

✓ Parameter bzw. Indikatoren, bei denen die Ergebnisse im Sinne der Programmziele erreicht wurden oder eine Zielerfüllung nahelegen

! Parameter bzw. Indikatoren, die eine nicht erreichte Zielerfüllung oder einen Entwicklungsbedarf hinweisen

∅ Es wurde keine quantitativen Daten zu den Dimensionen erhoben

⚙ Empirisch ergänzte Ergebnisse, die neue Einblicke in die Wirkweise der spezialisierten Versorgung gaben