

Flavia-Elvira Bogorin
Eva More-Hollerweger
Daniel Heilig

Evaluation von „Wiens mobiles Kinderhospiz und Kinderpalliativteam MOMO“

Studienbericht

Wien, April 2020

WU
WIRTSCHAFTS
UNIVERSITÄT
WIEN VIENNA
UNIVERSITY OF
ECONOMICS
AND BUSINESS





Impressum:

Kompetenzzentrum für Nonprofit-Organisationen
und Social Entrepreneurship

Welthandelsplatz 1, Gebäude D2, Eingang E, 3.OG
1020 Wien
Tel.: +43 1 31336 5878
www.npo.or.at

Wien, April 2020

Kontakt: Flavia-Elvira Bogorin, flavia-elvira.bogorin@wu.ac.at

Copyright © NPO & SE Kompetenzzentrum

Inhalt

Executive Summary	8
1. Einleitung	10
1.1. Ausgangssituation	10
1.2. Ziel der Studie und Forschungsfragen	10
1.3. Konzeptionelle Verortung der Evaluation.....	11
2. Methodische Herangehensweise	13
2.1. Wirkungsanalyse	13
2.2. Erhebungsdesign	15
3. Umfang der Analyse	17
3.1. Konzeptionalisierung.....	17
3.2. Identifizierung der Stakeholder	17
3.3. Datenerhebung	20
4. Darstellung der Wirkungen von MOMO	22
4.1. Wirkungsmodell: stakeholderspezifische Wirkungen	22
4.1.1. Wirkungen der Kinder (PatientInnen)	22
4.1.2. Wirkungen der Eltern und Familienangehörigen	25
4.1.3. Wirkungen der Geschwisterkinder	30
4.1.4. Wirkungen der hauptberuflichen MitarbeiterInnen von MOMO.....	31
4.1.5. Wirkungen der ehrenamtlichen MitarbeiterInnen von MOMO.....	33
4.1.6. Wirkungen der KooperationspartnerInnen von MOMO.....	34
4.1.7. Wirkungen der Behörden und Organisationen, die Unterstützungsleistungen anbieten.....	36
4.1.8. Wirkungen des Fonds Soziales Wien und des Dachverbands Wiener Sozialeinrichtungen.....	37
4.1.9. Wirkungen der Sozialversicherungsträger	38
4.1.10. Wirkungen der SpenderInnen.....	39
4.1.11. Wirkungen der EigentümerInnen (MOMO Gesellschaft)	39
4.1.12. Wirkungen der EigentümerInnen (MOMO Gesellschafter Caritas, Caritas Socialis, MOKI Wien)	40
4.2. Systemwirkungen	40
4.2.1. Beschreibung des Systems und der identifizierten Systemwirkungen.....	40
4.2.2. Ansätze zur Weiterentwicklung des Systems	43
5. Conclusio	45
6. Quellenverzeichnis	47

Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Abbildung 1-1: Entscheidungsdimensionen im Rahmen einer Evaluationsdesignwahl.....	11
Abbildung 2-1: Einfache Wirkungskette.....	13
Abbildung 2-2: Wirkungsmodell inklusive Stakeholderdifferenzierung.....	14
Abbildung 2-3: Zweiebenenmodell gesellschaftlicher Wirkungen.....	15
Abbildung 3-1: Wesentliche Stakeholder für die Analyse	18
Abbildung 4-1: System der Anbieter/innen von Leistungen für Patient/innen und ihre Familien	41
Abbildung 4-2: Zweiebenenmodell gesellschaftlicher Wirkungen von MOMO bei Inputveränderung	43
Tabelle 3-1: Ausmaß der Wirkungsanalyse	17
Tabelle 3-2: Inkludierte Stakeholder.....	18
Tabelle 3-3: Exkludierte Stakeholder	19
Tabelle 3-4: Übersicht durchgeführte Erhebungen	20
Tabelle 4-1: Wirkungskette der Kinder (PatientInnen).....	23
Tabelle 4-2: Wirkungskette der Eltern und Familienangehörigen.....	26
Tabelle 4-3: Wirkungskette der Geschwisterkinder	30
Tabelle 4-4: Wirkungskette der hauptberuflichen MitarbeiterInnen von MOMO	32
Tabelle 4-5: Wirkungskette der ehrenamtlichen MitarbeiterInnen von MOMO	33
Tabelle 4-6: Wirkungskette der KooperationspartnerInnen von MOMO	35
Tabelle 4-7: Wirkungskette der Behörden und Organisationen, die Unterstützungsleistungen anbieten	37
Tabelle 4-8: Wirkungskette des Fonds Soziales Wien und des Dachverbands Wiener Sozialeinrichtungen .	38

Tabelle 4-9: Wirkungskette der Sozialversicherungsträger	38
Tabelle 4-10: Wirkungskette der SpenderInnen	39
Tabelle 4-11: Wirkungskette der EigentümerInnen (MOMO Gesellschaft)	39
Tabelle 4-12: Wirkungskette der EigentümerInnen (MOMO Gesellschafter Caritas, Caritas Socialis, Moki Wien)	40

Executive Summary

„Wiens mobiles Kinderhospiz und Kinderpalliativteam MOMO – Wiener Kinderhospiz gGmbH“

wurde 2013 als gemeinsame Initiative der Caritas, Caritas Socialis und MOKI-Wien gegründet, um den Bedarf an Hospiz und Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen im Großraum Wien zu decken. In den sieben Jahren, in denen es aktiv ist, hat das multiprofessionelle und interdisziplinäre MOMO-Team über 300 PatientInnen mit lebensbedrohlichen bzw. lebensverkürzenden Erkrankungen sowie deren Familien betreut und begleitet. MOMO zeichnet sich durch ein umfangreiches und vielfältiges Leistungsportfolio aus. Das Leistungsangebot wird bedürfnisorientiert und individuell auf die PatientInnen und deren Familien abgestimmt und umfasst unter anderem die medizinische und pflegerische Versorgung, die psychologische und seelsorgerische Begleitung zuhause sowie die ehrenamtliche Alltagsbetreuung. Im Rahmen seiner Tätigkeit arbeitet das MOMO-Team mit zahlreichen privaten und öffentlichen KooperationspartnerInnen aus dem System der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung in Wien sowie mit externen KooperationspartnerInnen wie beispielsweise Behörden oder Organisationen, die Unterstützungsleistungen anbieten, zusammen. Somit stellt MOMO in Kooperation mit den anderen LeistungserbringerInnen eine umfangreiche Unterstützung für Familien mit schwerstkranken Kindern und Jugendlichen sicher.

Ziel der vorliegenden Studie ist es, den **gesellschaftlichen Mehrwert der von MOMO erbrachten Leistungen**, einerseits für das Gesamtsystem der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung in Wien und andererseits zielgruppenspezifisch aufzuzeigen.

Zu den zentralen Nutznießern zählen die PatientInnen selbst sowie ihre Eltern, Geschwister und sonstigen Familienangehörigen. Durch MOMO wird eine **Betreuung zuhause** ermöglicht, was eine wesentliche Erleichterung für die Familien darstellt. Gleichzeitig ist sie eine Rahmenbedingung, die eine Reihe von weiteren Wirkungen nach sich zieht. Die Arbeit von MOMO wirkt sich sowohl **zeitlich** und **organisatorisch** als auch **psychisch** und **emotionell entlastend** auf die Familien aus. Durch die Möglichkeit, daheim zu bleiben, erleben die Familien einen **gewissen Grad an Normalität im Alltag**, was sonst bei umfassenden Krankenhausaufenthalten nicht der Fall ist, worunter die gesamte Familie leidet. Die intensive professionelle Begleitung durch MOMO und die starke Präsenz in der Familie geben den Eltern und Kindern ein **Gefühl der Sicherheit**, dass die PatientInnen auch zuhause medizinisch wie im Krankenhaus betreut werden.

Die **KooperationspartnerInnen** sind ebenfalls wichtige ProfiteurInnen von MOMO. Die Zusammenarbeit bedeutet für sie einerseits eine **Arbeitserleichterung** und **Zeitersparnis**, andererseits profitieren sie von der **Vernetzung** und Kooperation mit anderen SystemakteurInnen. Als weitere Wirkung wurde auch von den KooperationspartnerInnen ein **erhöhtes Sicherheitsgefühl** genannt. Das MOMO-Team erhält durch seine starke Präsenz in den Familien einen umfassenden Einblick in die betreuten Fälle und teilt dieses Wissen mit KooperationspartnerInnen, um gemeinsam eine gute Betreuung zu gewährleisten. Für die einzelnen SystemakteurInnen ist die Behandlung der MOMO-PatientInnen häufig keine Routinearbeit, weshalb die **Möglichkeit des Austausches** mit dem MOMO-Team wichtig ist.

Weitere Stakeholdergruppen, die einen Nutzen aus den Aktivitäten von MOMO ziehen, sind die haupt- und ehrenamtlichen MitarbeiterInnen von MOMO, die SpenderInnen, VertreterInnen der öffentlichen Hand wie beispielsweise die Sozialversicherungsträger, der Fonds Soziales Wien und der Dachverband Wiener Sozial Einrichtungen sowie MOMO selbst.

MOMO spielt im **Gesamtsystem der AnbieterInnen von Leistungen für schwerkranke Kinder und Jugendliche und ihre Familien** eine wichtige **Vermittlungs- und Unterstützungsfunktion**, die wesentlich durch das gesamtheitliche Betreuungs- und Unterstützungskonzept, das MOMO verfolgt, bedingt ist. Dieses umfasst die medizinische, pflegerische und psychologische Betreuung, Unterstützung durch SozialarbeiterInnen und die Alltagsbetreuung der Familien, inklusive Schulangelegenheiten und Freizeitgestaltung für die PatientInnen und ihre Familien. In einem gewissen Ausmaß bietet MOMO diese Leistungen selbst an. Zusätzlich hat es ein umfassendes Netzwerk mit spezialisierten LeistungsanbieterInnen aufgebaut, welches im Bedarfsfall herangezogen werden kann. MOMO tritt hier einerseits als **Vermittlungspartner** auf und erreicht häufig, dass die Leistungen sehr rasch und unbürokratisch bereitgestellt werden. MOMO verfügt durch sein gesamtheitliches Betreuungskonzept über ein sehr umfassendes Know-How darüber, was Familien in diesen Situationen benötigen könnten und welche Unterstützungsmöglichkeiten es gibt. Dieser **One-Stop-Ansatz** ist für die Familien immens wichtig, da diese sehr oft mit der Situation überfordert sind und nicht selbst Recherchen anstellen können. MOMO vermittelt nicht nur, es steht auch als **Austauschpartner** für andere LeistungsanbieterInnen zur Verfügung. Mit vielen Kooperationspartnern steht MOMO im regelmäßigen Austausch, damit die PatientInnen und ihre Familien bestmöglich versorgt werden können. Die berufsgruppenübergreifende Zusammenarbeit trägt zu einem **erhöhten Sicherheitsgefühl bei den KooperationspartnerInnen** bei, für die die Betreuung von schwerkranken Kindern mitunter nicht alltäglich ist bzw. die die individuelle Situation der PatientInnen und ihrer Familien nicht so genau kennen, wie die MitarbeiterInnen von MOMO, die in regelmäßigem Kontakt mit den Familien stehen, diese zuhause betreuen und sich auch im Team regelmäßig austauschen.

Durch die Kommunikation und den Informationsaustausch mit allen wesentlichen SystempartnerInnen trägt MOMO entscheidend dazu bei, dass **das System in Summe effektiver und effizienter ist**. Die Familien berichten, dass sie sich viel Zeit und Anstrengungen durch vermiedene bzw. zeitlich verkürzte Arztbesuche und Krankenhausaufenthalte, Begleitung bei Behördengängen etc. sparen. Die KooperationspartnerInnen geben an, dass sie durch die Kooperation mit MOMO besser informiert sind und sich sicherer fühlen. Wichtig dafür ist die **gemeinsame Wissens- und Vertrauensbasis**, die durch die Vernetzung und Zusammenarbeit geschaffen wurde. Dadurch wird ein **hohes Maß an Flexibilität und Anpassungsfähigkeit** bei der Betreuung der PatientInnen bei gleichzeitiger **Ressourcenschonung** erreicht.

Allgemein haben sich keine negativen Wirkungen ableiten lassen, welche direkt auf die Arbeit von MOMO zurückzuführen sind. Lediglich die starke Stigmatisierung des Hospizbegriffs und die hohe Hemmschwelle in Bezug auf Kinder wurden erwähnt. Durch dieses Hemmnis würden nach Ansicht der Interviewten nicht so viele Familien von MOMO erreicht, wie eigentlich Notwendigkeit bestünde und von MOMOs Leistungen enorm profitieren könnten. Hier müsse ein Umdenken in der Gesellschaft stärker gefördert werden, welches die Teilhabe von schwerstkranken Kindern an der Gesellschaft erleichtert.

Oft wurde latent oder direkt eine **Erweiterung und/oder Intensivierung der Leistungen von MOMO erwünscht**. Es wurde jedoch Verständnis gezeigt, dass dies aufgrund der limitierten Ressourcen, nicht problemlos möglich ist. Es wurde hinterfragt, warum eine so essenzielle Leistung nicht direkt von öffentlicher Hand angeboten und finanziert wird. Sehr oft erwähnt wurde die **Dankbarkeit** für die erbrachten Leistungen von MOMO und **gute Wünsche für die Zukunft**, allen voran die Sicherstellung der Finanzierung und mehr Beachtung für das Thema Kinderhospiz und –Palliativversorgung in der Gesellschaft.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass die Arbeit von MOMO in vielfältiger Hinsicht sowohl für die einzelnen Stakeholdergruppen als auch für das Gesamtsystem der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung in Wien Mehrwert erzeugt. Dies indiziert einerseits den hohen Stellenwert von MOMO im Gesamtsystem sowie innerhalb des Netzwerks der SystempartnerInnen und gleichzeitig die Notwendigkeit für das Leistungsangebot von MOMO.

1. Einleitung

1.1. AUSGANGSSITUATION

„Wiens mobiles Kinderhospiz und Kinderpalliativteam MOMO – Wiener Kinderhospiz gGmbH“ wurde 2013 als gemeinsame Initiative der Caritas, Caritas Socialis und MOKI-Wien gegründet, um den Bedarf an Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen im Großraum Wien zu decken. In den sieben Tätigkeitsjahren hat das multiprofessionelle MOMO-Team über 300 Familien mit lebensbedrohlich bzw. lebensverkürzend erkrankten Kindern betreut und begleitet¹. MOMO zeichnet sich durch ein umfangreiches und vielfältiges Leistungsportfolio aus. Das Leistungsangebot wird individuell auf die PatientInnen abgestimmt und umfasst unter anderem die medizinische Versorgung, professionelle Pflege, psychologische und seelsorgerische Begleitung zuhause sowie die ehrenamtliche Alltagsbetreuung. Das MOMO-Team orientiert sich im Rahmen seiner Tätigkeit am „IMPACCT: Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa“². Die medizinische und psychosoziale Unterstützung von bedürftigen Familien ist vollständig spendenfinanziert und kann somit den Familien kostenlos angeboten werden.

Im Rahmen seiner Tätigkeit arbeitet das MOMO-Team mit zahlreichen privaten und öffentlichen KooperationspartnerInnen zusammen und stellt somit eine umfangreiche Unterstützung für Familien mit schwerstkranken Kindern und Jugendlichen sicher. Zu den wichtigsten KooperationspartnerInnen des mobilen Kinderhospizes und Kinderpalliativteams MOMO zählen sämtliche Kinderabteilungen in den Wiener Krankenhäusern, Kinderärzte und PsychotherapeutInnen sowie mobile Kinderkrankenpflegedienste, wie beispielsweise angeboten von MOKI Wien, Hilfswerk und Malteser Care. Zusätzlich arbeitet das MOMO-Team auch mit Zentren für Entwicklungsförderung, dem VKKJ-Verein sowie mit KooperationspartnerInnen aus dem sozialen Netz und mit Schulen mit basalen Förderklassen zusammen. Das NPO & SE Kompetenzzentrum wurde von MOMO mit einer Evaluation beauftragt, die das Kooperationspotenzial innerhalb des MOMO-Netzwerks sowie den Mehrwert, der den betreuten Kindern und ihren Familien zugutekommt, aufzeigt.

1.2. ZIEL DER STUDIE UND FORSCHUNGSFRAGEN

Ziel des Evaluationsdesigns ist es demnach, den gesellschaftlichen Mehrwert der von „Wiens mobiles Kinderhospiz und Kinderpalliativteam MOMO“ erbrachten Leistungen, sowohl für das Gesamtsystem der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung in Wien als auch zielgruppenspezifisch aufzuzeigen. Dies erfolgt indem erstens ein Wirkungsmodell für MOMO erarbeitet wird. Anhand der einzelnen, im Wirkungsmodell etablierten Wirkungsketten wird dargestellt, inwieweit die beteiligten Stakeholder von den Leistungen von MOMO profitieren. Dabei wird der Fokus insbesondere auf die Stakeholdergruppen der privaten sowie öffentlichen KooperationspartnerInnen, der aktuellen und ehemaligen PatientInnen und deren Familien und der MOMO-MitarbeiterInnen gelegt. Zweitens werden Systemwirkungen stakeholderunabhängig eruiert und somit die Bedeutung von MOMO für die Aufrechterhaltung des Gesamtsystems aufgezeigt. Konkret soll dargestellt werden, inwiefern MOMO die Leistung von KooperationspartnerInnen beeinflusst und welchen Beitrag MOMO für die Zusammenarbeit innerhalb des Netzwerks leistet.

¹ Information aus internen Gesprächen

² Zernikow, Boris (2007): IMPACCT: Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa. European Journal of Palliative Care. 14(3): 109-114. Übersetzte Version. Abrufbar unter: https://www.kinderhospizmomo.at/site/assets/files/1019/impacct_deutsch.pdf (letzter Zugriff: 24.04.2020).

Forschungsfrage 1: Welche Wirkungen entfaltet „Wiens mobiles Kinderhospiz und Kinderpalliativteam MOMO“ für die involvierten Stakeholder?

Forschungsfrage 2: Welche Wirkungen entfaltet „Wiens mobiles Kinderhospiz und Kinderpalliativteam MOMO“ für das Gesamtsystem der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung in Wien und Umgebung?

1.3. KONZEPTIONELLE VERORTUNG DER EVALUATION

Schober/ Rauscher/ Millner (2013)³ haben grundlegende Entscheidungsmöglichkeiten, die bei der Erstellung eines Evaluationsdesigns berücksichtigt werden sollten, erarbeitet. Diese sind in der nachfolgenden Abbildung 1-1 dargestellt.

ABBILDUNG 1-1: ENTSCHEIDUNGSDIMENSIONEN IM RAHMEN EINER EVALUATIONSDESIGNWAHL

Evaluation greift während der Durchführung verbessernd ein.	Formativ	↔	Summativ	Evaluation bewertet nach Abschluss der Intervention bzw. einer Periode zusammenfassend.
Evaluation begleitet laufend die ganze Intervention.	Laufend	↔	Einmalig	Evaluation findet einmal zu einem bestimmten Zeitpunkt (z.B. nach Abschluss) statt.
EvaluatorInnen beurteilen möglichst objektiv aus einer Außenperspektive.	Objektive BeobachterInnen	↔	Partizipativ	EvaluatorInnen gestalten gemeinsam mit Interventionsverantwortlichen.
Organisationsexterne ExpertInnen führen die Evaluation durch.	Extern	↔	Intern	Evaluation wird intern von jener Organisation durchgeführt, die auch für Intervention verantwortlich ist.
Eine konkrete Problemstellung leitet die Evaluation (z.B. Kontrolle).	Konkrete Problemstellung	↔	Ohne konkrete Problemstellung	Die Evaluation wird ohne Fokus auf eine konkrete Problemstellung durchgeführt.

³ Schober, C./ Rauscher, O./ Millner, R. (2013): Evaluation und Wirkungsmessung. In: Simsa, R./ Meyer, M./ Badelt, C. (Hrsg.): Handbuch der Nonprofit Organisation: Strukturen und Management. Schäffer Poeschel. Stuttgart. S. 451

Primär wird beurteilt, inwieweit die Ziele der Intervention erreicht werden.	Zielbasiert	↔	Ohne konkrete Ziele (goal free)	Die Evaluation geht gänzlich offen an die Beurteilung der Intervention heran.
Qualitative Fragestellungen stehen im Mittelpunkt.	Qualitativ	↔	Quantitativ (Sekundärmaterial)	Die Beurteilung einer bestimmten Quantität steht im Mittelpunkt.
„Objektive“ Erkenntnis mittels empirisch-wissenschaftlicher Methoden angestrebt.	Empirisch wissenschaftlich	↔	Sozial konstruktivistisch	Die soziale Welt ist konstruiert und es wird (teilnehmend) nach passenden Erklärungsmustern gesucht.
Der (monetäre) Mitteleinsatz (Input) wird berücksichtigt.	Ökonomisch	↔	Nicht-ökonomisch	Der (monetäre) Mitteleinsatz (Input) wird nicht berücksichtigt.
Die Interventionsverantwortlichen evaluieren sich selbst.	Selbst-durchgeführt	↔	Fremd-durchgeführt	EvaluatorInnen, die nicht Teil der Intervention sind, beurteilen.

Quelle: Schober/ Rauscher/ Millner 2013

Im Kern geht es um eine Evaluation, die von Externen durchgeführt wird und deren Ergebnisse zur Beleuchtung der Rolle von MOMO in der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung in Wien beitragen werden. Dabei handelt es sich um eine objektive Evaluation, die sich eines empirisch wissenschaftlichen Zugangs bedient und die Tätigkeiten von MOMO rückblickend und zusammenfassend beurteilt. Die Evaluation erfolgt zielbasiert, mittels des Einsatzes von qualitativen und quantitativen Methoden, ergänzend wird auf vorhandenes Sekundärmaterial zurückgegriffen. Befragt werden KooperationspartnerInnen, (ehemalige) PatientInnen und MitarbeiterInnen sowie SponsorInnen.

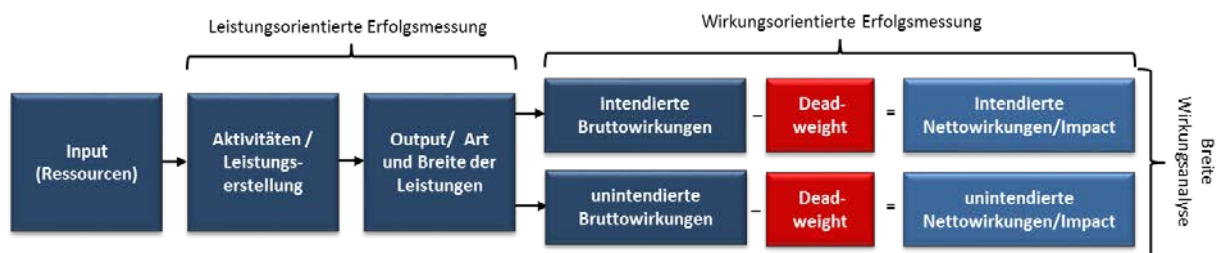
2. Methodische Herangehensweise

2.1. WIRKUNGSANALYSE

Die hier durchgeführte Evaluation hat ein Wirkungsmodell von „Wiens mobiles Kinderhospiz und Kinderpalliativteam MOMO“ als Basis. Ausgangspunkt dafür sind einfache Wirkungsketten, wie in Abbildung 2-1 dargestellt, die für jede inkludierte Stakeholdergruppe von MOMO erarbeitet werden.

Davon ausgehend werden Analysen gemacht, die darauf fokussieren, wie die Leistungserbringung innerhalb des Netzwerks bestehend aus KooperationspartnerInnen aus dem Bereich pädiatrische Hospiz- und Palliativversorgung erfolgt sowie welchen Beitrag MOMO innerhalb dieses Netzwerks leistet.

ABBILDUNG 2-1: EINFACHE WIRKUNGSKETTE



Quelle: Schober/ Rauscher 2017: 5⁴

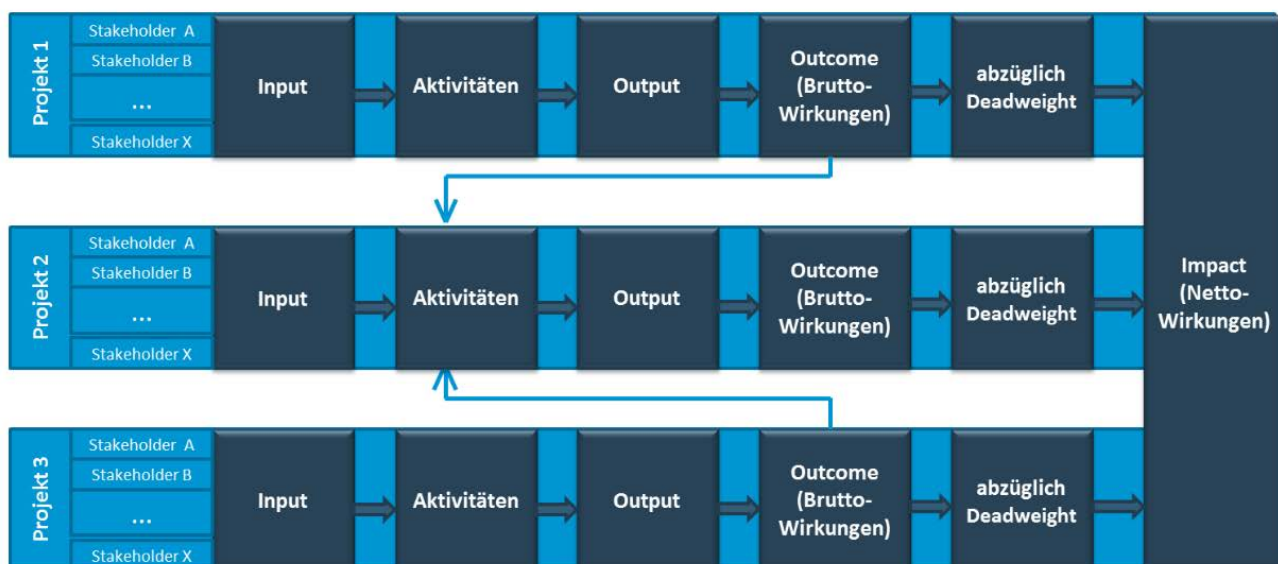
Zur Erreichung der Ziele der Organisation werden regelmäßig Aktivitäten gesetzt, die Leistungen unterschiedlichster Art, erstellen. Hierfür sind als Input Ressourcen (Geld, Know-how, Strukturen, etc.) notwendig. Die Leistungen/Aktivitäten (z.B. Begleitung der Familien) werden in der Regel nicht als Selbstzweck erstellt, sondern dienen dazu, Wirkungen (z.B. Entlastung der betroffenen Familien, Vertrauensbildung zwischen den PatientInnen und dem MOMO-Team) zu erreichen. Wirkungen entfalten sich somit aus der Leistungserstellung. Leistungen sind den Wirkungen vorgelagert. Eine Struktur- und Prozessevaluation fokussiert auf die Input- und Aktivitätenseite und bewertet die hier etablierten Abläufe der Leistungserstellung. Eine Ergebnisevaluation fokussiert auf die Output- und Wirkungsseite. Bei den Wirkungen kann noch in Brutto- und Nettowirkungen unterschieden werden. Den Unterschied macht der Deadweight. Er bezeichnet was „ohnehin geschehen wäre“, also als Wirkung nicht der jeweiligen Leistung/Aktivität zugerechnet werden sollte. Intendierte Wirkungen sind die erwünschten Ergebnisse der erbrachten Leistungen und damit Ergebnis eines geplanten zielorientierten Handelns. Sind sie nicht-intendiert, können sie dennoch bedeutsam sein und einen positiven oder auch negativen Einfluss auf die Gesamtwirkung der gesetzten Aktivitäten bzw. erbrachten Leistungen haben. Dies ist von zentraler Relevanz hinsichtlich der Art und Breite einer allfälligen Wirkungsanalyse. Hierauf wird im Rahmen der hier vorgeschlagenen Evaluation allerdings aus Ressourcengründen nicht besonders fokussiert.

⁴ Schober, C./ Rauscher, O. (2017): „Was ist Impact? Gesellschaftliche Wirkungen von (Non-profit) Organisationen. Von der Identifikation über die Bewertung und unterschiedlichen Analyseformen bis zur Steuerung.“, Working Paper, NPO & SE Kompetenzzentrum WU Wien. Abrufbar unter: https://www.wu.ac.at/fileadmin/wu/d/cc/npocompetence/07_NPO_Downloads/WP_Was_ist_Impact.pdf (letzter Zugriff: 24.04.2020)

Mit Bezug auf „Wiens mobiles Kinderhospiz und Kinderpalliativteam MOMO“, wird die Analyse der Aktivitätenseite im Sinne der leistungsorientierten Erfolgsmessung Auskunft über die Beziehungen geben, die zwischen den verschiedenen, im Wirkungsmodell inkludierten, Stakeholdern bestehen. Die wirkungsorientierte Erfolgsmessung wird zeigen, was die erbrachten Leistungen den einzelnen Stakeholdern sowie dem Gesamtsystem bringen.

Nachfolgende Abbildung 2-2 stellt ein Wirkungsmodell beispielhaft dar. Es werden einfache Wirkungsketten (wie in Abbildung 2-1 dargestellt) für jeden Stakeholder, der für ein bestimmtes Projekt bzw. im Fall von MOMO für das gesamte Leistungsangebot relevant ist, erstellt. Aus der Zusammenstellung der stakeholder-spezifischen Wirkungsketten ergibt sich das Wirkungsmodell für MOMO. Im ersten Schritt werden hypothetische Wirkungsketten erstellt, welche anschließend im Rahmen der Stakeholderbefragung überprüft und überarbeitet werden.

ABBILDUNG 2-2: WIRKUNGSMODELL INKLUSIVE STAKEHOLDERDIFFERENZIERUNG



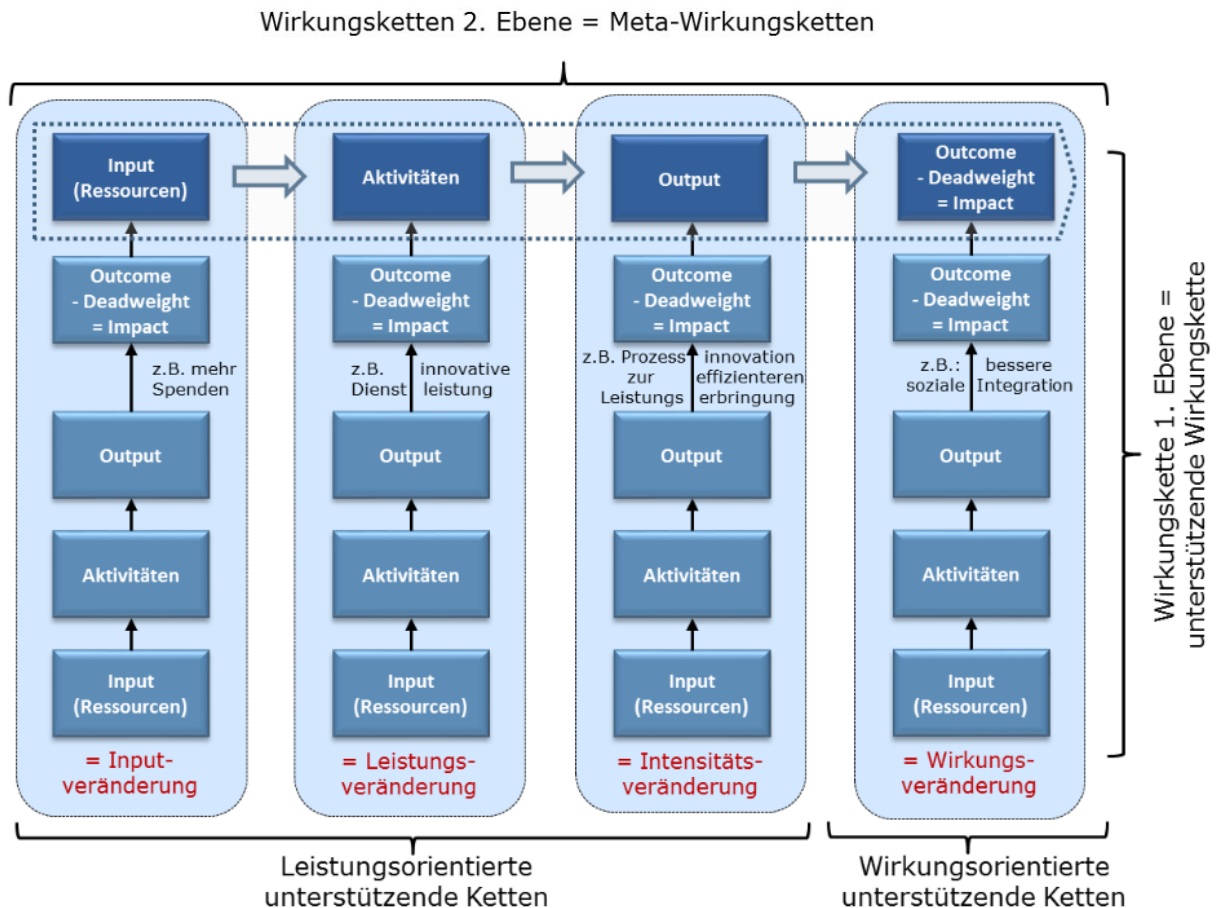
Quelle: Schober/ Rauscher 2017: 18

Durch die Erweiterung des skizzierten Wirkungsmodells auf ein Zweiebenenmodell gesellschaftlicher Wirkungen, wird auf die Aufzeigung des ungenutzten Potenzials von MOMO hinsichtlich der Erweiterung des Leistungsangebots sowie der Kooperationen innerhalb des Netzwerks abgezielt. Wie aus der Abbildung 2-3 hervorgeht, kann eine Inputveränderung auf der ersten Ebene die Veränderung der Aktivitäten, des Outputs und letztendlich auch der gesellschaftlichen Wirkungen auf der Metaebene beeinflussen. Konkret wird am Beispiel von MOMO exemplarisch aufgezeigt, wie sich eine Inputveränderung, beispielsweise durch das Lukrieren zusätzlicher Gelder von der öffentlichen Hand, auf die Leistungen sowie auf die Wirkungen sowohl für die einzelnen Stakeholdergruppen als auch für das Gesamtsystem positiv auswirken kann. Folglich wird davon ausgegangen, dass bei Betrachtung der unterstützenden Wirkungskette „Inputveränderung“, zusätzliche finanzielle Einnahmen außer jenen aus Spenden, positive Auswirkungen auf die Leistungen und Wirkungen von MOMO und dessen KooperationspartnerInnen haben können, sei es in Form der Erweiterung des Leistungsumfangs oder des Leistungsangebots.

Dieser Ansatz ermöglicht somit eine breitere Betrachtung der Aktivitäten von MOMO sowie deren Auswirkungen auf die KooperationspartnerInnen und auf die PatientInnen. Somit können beispielsweise auch Systemwirkungen näher untersucht werden. Als Systemwirkungen sind jene Wirkungen zu verstehen, die sich

aus den Aktivitäten von MOMO ergeben und eher dem Gesamtsystem der Kinderhospiz- und Kinderpalliativversorgung im Gegensatz zu den spezifischen Stakeholdern zugutekommen.

ABBILDUNG 2-3: ZWEIEBENENMODELL GESELLSCHAFTLICHER WIRKUNGEN



Quelle: Schober/ Rauscher 2017: 27

2.2. ERHEBUNGSDESIGN

Bei der Erstellung des vorgestellten Wirkungsmodells wurde hauptsächlich qualitativ vorgegangen. Die Wirkungen wurden aus Gesprächen mit VertreterInnen der KooperationspartnerInnen sowie mit MitarbeiterInnen und ehemaligen KlientInnen von MOMO eruiert. Als KooperationspartnerInnen von MOMO verstehen sich insbesondere folgende Organisationen und Personen:

- Sämtliche Kinderabteilungen in den Krankenhäusern (z.B. AKH Wien, St. Anna Kinderspital, Preyer'sche Spital, Donauespital, Wilhelminenspital, St. Josef Spital)
- Kinderärzte
- Mobile Kinderkrankenpflegedienste (z.B. MOKI Wien, Hilfswerk Kinderhauskrankenpflege, Malteser Care)
- ZEF Zentrum für Entwicklungsförderung
- VKKJ Verantwortung und Kompetenz für besondere Kinder und Jugendliche
- Schulen mit basalen Förderklassen
- PsychotherapeutInnen

- PhysiotherapeutInnen
- KooperationspartnerInnen aus dem sozialen Netzwerk (z.B. SozialarbeiterInnen, öffentliche Hand)

Ziel der vorliegenden Evaluation ist, die Erfahrung der KooperationspartnerInnen zu den Aktivitäten von MOMO umfassend abzufragen. Bei der Befragung der KlientInnen wird auf ehemals betreute Familien fokussiert, die in keinem unmittelbaren Betreuungsverhältnis mehr stehen. Konkrete Anzahl, Zeitpunkt der Durchführung und zu befragende Personen wurden im Laufe der Konkretisierung des Evaluationskonzeptes gemeinsam mit dem Auftraggeber fixiert. In einem Kickoff-Treffen wurden gemeinsam mit dem Auftraggeber die relevanten Stakeholder identifiziert (siehe Kapitel 3.2).

Das erhobene Material wurde anhand eines pragmatischen sozialwissenschaftlichen Auswertungskonzeptes ausgewertet und analysiert.

Diese Vorgehensweise ermöglicht eine tiefgehende, stakeholderspezifische Betrachtung der Wirkungen, die aus den Leistungen von MOMO hervorgehen. Zusätzlich bietet diese Vorgehensweise eine sinnvolle Ergänzung zu der bestehenden Studie zu der familienorientierten psychosozialen Versorgung von MOMO⁵, welche die Situation der sich in Betreuung befindenden PatientInnen schwerpunktmäßig evaluierte.

⁵ Felder-Puig, Rosemarie/ Kronberger, Martina (2017): Evaluation des Projektes „Familienorientierte psychosoziale Versorgung bei pädiatrischen Palliativpatient/inn/en. MOMO – Wiener Kinderhospiz gGmbH. Abrufbar hier: <https://www.ifgp.at/cdscontent/load?contentid=10008.647476&version=1513241830> (letzter Zugriff: 27.04.2020)

3. Umfang der Analyse

3.1. KONZEPTIONALISIERUNG

Die vorliegende Wirkungsanalyse bezieht sich auf die Aktivitäten von Wiens mobilem Kinderhospiz und Kinderpalliativteam MOMO, eruiert anhand von 17 Gesprächen und einer SpenderInnenumfrage.

Die Wirkungsanalyse auf Basis der Elterngespräche wurde mit möglichst aktuellen aber ehemaligen Betroffenen durchgeführt, um ein Bild der erreichten Wirkungen auf aktuellem Stand zu erfassen. Bei der Auswahl der KooperationspartnerInnen für Interviews wurde ebenfalls darauf geachtet, dass eine enge Zusammenarbeit mit MOMO zum Zeitpunkt des Gespräches besteht.

Der Analysezeitraum umfasst den gesamten Tätigkeitszeitraum von MOMO, ab der Gründung im Jahr 2013 bis zum Zeitpunkt des Studienabschlusses im April 2020.

TABELLE 3-1: AUSMAß DER WIRKUNGSANALYSE

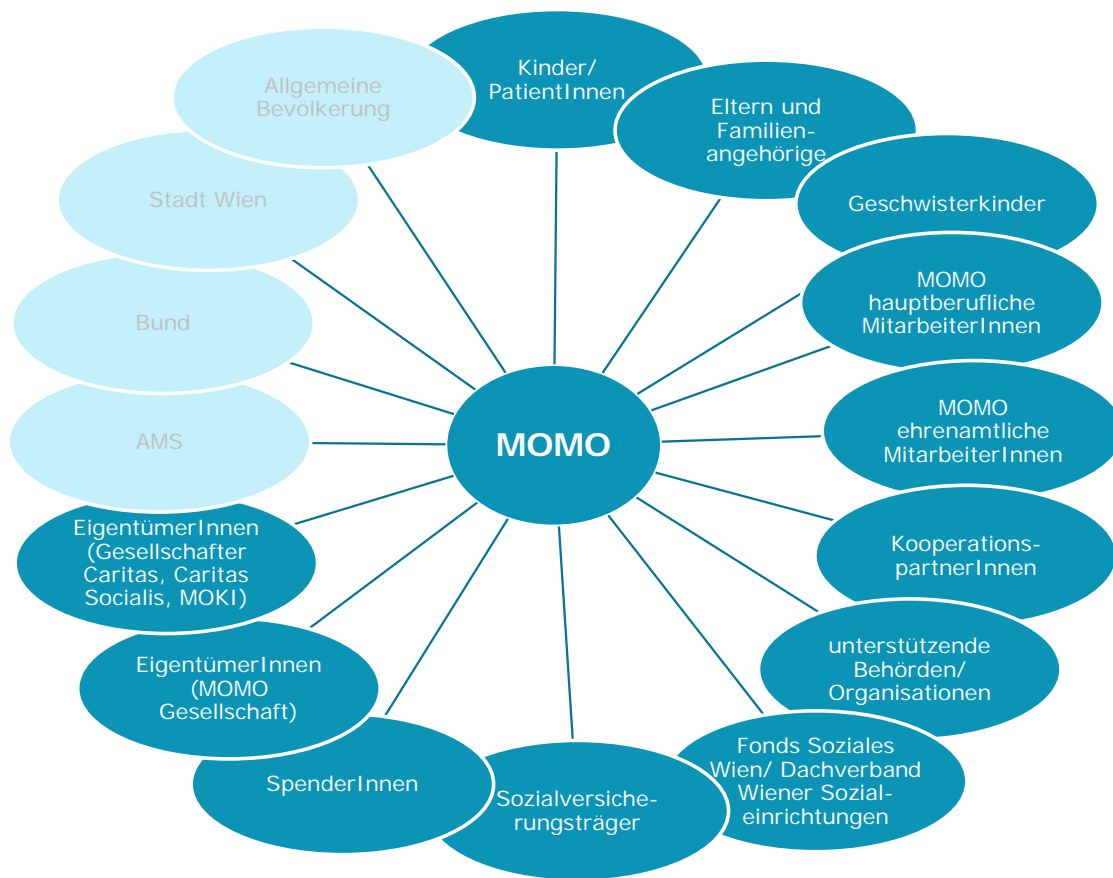
Analysesubjekt	Wiens mobiles Kinderhospiz und Kinderpalliativteam MOMO
Projektträger	Wiens mobiles Kinderhospiz und Kinderpalliativteam MOMO
Dauer der Analyse	10 Monate
Beobachtungszeitraum	2013 (Gründungsjahr von MOMO) bis heute

3.2. IDENTIFIZIERUNG DER STAKEHOLDER

Wie in Kapitel 2.1 skizziert, ist die Sicht der Stakeholder bei der Wirkungsanalyse zentral, weshalb in einem ersten Schritt die für die Analyse wesentlichen Interessensgruppen identifiziert werden mussten. Gemeint sind damit all jene Gruppen, die besonders von den Leistungen und damit verbundenen Wirkungen von MOMO profitieren.

Nach einer Sichtung des vorhandenen Sekundärmaterials und Gesprächen mit dem Auftraggeber wurden die relevanten Stakeholder identifiziert. Im Laufe der Analyse wurden die in die Analyse einzuschließenden Stakeholder fixiert. Diese sind in nachfolgender Abbildung 3-1 angeführt.

ABBILDUNG 3-1: WESENTLICHE STAKEHOLDER FÜR DIE ANALYSE



Quelle: eigene Darstellung

Anmerkung: Dunkel unterlegte Stakeholder stellen inkludierte Stakeholder dar. Aus der Analyse exkludierte Stakeholder sind hell unterlegt.

Im Folgenden werden in Tabelle 3-2 die einzelnen Stakeholder kurz beschrieben und Gründe für deren Inklusion in die Analyse angegeben. In Kapitel 4.1 werden dann die einzelnen Stakeholder genauer beschrieben, sowie die tatsächlich ermittelten Wirkungen ausführlich dargestellt.

TABELLE 3-2: INKLUDIERTER STAKEHOLDER

Inkludierter Stakeholder	Gründe für Inklusion (Nutzen)
Kinder/PatientInnen	Profitieren durch eine fachgerechte ärztliche und therapeutische Betreuung und durch die psychosoziale Begleitung, die vom MOMO Team angeboten wird
Eltern und Familienangehörige	Profitieren von Entlastung durch die fachgerechte Versorgung ihrer Kinder und durch die psychosoziale Begleitung, die vom MOMO Team angeboten wird
Geschwisterkinder	Profitieren von einem stabilen Familienumfeld durch die Unterstützung, die das MOMO-Team der Familie anbietet
MOMO hauptberufliche MitarbeiterInnen	Profitieren von Know-How-Gewinn durch die berufliche Tätigkeit sowie von einer fixen Beschäftigung und einem fixen Einkommen

MOMO ehrenamtliche MitarbeiterInnen	Profitieren von einem Know-How-Gewinn durch die Arbeit mit den PatientInnen sowie von dem guten Gefühl, etwas Positives zu tun
KooperationspartnerInnen	Profitieren von Arbeitserleichterung durch das Netzwerk, das von MOMO mitentwickelt bzw. aufgebaut wird (z.B. Synergien durch interdisziplinäre Zusammenarbeit, Zugang zu Angeboten)
Behörden und Organisationen, die Unterstützungsleistungen anbieten	Profitieren von Arbeitserleichterung durch das Netzwerk, das von MOMO mitentwickelt bzw. aufgebaut wird (z.B. Synergien durch interdisziplinäre Zusammenarbeit, Zugang zu Angeboten)
Fonds Soziales Wien/ Dachverband Wiener Sozialeinrichtungen	Profitiert durch die Diversifizierung des Betreuungsangebots
Sozialversicherungsträger	Profitiert von zusätzlichen Sozialversicherungsbeiträgen sowie durch die Diversifizierung des Betreuungsangebots
SpenderInnen	Profitieren von dem guten Gefühl, etwas Positives zu tun
EigentümerInnen (Gesellschaft MOMO)	Profitiert von der Vernetzung durch die interdisziplinäre Zusammenarbeit
EigentümerInnen (MOMO Gesellschaftler Caritas, Caritas Socialis, MOKI Wien)	Gewinn bzw. Verlust

Im Allgemeinen werden in einer Wirkungsanalyse auch Gruppen aus der Analyse exkludiert, wenn der Erhebungsaufwand aufgrund der Datenlage bzw. der Möglichkeit empirische Erhebungen durchzuführen, im Verhältnis zum vermuteten Nutzen, zu groß ist oder sich im Verlauf der Analyse herausstellt, dass kein nennenswerter Nutzen existiert.

Im vorliegenden Fall wurden einige Stakeholder exkludiert, die nur marginal mit MOMO zu tun haben. Nachfolgende Tabelle 3-3 führt diese Gruppen und die Gründe für die Exklusion an. In Summe ist die vorliegende Analyse hinsichtlich der berücksichtigten Stakeholdergruppen und Wirkungen als umfangreich zu bezeichnen.

TABELLE 3-3: EXKLUDIERTER STAKEHOLDER

Exkludierte Stakeholder	Gründe für Exklusion
Bund	Der Bund profitiert von zusätzlichen Steuer- und Abgabeneinnahmen aufgrund der Beschäftigung der hauptberuflichen MitarbeiterInnen bei MOMO sowie durch die Erfüllung des Versorgungsauftrages. Da der Schwerpunkt der Analyse auf der Erfassung der Systemwirkungen und des stakeholderspezifischen gesellschaftlichen Mehrwerts liegt, stehen die ökonomischen Wirkungen des Bundes nicht im Fokus. Folglich wird der Stakeholder exkludiert, weil dies das Ausmaß der Analyse überschreitet.
AMS	Das AMS profitiert durch die Einsparung von Arbeitslosengeld aufgrund der Beschäftigung der hauptberuflichen MitarbeiterInnen bei MOMO. Da der Schwerpunkt der Analyse auf der Erfassung der Systemwirkungen und des stakeholderspezifischen gesellschaftlichen Mehrwerts liegt, stehen die ökonomischen Wirkungen des AMS nicht im Fokus. Folglich wird der Stakeholder exkludiert, weil dies das Ausmaß der Analyse überschreitet.
Stadt Wien	Die Berücksichtigung der Stadt Wien in ihrer Gesamtheit würde ebenfalls das Ausmaß der Analyse überschreiten. Einzelne Bereiche der Stadt Wien wie beispielsweise der Fonds Soziales Wien, der Dachverband Wiener Sozialeinrichtungen und die MA11/Jugendamt,

	die eine hohe Relevanz für die Aktivitäten von MOMO haben, wurden sehr wohl in die Analyse inkludiert.
Allgemeine Bevölkerung	Überschreitet das Ausmaß der Analyse. Der Nutzen spielt keine entscheidende Rolle in der Analyse, weil das MOMO kein flächendeckendes Angebot ist.

3.3. DATENERHEBUNG

Nachfolgende Tabelle 3-1 enthält den Engagement-Plan und veranschaulicht pro Stakeholdergruppe die jeweilige Methode zur Datengewinnung sowie die Anzahl der Befragten pro Interessensgruppe. Aufgrund der Thematik wurden neben einer **Dokumenten- und Sekundärmaterialrecherche** vor allem **persönliche Interviews** mit den VertreterInnen der Stakeholdergruppen geführt. Die Recherche diente hauptsächlich des Einlesens in die Thematik und der Vorbereitung der Interviewleitfäden. Ziel der Gespräche war es, den Nutzen der einzelnen Stakeholder greifbar zu machen. Darüber hinaus wurde auch eine **Online-Befragung** der SpenderInnen durchgeführt.

Es wurden **17 Leitfadeninterviews** durchgeführt, um eine tiefgehende Informationsbasis und höhere Inhaltsvalidität zu erlangen. Alle Interviews wurden aufgezeichnet, protokolliert und teilweise transkribiert. Davon wurden im Jänner sieben Interviews mit Eltern von ehemals durch MOMO betreuter, bereits verstorbener Kinder durchgeführt. Ursprünglich war vorgesehen, eine Online-Erhebung durchzuführen. Bei der Entwicklung des Erhebungstools wurde jedoch deutlich, dass diese Art der Befragung nicht geeignet ist, da es schwierig war, eine geeignete Sprache zu finden, die das Thema ausreichend versachlicht und gleichzeitig nicht pietätlos wirkt. In persönlichen Interviews ist diese Balance leichter herzustellen, da situationsbezogen nachgefragt und die Übersetzung in eine wissenschaftliche Sprache im Anschluss erfolgen kann. Zudem waren bei einigen Eltern sprachliche Barrieren vorhanden, welche in Gesprächen mit einem Dolmetscher leichter überwunden werden konnten. Die Entscheidung wurde gemeinsam mit dem Auftraggeber getroffen.

Zudem wurde ein kurzer Fragebogen für SpenderInnen entwickelt, der im Jänner zum Einsatz kam. Am Ende der Befragung lagen **26 vollständig aufgefüllte SpenderInnenbefragungen** vor. Die SpenderInnen wurden zu ihren Motiven befragt, wobei bei der Auswahl darauf geachtet wurde, dass diese das bestehende Spektrum (Groß-/Kleinspender) gut abdecken.

TABELLE 3-4: ÜBERSICHT DURCHGEFÜHRTE ERHEBUNGEN

Stakeholder	Methode zur Informationsgewinnung	Anzahl der qualitativ Befragten pro Gruppe
Kinder/PatientInnen	Persönliche Interviews mit Eltern Persönliche Interviews mit MOMO MitarbeiterInnen und KooperationspartnerInnen	-
Eltern und Familienangehörige	Persönliche Interviews mit Eltern Persönliche Interviews mit MOMO MitarbeiterInnen und KooperationspartnerInnen	7
Geschwisterkinder	Persönliche Interviews mit Eltern Persönliche Interviews mit MOMO MitarbeiterInnen und KooperationspartnerInnen	-
MOMO hauptberufliche MitarbeiterInnen	Persönliche Interviews mit MOMO MitarbeiterInnen und KooperationspartnerInnen	3

MOMO ehrenamtliche MitarbeiterInnen	Persönliche Interviews mit MOMO MitarbeiterInnen (insb. EhrenamtskoordinatorIn) und KooperationspartnerInnen	-
KooperationspartnerInnen	Persönliche Interviews mit Eltern Persönliche Interviews mit MOMO MitarbeiterInnen und KooperationspartnerInnen	7
Fonds Soziales Wien/Dachverband Wiener Sozialeinrichtungen	Persönliche Interviews mit MOMO MitarbeiterInnen und KooperationspartnerInnen	-
Sozialversicherungsträger	Persönliche Interviews mit MOMO MitarbeiterInnen und KooperationspartnerInnen	-
SpenderInnen	Online-Umfrage	26 ausgefüllte Fragebogen
EigentümerInnen (Gesellschaft MOMO)	Persönliche Interviews mit MOMO MitarbeiterInnen und KooperationspartnerInnen	-
EigentümerInnen (Gesellschafter Caritas, Caritas Socialis, MOKI)	Persönliche Interviews mit MOMO MitarbeiterInnen und KooperationspartnerInnen	-

4. Darstellung der Wirkungen von MOMO

Die Hauptergebnisse der vorliegenden Wirkungsanalyse stellen die im Kapitel 4.1 dargestellten stakeholder-spezifischen Wirkungen der identifizierten Interessensgruppen von MOMO. Diese Wirkungen wurden in einem Wirkungsmodell zusammengefasst. Ergänzend zu der stakeholder-spezifischen Betrachtung wurden auch Systemwirkungen eruiert, die dem Gesamtsystem der pädiatrischen Kinder- und Palliativversorgung in Wien zugutekommen. Diese Wirkungen werden im Kapitel 4.2 genauer erläutert.

4.1. WIRKUNGSMODELL: STAKEHOLDERSPEZIFISCHE WIRKUNGEN

Für die Stakeholder wurden hypothetische Wirkungsketten erstellt. Diese bildeten die Grundlage für die Leitfadeneentwicklung für die jeweiligen Interviews. Auf Basis der ausgewerteten Daten wurden die Wirkungsketten in einem nächsten Schritt überarbeitet, ergänzt und die Wirkungen ausführlicher beschrieben. Das empirisch verifizierte Wirkungsmodell wird im Weiteren vorgestellt.

Die zentralen Stakeholdergruppen von MOMO sind die LeistungsempfängerInnen, also die betreuten Kinder und Jugendliche, deren Eltern und die Geschwisterkinder inklusive sonstige Familienangehörige. Die empirischen Wirkungsketten dieser Stakeholder werden in den nachfolgenden Tabellen 4-1, 4-2 und 4-3 dargestellt. Die MitarbeiterInnen von MOMO – hauptberufliche sowie ehrenamtliche – ziehen ebenfalls einen eigenen Nutzen aus den Aktivitäten von MOMO, wie in den nachfolgenden Tabellen 4-4 und 4-5 abgebildet wird. Sowohl KooperationspartnerInnen von MOMO, die selber Teil vom Gesamtsystem der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung in Wien sind, als auch externe KooperationspartnerInnen, welche das System unterstützen, profitieren von den Leistungen von MOMO. Dies zeigen die Wirkungsketten in den nachfolgenden Tabellen 4-6 und 4-7. Die Aktivitäten von MOMO haben auch positive Auswirkungen auf die öffentliche Hand, wie die Wirkungsketten des Fonds Soziales Wien und Dachverband Wiener Sozialeinrichtungen sowie jene der Sozialversicherungsträger in den Tabellen 4-8 und 4-9 zeigen. Darüber hinaus kommen die Leistungen von MOMO auch der Organisation selber, deren Gesellschaftern und deren Financiers – den SpenderInnen – zugute. Diese Wirkungen sind in den Tabellen 4-10, 4-11 und 4-12 abgebildet.

4.1.1. Wirkungen der Kinder (PatientInnen)

Das umfassende Leistungsspektrum von MOMO richtet sich an Kinder und Jugendliche, die lebensverkürzend oder lebensbedrohlich erkrankt sind. Hinsichtlich des Alters gibt es keine Untergrenze: MOMO begleitet auch schwerstkranke ungeborene Kinder sowie Früh- und Neugeborene mit einer kurzen Lebenserwartung. Seit seiner Gründung im Jahr 2013 hat MOMO die Betreuung für über 300 PatientInnen und deren Familien sichergestellt⁶. MOMO bietet für die PatientInnen mobile medizinische Versorgung und pflegerische Betreuung sowie physiotherapeutische Behandlung, psychologische Betreuung und ehrenamtliche Hospizbegleitung⁷, wie in der nachfolgenden Wirkungskette dargestellt wird.

⁶ Information aus internen Gesprächen

⁷ MOMO (o.J.): Info-Folder MOMO. Aufrufbar hier: https://www.kinderhospizmomo.at/site/assets/files/1018/momo_folder_familie_web.pdf (letzter Zugriff: 26.04.2020)

Die Kinder leisten keinen finanziellen Input in die Organisation, sie bringen ihre Zeit und ihr Vertrauen ein. Es findet eine Reihe von medizinisch-pflegerischen sowie psychosoziale und therapeutische Aktivitäten statt, die ihnen zugutekommen. Der unmittelbare Output ist die Anzahl an betreuten Kindern sowie das Ausmaß an erbrachten Leistungen. Für die Kinder ergeben sich vielfältige Wirkungen. Darauf wird in weiterer Folge genauer eingegangen.

TABELLE 4-1: WIRKUNGSKETTE DER KINDER (PATIENTINNEN)

Input	Organisationsaktivität	Output	Outcome	Deadweight
Zeit Vertrauen Bereitschaft, sich helfen zu lassen	medizinisch-therapeutische Behandlung und psychosoziale Begleitung	Anzahl an Leistungsstunden Anzahl an betreuten Kindern	Ermöglichung der Betreuung zuhause Steigerung der Lebensqualität Erhöhtes physisches Wohlbefinden (z.B. Minderung von körperlich belastenden Symptomen) Schmerzreduktion Erhöhtes psychisches Wohlbefinden (z.B. Minderung von Ängsten, Stabilisierung der Stimmung) Erhöhtes Sicherheitsgefühl (durch die Schaffung eines sicheren Umfelds) Sicherstellung eines Gefühls der annähernden Normalität Reduktion der Vereinsamung und gefühlten Isolation Verbesserte Beziehung zu der Familie Entwicklung einer vertrauten Beziehung zum Betreuungsteam Sensibler und wertschätzender Umgang mit PatientInnen und Familien Ermöglichung des (eingeschränkten) Schulunterrichtes Förderung der sozialen Integration in die Schulklasse Erfolgserlebnisse/Ermöglichung der qualitätsvollen Lebensverlängerung durch intensive und adäquate Betreuung	Anzahl der Kinder/PatientInnen, die auch ohne MOMO die entsprechende Wirkung erzielt hätten

Die Kinder profitieren unmittelbar von der **Ermöglichung der Betreuung zuhause**, die nur durch das gesamtheitliche, individuelle und bedarfsorientierte Betreuungskonzept von MOMO zustande gekommen ist. Dies löst eine Reihe von nachgelagerten, damit verbundenen Wirkungen aus. Insbesondere für Kinder, die an Maschinen gebunden leben und dadurch nur sehr eingeschränkt mobil und transportfähig sind, ist es sehr wertvoll und entlastend, die verbleibende Zeit in der Familie, statt im Krankenhaus verbringen zu können. Dies führt im Allgemeinen zu einer **Steigerung ihrer Lebensqualität** (Interviews 5 & 13), was sich in vielerlei Hinsicht in verschiedenen Facetten ihres Alltags widerspiegelt.

Dies bewirkt eine **Erhöhung des physischen Wohlbefindens** der Kinder, da Krankenhaustransporte sehr aufwändig zu organisieren sind, vor allem wenn beispielsweise ein Rettungswagen dafür benötigt wird (Interview 16). Dies ist sehr belastend für die gesamte Familie, wie dies eine Mutter eindrücklich schilderte:

„Vor MOMO mussten wir immer zwei Mal wöchentlich mit meiner Tochter ins Krankenhaus zur Physiotherapie fahren, was wirklich überaus anstrengend war – nicht nur für uns – sondern auch meine kranke Tochter war immer sichtlich erschöpft“ (Interview 13). Durch MOMO können die Krankenhausbesuche auf ein Minimum reduziert werden – etwa für Spezialuntersuchungen.

Die **Linderung von Schmerzen** ist bei PatientInnen in fortgeschrittenen Phasen der Erkrankung auch oft Thema. In einem konkreten Fall, wo das Kind Schmerzen hatte, die von allen anderen ÄrztInnen als Bewegungsstörungen abgetan wurden aber von den Eltern als Schmerzen erkannt wurden, wurde nach vielen Gesprächen und Testen, die nur durch das Beharren des MOMO Teams ermöglicht wurden, schließlich die Schmerzdiagnose bestätigt und die Schmerzmitteldosierung entsprechend angepasst (Interview 9).

Die Betreuung zuhause hat auch eine **positive Auswirkung auf das psychische Wohlbefinden** der Kinder. Damit einhergehend ist ein **erhöhtes Sicherheitsgefühl** durch die Schaffung eines sicheren und vertrauten Umfelds in der Familie. Der Großteil der PatientInnen und Familienangehörigen möchte so viel Zeit wie möglich zuhause sein. Der Grund weshalb manche Familien lieber im Spital bleiben liegt in der Sicherheit, die dieses bietet. Diese Sicherheit kann nun MOMO, in Zusammenarbeit mit den KooperationspartnerInnen, auch zuhause gewährleisten (Interview 3).

Die soziale Komponente wird ebenfalls nicht außer Acht gelassen. MOMO gelingt es, ein **Gefühl der weitestgehenden Normalität zu schaffen**, indem beispielsweise ein rein bettlägeriges Kind durch die Pflege zuhause im Wohnzimmer situiert wurde, so dass es noch am Familien- und Sozialleben teilnehmen konnte (Interview 15). Wichtig ist auch eine Abwechslung im oft sehr monotonen Tagesablauf von bettlägerigen Kindern, welche MOMO bei Hausbesuchen mit sich bringt (Interview 1). Dies führte auch zu einer **Reduktion der Vereinsamung und gefühlten Isolation** sowie zu einer **verbesserten Beziehung zu der Familie**.

Die Kinder bauen im Laufe der Begleitung durch MOMO auch eine **nahe und vertraute Beziehung zum Betreuungsteam** auf, was sich ebenfalls als bereichernd für ihr Sozialleben erweist. Der **sensible und wertschätzende Umgang** der MOMO MitarbeiterInnen mit den PatientInnen trägt wesentlich dazu bei. Beispielsweise im Fall eines älteren Kindes, das im Entscheidungsprozess bezüglich der Therapie einbezogen werden wollte, hat MOMO diesen Wunsch respektiert. Im Krankenhaus war das weniger der Fall. Das MOMO Team hat sich aber mit viel Geduld und Einfühlungsvermögen darum gekümmert, dass das Kind die Notwendigkeit der Behandlung selbst versteht und hat auch Verständnis gezeigt, wenn es sie doch nicht akzeptieren wollte (Interview 14).

Die **Ermöglichung eines (eingeschränkten) Schulunterrichtes** trägt ebenfalls zur Sicherstellung einer annähernden Normalität bei. Ohne MOMO würde der Schulbesuch bei vielen PatientInnen früher scheitern oder müsste länger ausgesetzt werden, weil niemand so intensiv an Lösungen arbeitet, welche von zuhause aus implementiert werden können (Interview 7). Darüber hinaus sorgt MOMO auch für die **Förderung der sozialen Integration der PatientInnen in die Schulklasse und der höheren Akzeptanz seitens der SchulkollegInnen**. Für diesen Zweck führt MOMO bei Bedarf Aufklärungsgespräche in der Schule der PatientInnen mit PsychologInnen und ÄrztInnen, um beispielsweise das Mobbing der KlassenkameradInnen aufgrund des Zustands vorzubeugen oder Verständnis zu schaffen, warum viele PatientInnen nicht immer in die Schule gehen können (Interview 2).

Insbesondere für PatientInnen, bei denen die Krankenkassen und Krankenhäuser entschieden haben, dass die Fortsetzung der Behandlung im stationären Bereich zu teuer wäre, z.B. für Fälle ohne Heilungsaussicht, bietet MOMO durch die intensive, aufsuchende Betreuung zuhause die Möglichkeit, neue Therapien auszuprobieren (Interview 9). Dadurch kann der Gesundheitszustand der Kinder länger stabilisiert werden, was den Familien das Gefühl vermittelt, dass eine **qualitätsvolle Lebensverlängerung der PatientInnen**

möglich gemacht wird (Interviews 8, 9 & 13). Dies bringt, trotz der schwierigen Umstände, auch vereinzelte Freuden und Erfolgserlebnisse mit sich, wie beispielsweise die Möglichkeit, Geburtstage zu feiern, die laut Erstdiagnose nicht erlebt hätten werden können (Interview 6) oder letzte Wünsche der Kinder zu erfüllen, indem Reisen oder gemeinsame Urlaube mit der Familie durch die Begleitung von MOMO möglich gemacht werden konnten (Interviews 8 & 14).

4.1.2. Wirkungen der Eltern und Familienangehörigen

Das Besondere an MOMO ist, dass der Fokus nicht ausschließlich auf den kranken Kindern liegt, sondern dass die gesamte Familie zu einem gewissen Grad mitbetreut wird (Interview 1). Neben den medizinischen und pflegerischen Leistungen für die PatientInnen, bietet MOMO für deren Eltern, Familienangehörige und Geschwisterkinder Leistungen wie sozialarbeiterische Begleitung, psychologische Betreuung während der Betreuung sowie als Nachbetreuung und Alltagsbegleitung inklusive Freizeitgestaltung, beispielsweise durch ehrenamtliche MitarbeiterInnen⁸. Somit wird MOMO als Ort wahrgenommen, wo betroffene Familien in ihrer Gesamtheit richtig sind. Während im stationären Bereich Termine mit SpezialistInnen einzeln organisiert werden müssen, bietet MOMO einerseits soziale Betreuung, aber andererseits auch medizinisches Spezialwissen, welches nicht nur auf Heilung, sondern auch auf das Leben mit einer unheilbaren bzw. lebensbegrenzenden Erkrankung ausgelegt ist (Interview 4).

Die Eltern und Familienangehörigen müssen keinen finanziellen Input in MOMO leisten, bringen aber ihre Zeit, ihr Vertrauen und ihre Bereitschaft, sich betreuen zu lassen, in das Programm ein. Aus den oben erwähnten Organisationsaktivitäten entsteht eine gewisse Anzahl an betreuten Familien sowie ein bestimmter Leistungsumfang, sprich der Output von MOMO. Eine Vielzahl von Wirkungen entfalten sich aus den gesetzten Aktivitäten, wie die untenstehende Wirkungskette zeigt. Diese werden nun genauer beschrieben.

⁸ MOMO (o.J.): Info-Folder MOMO. Aufrufbar hier: https://www.kinderhospizmomo.at/site/assets/files/1018/momo_folder_familie_web.pdf (letzter Zugriff: 26.04.2020)

TABELLE 4-2: WIRKUNGSKETTE DER ELTERN UND FAMILIENANGEHÖRIGEN

Input	Organisationsaktivität	Output	Outcome	Deadweight
Zeit Vertrauen Bereitschaft, sich helfen zu lassen	medizinisch-therapeutische Behandlung ihrer Kinder	Anzahl an Leistungsstunden	Ermöglichung der Betreuung zuhause Steigerung der Lebensqualität Begleitung/Gefühl, als Eltern nicht alleine mit der Situation zu sein Sicherstellung eines Gefühls der annähernden Normalität Erhöhtes Sicherheitsgefühl (durch professionelle aufsuchende Betreuung zuhause) Psychische und emotionale Entlastung Wissen, dass das Kind gut versorgt ist Vermissen des intensiven Kontaktes zu MOMO nach Betreuungsende Schutz und Stärkung der Paarbeziehung durch emotionale & psychische Unterstützung	Anzahl der Eltern/Angehörigen, deren Kind ohne MOMO anderswo betreut wäre
	psychosoziale Begleitung	Anzahl an betreuten Familien	Sensibler und wertschätzender Umgang mit PatientInnen und Familien Befähigung und Bestärkung der Familien in ihrer Betreuungskompetenz Gefühl der Bevormundung (vereinzelt) Aufklärung und Wissensgewinn durch Zugang zu Informationen Zeitliche und organisatorische Entlastung Finanzielle Entlastung Ermöglichung der Betreuung bei fehlendem Rechtsanspruch Freizeit für sich Möglichkeit, die elterliche Verantwortung gegenüber den Geschwisterkindern zu erfüllen Verbesserte Beziehung zum betreuten Kind Entwicklung einer nahen, vertrauten Beziehung zum Betreuungsteam Sensibilisierung der Familien für sozialmedizinische bzw. hospizbezogene Themen	

Ebenso wie die PatientInnen selber, profitieren auch deren Eltern und Familienangehörige unmittelbar von der **Ermöglichung der Betreuung zuhause**. Weil nicht alle Krankenhäuser kindergerechte Unterbringung anbieten können – „diese sind keine kleinen Erwachsene“ – schließt Momo eine wichtige Lücke, um die Kinder in angenehmer Umgebung zuhause zu pflegen und trotzdem unmittelbar auf Krisen reagieren zu können (Interview 2). Diese Wirkung führt zu der Entfaltung von weiteren, nachgelagerten und davon abhängigen Wirkungen, welche sich in einer **Steigerung der Lebensqualität** im Allgemeinen zusammenfassen lassen (Interviews 5 & 13).

Für viele Familien ist es besonders schwierig, die Diagnose des Kindes zu akzeptieren und zu verarbeiten. In diesen Zeiten ist **das Gefühl, nicht alleine mit der Situation zu sein**, sehr wertvoll (Interview 2). Besonders intensiv ist die Übergangsphase zwischen langem Krankenhausaufenthalt, meistens bei der Geburt oder bei der Erstdiagnose, und der Heimbetreuung. In dieser Hinsicht bietet MOMO besondere Unterstützung für Familien, diese schwierigen Situationen zu bewältigen (Interview 6). Durch die intensive, bedarfsorientierte und gesamtheitliche Begleitung laufen bei MOMO die Fäden zwischen Krankenhäusern und Familien in etwas informellerer Weise zusammen (Interview 3). Ohne die Möglichkeit, die PatientInnen zuhause zu versorgen, wären lange und häufige Krankenhausaufenthalte unvermeidbar, was die Familien stark aus dem normalen Leben herausreißt (Interview 4).

Durch das aufsuchende Betreuungskonzept gelingt es MOMO, dass der normale Familienalltag nicht gänzlich zerstört wird und somit ein **Gefühl der weitgehenden Normalität für die Familien sicherzustellen** (Interviews 5, 14 & 15). Auch die Gewährung von mehr Freiheit in der Freizeitgestaltung sorgt für ein Gefühl der Normalität. Beispielsweise hat MOMO einer Familie ermöglicht, mit dem Kind im Urlaub wegzufahren, was zuvor undenkbar erschien. Es wurden z.B. Notfallkontakte eingerichtet und dadurch die nötige Absicherung dafür ermöglicht (Interview 8). Unterm Strich, MOMO hat durch seinen Betreuungsansatz erreicht, dass alle als Familie so sorgenfrei, wie dies unter den Umständen möglich war, zusammen sein konnten (Interview 13).

Die starke Präsenz von MOMO in der Familie bringt den Eltern und Angehörigen ein **erhöhtes Sicherheitsgefühl**. Wie ein Elternpaar eindrücklich schilderte, ist es sehr schlimm zu hören, dass die Zeit mit dem Kind begrenzt ist. Gerade dann ist es von unschätzbarem Wert für die Familie, möglichst viel dieser Zeit zuhause zu verbringen. Dies wäre nach eigenen Aussagen der Eltern ohne Unterstützung nicht möglich gewesen und sie hätten sich auch sehr unsicher dabei gefühlt. MOMO hat Sicherheit und Mut gebracht, diese Entscheidung zu treffen und die Zeit zuhause erst ermöglicht. So konnte das letzte Lebensjahr mit dem kranken Kind gemeinsam zuhause genossen werden, anstatt ausschließlich mit Spitalsterminen beschäftigt zu sein (Interview 8). Insbesondere die fachliche Expertise und die Rund-um-die-Uhr Verfügbarkeit von MOMO gibt den Eltern Sicherheit. Eine Mutter erzählt, dass sie während das Personal von MOMO und MOKI das Kind zuhause betreute, mit gutem Gewissen Erledigungen machen konnte, was bei anderen Familienmitgliedern nicht der Fall war, da beispielsweise bei der Großmutter nicht das Fachwissen über die Geräte oder Medikamente vorhanden war (Interview 15). Auch die mobilen KrankenpflegerInnen konnten diesen Wandel beobachten: Dank gründlicher Abklärung und Versorgung durch MOMO entschließen sich jetzt mehr Familien zuhause zu bleiben als zuvor, auch in der Sterbephase. Prinzipiell besteht fast immer der Wunsch zuhause zu sein, lediglich die Angst falsch zu handeln hält davon ab (Interview 3).

Damit einhergehend ist auch die **psychische und emotionale Entlastung**, die den Eltern zugutekommt. Da MOMO die Verantwortung für die Betreuung der Kinder zuhause mitträgt, können die Eltern entspannter mit der Situation umgehen. Ein Elternpaar erklärt, dass die emotionale Unterstützung durch MOMO am wichtigsten war, obwohl die medizinische Versorgung auch ausgezeichnet war (Interview 8). MOMO bietet einen Rahmen, wo etwaige Belastungen bearbeitet werden können. Auch in der besonders schwierigen und höchstsensiblen Situation des Ablebens des Kindes, steht MOMO unterstützend zur Seite. Vorbereitend darauf behandelt MOMO tabuisierte Themen, wie z.B. Krankheit, Sterben und Tod im Rahmen der psychologischen Betreuung. Dabei geht es um die Schaffung von mehr Offenheit und Verständnis der Familien für diese Themen sowie um die Verarbeitung der Situation. Es wird Raum für Gefühle über Sterben und Tod gegeben, was in der Familie selbst oft schwierig ist (Interview 2). Darüber hinaus bemüht sich MOMO, auch in fortgeschrittenen Phasen der Krankheit die Betreuung sowie den Tod zuhause zu ermöglichen. Darüber hinaus unterstützt MOMO bei den bürokratischen Belangen. In einem konkreten Fall wurde den Eltern die Chance und Zeit gegeben, sich würdevoll von ihrem Kind zu verabschieden, weil das Krankenhaus nach Eintreffen des Kindes bei der Abwicklung der bürokratischen Erledigungen unterstützt wurde (Interview 9). Auch nach dem Ableben des Kindes werden Familien nicht alleine gelassen – es besteht für sie das Angebot der Nachbetreuung durch MOMO. Nichtsdestotrotz, fällt der Abschied von der MOMO-Familie den Eltern und

Familienangehörigen oft schwer, weil ein bedeutender und sehr emotionaler Lebensaufschnitt damit verknüpft ist (Interview 8). In manchen Fällen **vermissen die Familien das intensive Kontakt zu MOMO**, wenn der tägliche Austausch nach Betreuungsende wegfällt.

Ein/e KooperationspartnerIn von MOMO hat die Erfahrung gemacht, dass viele Familien und Ehen ohne die notwendige Unterstützung aufgrund der Belastung zerbrechen würden, weil die Überforderung von niemand anderem aufgefangen würde. Es ließ sich beobachten, dass in vielen Fällen, die nicht von MOMO betreut waren, es ein Partner nicht mehr aushält und geht. Aber selbst, wenn es nicht zur Trennung kommt, ist die Belastung für die Beziehung sehr groß (Interview 1). Somit trägt MOMO auch zum **Schutz und zur Stärkung der Paarbeziehung** bei, indem die benötigte psychische und emotionale Unterstützung angeboten wird.

Grenzziehung ist aber sehr wichtig für die Familien. Die Eltern und Angehörigen brauchen nicht nur Unterstützung, sondern es ist außerdem wichtig, dass sie gehört, bestärkt und in die Betreuung ihrer Kinder einbezogen werden. MOMO zeigt immer einen **sensiblen und wertschätzenden Umgang** mit den PatientInnen und deren Familien. Es wird auf ihre Meinung und Wünsche bestmöglich Rücksicht genommen und es wird versucht, sich auf einen konsensuellen Therapiekurs zu einigen. Ein Elternpaar schilderte, dass MOMO nie mehr gedrängt hat, sondern nur so viel wie die Familie auch annahm. Es wurde auch akzeptiert, dass Eltern Freiraum für Entscheidungen brauchen, wie beispielsweise bei einer schwierigen Entscheidung über die Verschreibung von starken Schmerzmitteln. Die Eltern wurden über die Optionen aufgeklärt, alles wurde aber auf Augenhöhe diskutiert und entschieden (Interview 13). In einem anderen Fall hat MOMO auf die Beobachtungen der Eltern, dass das Kind Schmerzen hatte, reagiert und weitere Gespräche und Tests organisiert, obwohl alle anderen ÄrztInnen die Schmerzen als Bewegungsstörungen erklärt haben. Schließlich konnte die Schmerzdiagnose dadurch bestätigt werden (Interview 9).

Ein Ergebnis des wertschätzenden und empathischen Umgangs mit den Familien ist auch deren **Befähigung und Bestärkung in ihrer Betreuungscompetenz**. Bei der Begleitung durch MOMO ist es gewünscht und es wird sogar gefördert, dass Familien selbst Verantwortung in der Betreuung übernehmen. Im Gegensatz zu ÄrztInnen und anderen Pflegeeinrichtungen hat MOMO keine Taktung und betreut so viel wie möglich. Gleichzeitig ist es MOMO wichtig, die Handlungsfähigkeit der Familien zu fördern, um auch deren Ressourcen zu würdigen. Oftmals gibt leichte Unterstützung auch den Mut, selbst mehr zu übernehmen (Interview 6). MOMO gibt den Eltern Sicherheit und Klarheit bei oft aufwändigen medizinischen Verfahren ihrer Kinder, indem alles genau erklärt wird und mit Schwierigkeiten wie z.B. mangelnde Sprachkenntnisse umgegangen wird (Interview 10). Zum Beispiel bei Flüchtlingsfamilien, wo schwerstbehinderte Kinder vorher unversorgt waren, war nach Einstieg von MOMO ein Aufblühen als Familie beobachtbar (Interview 1). In vereinzelt, seltenen Situationen haben sich Eltern durch MOMO auch etwas **bevormundet gefühlt**. Dies kommt aber insbesondere bei Familien vor, welche die Schwere der Behinderung des Kindes noch nicht vollkommen akzeptiert haben. Oft belastet das allerdings das Kind unnötig. In diesen Fällen nimmt sich MOMO aber dann auch etwas zurück, um trotzdem den Kontakt zu halten und um tun zu können, was möglich ist, natürlich nur solange das Kind nicht gefährdet ist (Interview 1). In den Interviews kam sehr stark zum Ausdruck, wie schwierig diese Situation für die Familien ist. Es müssen laufend Entscheidungen getroffen werden, was das Beste für das Kind und alle anderen Familienmitglieder ist. Dies ist emotional sehr belastend und ein ständiger Balanceakt. Es wurde von vielen Gesprächspartnern explizit erwähnt, dass MOMO sich hier auf sehr sensible Art und Weise einbringt, unterstützt, wo es notwendig ist, sich nach Möglichkeit aber auch zurücknimmt, wenn Hilfe nicht angenommen werden kann.

Ein wichtiger Aspekt, der die Befähigung und Bestärkung der Familien überhaupt ermöglicht, ist die **Aufklärung** der Familien durch MOMO. Es wird ihnen ein **Zugang zu Informationen** geschaffen, was ihnen ermöglicht, zusätzliches **Wissen und Know-How zu gewinnen**. Dies ist zum einen in Bezug auf die medizinische-pflegerische Betreuung der PatientInnen relevant. Im Gegensatz zum Krankenhaus, wo viele Aspekte der Therapie als notwendig erachtet wurden aber den Eltern nicht genau erklärt wurden und daher

diese nicht von ihnen einschätzbar waren, wurden alle Schritte von MOMO genau erläutert und mit den Eltern abgeklärt (Interview 8). Insbesondere bei Medikamenten und bei spezieller Ausrüstung für die Betreuung der Kinder hilft MOMO, indem die Eltern in der eigenständigen Verwendung dieser Ausrüstung eingeschult werden (Interview 12). Oft wird aber den Eltern auch nur gezeigt, wie der Alltag mit schwerbehinderten Kindern gestaltet, beispielsweise wie mit ihnen gespielt werden kann (Interview 1).

Zum anderen unterstützt MOMO aber auch bei der Identifikation und Inanspruchnahme von passenden Leistungen. Ohne MOMO würden einige Kinder zu manchen Leistungen nicht kommen, weil die Eltern nicht immer über alle Möglichkeiten und Ansprüche Bescheid wissen (Interview 17). Die sozialarbeiterische Betreuung durch MOMO trägt maßgeblich auch zu einer **organisatorischen, zeitlichen und letztendlich auch finanziellen Entlastung** der Familien bei, wie ein Elternpaar schilderte: *„Das Gute an MOMO ist, dass es eine Stelle gibt, wo man alles direkt erfährt. Krankengeld, Rezeptgebührenbefreiung, Parkausweis und Gurtbefreiung etc. Sowas erfährt man sonst alles nach und nach...“* (Interview 9). Einer Mutter wurde der Antrag für die Selbstversicherung für pflegende Angehörige durch MOMO gestellt. Sie hat erklärt, dass sie selber nicht auf die Idee gekommen wäre, sozusagen die „Pflegejahre“ anrechnen zu lassen (Interview 13). Oft gibt es viele Hürden vor allem bei Krankenkassenbewilligungen, wo Mittel die wiederholt gebraucht werden auf einmal abgelehnt werden oder in Bezug auf welche es auf einmal Zuständigkeitsprobleme gibt. Dies ist mit einem hohen finanziellen und zeitlichen Aufwand für betroffene Familien verbunden, wo MOMO durch direkte Kommunikation mit Krankenkassen wertvolle Unterstützung leistet (Interview 1). Der Vorteil von MOMO als One-Stop Lösung besteht darin, gesamtheitlich unterstützend zur Verfügung zu stehen und als Ansprechpartner zu dienen, da die Überforderung der Familien auch zu vielerlei weiteren Problemen führen kann – unter anderem finanziell, wenn Eltern wegen der Betreuungspflichten nicht mehr arbeiten können (Interview 2).

Insbesondere im Fall von Flüchtlingsfamilien, die vor allem in den ersten Jahren in Österreich mit dem System im Allgemeinen schon überfordert sind, ist die Unterstützung durch MOMO sehr wertvoll. In diesen Situationen werden die Kinder mit speziellen Bedürfnissen oft vernachlässigt. Die MOMO SozialarbeiterInnen nehmen aber Sorgen und entlasten die Familien beispielsweise durch die Beantragung bei vielen öffentlichen und privaten Hilfseinrichtungen, was auch zu mehr Zeit und Zuwendung der Eltern für die eigene Familie führt. Für manche dieser Familien, die **keinen Rechtsanspruch** auf medizinisch-pflegerische Betreuung haben, weil sie beispielsweise nicht krankenversichert sind, **ermöglicht MOMO überhaupt die Betreuung** ihrer kranken Kinder (Interview 10).

Durch die Entlastung in vielerlei Hinsicht profitieren die Eltern auch von **mehr Freizeit für sich und die Familie**. Ein Elternpaar erzählt, dass durch die Begleitung durch MOMO ihnen sicherlich etliche Krankenhausaufenthalte erspart blieben. Darüber hinaus war es sehr entlastend, dass die ÄrztInnen ihnen alle Verordnungen und Rezepte zuhause ausstellen konnten, sodass dadurch die für sie sehr mühsamen Gänge zu den unterschiedlichen FachärztInnen weggefallen sind (Interview 13). In einem anderen Fall hatte die Mutter einfach etwas Zeit für sich und konnte guten Gewissens an die frische Luft, wenn die KrankenpflegerIn anwesend war (Interview 16). In einer anderen Familie konnten die Eltern wegen des Stresses manche andere Probleme nicht mehr feststellen. Durch die Nähe zu der Familie konnte MOMO während den Besuchen die Bedürfnisse der Geschwisterkinder beobachten, die Eltern darauf aufmerksam machen und sie unterstützen, diesen nachzukommen (Interview 12). So hatten die Eltern die **Möglichkeit, ihre elterliche Verantwortung auch gegenüber den Geschwisterkindern zu erfüllen**.

In Situationen wo die Zeit und die eigenen Ressourcen der Eltern aber nicht ausreichend waren, stand das MOMO Team unterstützend zur Seite. Die betreuten Familien **entwickelten eine nahe und vertraute Beziehung zum Betreuungsteam, welche oft auch nach Betreuungsende weiter erhalten blieb**. Für eine der betreuten Familien war es besonders beeindruckend, dass sie sich nicht kühl distanziert betreut gefühlt haben, sondern offen und herzlich und in sehr freundschaftlichem Verhältnis. Fachwissen und

Professionalität waren trotzdem da – man fühlt sich gut aufgehoben, aber es wurde trotzdem auf Augenhöhe interagiert. MOMO war nicht rein für das kranke Kind da, sondern wurde in das Familienleben eingebunden (Interviews 8 & 15). Durch das nahe Verhältnis wurde MOMO oft als Teil der Familie wahrgenommen (Interviews 8 & 16). Aus diesem Grund war das MOMO Team selbst bei privaten familiären Ereignissen willkommen, wie ein Elternpaar eindrücklich schilderte: „Sogar bei der Beerdigung meiner Tochter war jemand von MOMO dabei, selbst in der Trauerphase. In der schwersten Zeit im Leben von Eltern, die ihr geliebtes Ein und Alles verlieren, ist MOMO da“ (Interview 13). Trotz eigentlich bitterer Erinnerung ist nach wie vor emotionale Verbindung zu MOMO vorhanden und es wird noch gerne Kontakt mit ihnen aufgenommen, teilte ein anderes Elternpaar mit (Interview 8). In manchen Fällen zeigen Eltern ihre Dankbarkeit, indem sie nach Betreuungsende etwas an MOMO zurückgeben wollen. Durch die intensive Betreuung werden die **Familien für sozialmedizinische bzw. hospizbezogene Themen sensibilisiert**, sodass beispielsweise ihr Interesse für freiwilliges Engagement in Hilfsorganisationen geweckt wird (Interview 1). Anderen ist der Wert der Unterstützungsleistungen von MOMO vollkommen bewusst und würden sich aus Dankbarkeit heraus gerne freiwillig beteiligen, entscheiden sich aber dagegen, entweder wegen eingeschränkter Sprachkenntnissen (Interview 12) oder, weil sie einfach nicht die Kraft haben, mit anderen Familien in ähnlichen schwierigen Situationen zu arbeiten (Interview 14).

4.1.3. Wirkungen der Geschwisterkinder

Im Rahmen des gesamtheitlichen Betreuungsansatzes von MOMO werden PatientInnen, Eltern und Geschwisterkinder mitbetreut. Psychologische Betreuung während der Betreuung sowie als Nachbetreuung und Alltagsbegleitung inklusive Freizeitgestaltung, beispielsweise durch ehrenamtliche MitarbeiterInnen⁹ stehen auch den Geschwisterkindern zur Verfügung. Aus diesen Aktivitäten ergibt sich der Output, der die Anzahl an betreuten Geschwisterkindern und den Umfang der erbrachten Betreuungsleistungen umfasst. Daraus resultiert eine Reihe von Wirkungen, wie in der nachfolgenden Wirkungskette beschrieben wird.

TABELLE 4-3: WIRKUNGSKETTE DER GESCHWISTERKINDER

Input	Organisationsaktivität	Output	Outcome	Deadweight
Zeit Vertrauen Bereitschaft, sich helfen zu lassen	medizinisch-therapeutische Behandlung ihrer Geschwister psychosoziale Begleitung der Familie	Anzahl an Leistungsstunden Anzahl an betreuten Familien	Steigerung der Lebensqualität Aufmerksamkeit schenken Entwicklung einer nahen und vertrauten Beziehung zum Betreuungsteam Möglichkeit, von den Eltern und Familienangehörigen nicht vernachlässigt oder vergessen zu werden Verbesserte Beziehung zu der Familie Reduktion der Vereinsamung und gefühlten Isolation Sicherstellung eines Gefühls der weitgehenden Normalität Sensibilisierung der Familien für sozialmedizinische bzw. hospizbezogenen Themen	Anzahl der Geschwisterkinder, deren Geschwister ohne MOMO anderswo betreut wären

⁹ MOMO (o.J.): Info-Folder MOMO. Aufrufbar hier: https://www.kinderhospizmomo.at/site/assets/files/1018/momo_folder_familie_web.pdf (letzter Zugriff: 26.04.2020)

So wie auch im Fall der PatientInnen und Eltern, profitieren die Geschwisterkinder ebenfalls von einer **Steigerung der Lebensqualität** im weitesten Sinne. Einen besonderen Beitrag dazu leistet das Betreuungsteam von MOMO, indem es den Geschwisterkindern **Aufmerksamkeit schenkt**. MOMO zeichnet sich durch eine engmaschige Betreuung der Familie aus und insbesondere die freiwilligen Angebote für Geschwisterkinder sind ziemlich einzigartig (Interview 17). In manchen betroffenen Familien werden Geschwisterkinder oft etwas vergessen und MOMO hilft, dass dies nicht passiert. Wenn die Eltern den Großteil der Zeit mit dem kranken Kind beschäftigt sind und die sehr begrenzte verbleibende Zeit auf die restliche Familie aufgeteilt werden muss, sind die Angebote von MOMO die sich an die Geschwisterkinder richten sehr wertvoll (Interviews 2 & 14). Ein Elternpaar erzählte, dass sich MOMO immer sehr liebevoll um die Geschwisterkinder gekümmert hat. Bei jedem Besuch hat man sich auch für sie Zeit genommen und beispielsweise Spiele gespielt (Interview 13). Dies stellt die Basis für die **Entwicklung einer nahen und vertrauten Beziehung zum Betreuungsteam** dar. In einem konkreten Fall schilderten die Eltern, dass die Geschwisterkinder sehr offen für die Hilfe durch MOMO waren und bei Schwierigkeiten sogar von ihnen vorgeschlagen wurde, MOMO zu kontaktieren. Die älteren Kinder sind auch nach Betreuungsende mit den SozialarbeiterInnen von MOMO immer noch in Kontakt (Interview 12).

Darüber hinaus gelingt es – durch die zeitliche und psychische Entlastung durch MOMO – öfter auch den Eltern selber, etwas mit den Geschwisterkindern oder der ganzen Familie zu unternehmen (Interviews 12 & 13). Dabei profitieren die Geschwisterkinder einerseits von der **Möglichkeit, von den Eltern und Familienangehörigen nicht vernachlässigt oder vergessen zu werden** und andererseits von einer **Verbesserung der Beziehung zu der Familie**. Im Großem und Ganzen fühlen sich die Geschwisterkinder **weniger einsam und isoliert**.

Auch die Beendigung der Betreuung bringt nicht eine sofortige Rückkehr zum Alltagsleben mit sich. Besonders aufgefallen ist die Bedeutung der MOMO Geschwisterprojekte in der Nachbetreuungsphase. Dort können sich die Kinder „normal“ fühlen, weil bei jedem jemand krank oder gestorben ist. Sie fühlen sich nicht so außen vor gelassen (Interview 9). Somit stellt auch für diese Stakeholdergruppe MOMO ein **Gefühl der annähernden Normalität** sicher.

Die Auseinandersetzung mit **sozialmedizinischen bzw. hospizbezogenen Themen**, vor allem im jungen Alter, lässt auch die Geschwisterkinder nicht gleichgültig – sie werden durch ihre Erfahrungen ebenfalls dafür **sensibilisiert**. KooperationspartnerInnen konnten beobachten, dass viele betroffene Geschwisterkinder dank der gewonnenen Erfahrungen später in sozialmedizinische Berufe gehen (Interview 1).

4.1.4. Wirkungen der hauptberuflichen MitarbeiterInnen von MOMO

MOMO verfügt über ein interdisziplinäres Team von hauptberuflichen MitarbeiterInnen bestehend aus FachärztInnen für Kinder- und Jugendheilkunde, ÄrztInnen für Allgemein- bzw. Palliativmedizin, Kinder- und JugendlichenpflegerInnen, ehrenamtliche KoordinatorInnen, TherapeutInnen, PsychologInnen und SozialarbeiterInnen. SeelsorgerInnen und ExpertInnen für Fundraising, Presse und Öffentlichkeitsarbeit ergänzen das Team. Aktuell beschäftigt MOMO 19 hauptberufliche MitarbeiterInnen¹⁰.

Die hauptberuflichen MitarbeiterInnen bringen ihre Arbeitszeit, Fähigkeiten und Fertigkeiten in MOMO ein. MOMO stellt wiederum bezahlte Arbeitsplätze inklusive der benötigten Arbeitsmittel zur Verfügung. Darüber hinaus übernehmen die MitarbeiterInnen mit medizinischem Hintergrund Verantwortung für die betreuten Familien, indem sie beispielsweise Briefe und Korrespondenzen in medizinischen Fällen schreiben (Interview 6). Der unmittelbare Output in Bezug auf die hauptberuflichen MitarbeiterInnen ist neben der

¹⁰ MOMO (o.J.): Das Team. Aufrufbar hier: <https://www.kinderhospizmomo.at/ueber-momo/das-team/> (letzter Zugriff: 27.04.2020)

Anzahl der MitarbeiterInnen auch die Anzahl an bezahlten Arbeitsstunden. Die Wirkungen der hauptberuflichen MitarbeiterInnen sind nachfolgender Wirkungskette zu entnehmen.

TABELLE 4-4: WIRKUNGSKETTE DER HAUPTBERUFLICHEN MITARBEITERINNEN VON MOMO

Input	Organisationsaktivität	Output	Outcome	Deadweight
Arbeitszeit Fähigkeiten (Sozialkompetenz, Einfühlungsvermögen,...) Fertigkeiten (erworbenes Wissen, Ausbildung,...)	Zurverfügungstellung des Arbeitsplatzes Bereitstellung von Arbeitsmitteln Übernahme von medizinischer Verantwortung für Fälle	Anzahl an geleisteten Stunden Anzahl an hauptberuflichen MitarbeiterInnen	Fixer Arbeitsplatz und Erwerbseinkommen positives Gefühl (Erfüllung, sinnstiftende Tätigkeit) Horizonterweiterung/höhere Sensibilisierung für das Thema Hospiz und Palliativbetreuung Starkes Teamgefühl/emotionale Unterstützung im MOMO Team Verbesserung der Sozialkompetenz Teamarbeit/interdisziplinäres Team Know-How Gewinn durch interdisziplinäre Zusammenarbeit	Möglichkeit, anderswo zu arbeiten

Zentraler Nutzen für die bei MOMO beschäftigten hauptberuflichen MitarbeiterInnen ist der fixe **Arbeitsplatz** und das damit verbundene **Erwerbseinkommen**. Darüber hinaus ziehen die MitarbeiterInnen von MOMO eine besondere Motivation daraus, eine **sinnstiftende Tätigkeit zu leisten**, wie dies ein/e MitarbeiterIn schilderte: Obwohl es keinen externen Druck gibt, noch zusätzlich für die Familien da zu sein, ist es den MitarbeiterInnen oft ein Bedürfnis, weil sie den Menschen helfen wollen. Man fühlt sich verantwortlich dafür, regelmäßig bei den Familien zu sein, auch wenn es sich stundenmäßig nicht unbedingt ausgeht. Es wird aber signalisiert, dass man sich nicht verausgaben soll. In dieser Hinsicht wird auch Supervision angeboten und es wird von MOMO aus darauf geachtet (Interview 2). Allgemein ist es bereichernd für alle, die bei MOMO arbeiten, zu sehen, wie Familien an diesen schwierigen Situationen wachsen und wie sie sie mit der richtigen Unterstützung meistern können (Interview 1).

Durch die Nähe zu den Familien bekommen die MOMO MitarbeiterInnen auch einen tiefen Einblick in den Bereich der Hospiz- und Palliativbetreuung. Dadurch werden sie für **soziale sowie hospizbezogene Themen**, die in den Familien gerade sehr präsent sind, **sensibilisiert**. Aus Sicht einer Mitarbeiterin bzw. eines Mitarbeiters ist das Besondere bei MOMO die Gewissheit, einen Unterschied zu machen. Durch die Begleitung gewinnt man aber auch Respekt vor den Familien in ihrem Umgang mit diesen sehr schwierigen Situationen. Dies hat auch auf die persönliche Weltanschauung im Sinne der Relativierung von Tod einen Effekt (Interview 2).

Die regelmäßige Auseinandersetzung mit solchen emotionsgeladenen Themen kann sich aber auch psychisch belastend auf die MitarbeiterInnen auswirken. In diesem Zusammenhang sind das **starke Teamgefühl** sowie die **emotionale Unterstützung im MOMO Team** von besonderer Bedeutung, da die KollegInnen diese Belastungen auffangen. Laut Angaben einer Mitarbeiterin bzw. eines Mitarbeiters, hat MOMO ein kleines, familiäres Team, wo es viel Unterstützung untereinander gibt, gerade auch wenn ein/e PatientIn verstirbt (Interview 2).

Durch die intensive und nahe Zusammenarbeit mit den Familien **entwickeln die MitarbeiterInnen ihre Sozialkompetenz weiter**. Dies wird auch durch die **Teamarbeit** gefördert, da die MitarbeiterInnen oft in sehr engem Austausch über die sich in Betreuung befindenden Familien sind. Das interdisziplinäre Team ist

eine wichtige Ressource auch im Sinne des **Wissenstransfers** und **Know-How Gewinns**. Der Austausch mit KollegInnen mit unterschiedlichen beruflichen Hintergründen bringt neue Erkenntnisse und Learnings mit sich.

4.1.5. Wirkungen der ehrenamtlichen MitarbeiterInnen von MOMO

Neben dem interdisziplinären Team von hauptberuflichen MitarbeiterInnen, kann MOMO auch auf ein umfassendes Netzwerk von ehrenamtlichen MitarbeiterInnen zurückgreifen. Die Ehrenamtlichen sind hauptsächlich in der Hospizbegleitung tätig und bieten den Familien vielseitige Unterstützung im Alltag¹¹ an. Derzeit sind 46 ehrenamtliche MitarbeiterInnen für MOMO tätig (Interview 5).

Die ehrenamtlichen MitarbeiterInnen investieren ihre Zeit, Fähigkeiten und Fertigkeiten in MOMO und bekommen dafür einen Arbeitsplatz sowie die dafür benötigten Arbeitsmittel von MOMO bereitgestellt. Voraussetzung für die Ausübung der ehrenamtlichen Tätigkeit ist die Absolvierung einer theoretischen Ausbildung über Lebens-, Sterbe- und Trauerbegleitung sowie eines Praktikums. Obwohl die Ausbildung kostenpflichtig ist, können die Kosten über Kooperationen von MOMO vollständig refundiert werden (Interview 5). Eine weitere Organisationsaktivität, die den Ehrenamtlichen zugutekommt, ist das professionelle Freiwilligenmanagement, das von MOMO betrieben wird. Die FreiwilligenkoordinatorInnen verwenden eine Plattform, um sich mit den KoordinatorInnen anderer Einrichtungen auszutauschen. Es gibt auch regelmäßige Supervisionstreffen im Hospizbereich, wo es Austausch zu Best Practice Beispielen, Methoden aber auch konkrete Fallbesprechungen gibt (Interview 5). Der daraus resultierende Output ist die Anzahl an aktiven ehrenamtlichen MitarbeiterInnen sowie die Anzahl an geleisteten Stunden. Die Wirkungen der ehrenamtlichen MitarbeiterInnen werden in der untenstehenden Wirkungskette dargestellt.

TABELLE 4-5: WIRKUNGSKETTE DER EHRENAMTLICHEN MITARBEITERINNEN VON MOMO

Input	Organisationsaktivität	Output	Outcome	Deadweight
Arbeitszeit	Zurverfügungstellung des Arbeitsplatzes	Anzahl an geleisteten Stunden	positives Gefühl (Erfüllung, sinnstiftende Tätigkeit)	Möglichkeit, sich anderswo ehrenamtlich zu engagieren
Fähigkeiten (Sozialkompetenz, Einfühlungsvermögen,...)	Bereitstellung von Arbeitsmitteln	Anzahl an ehrenamtlich engagierten MitarbeiterInnen	Horizontenerweiterung/höhere Sensibilisierung für das Thema Hospiz und Palliativbetreuung	
Fertigkeiten (erworbenes Wissen, Ausbildung,...)	Zurverfügungstellung des kostenlosen Ausbildungsplatzes		Starkes Teamgefühl/emotionale Unterstützung im MOMO Team	
	Professionelles Freiwilligenmanagement		Verbesserung der Sozialkompetenz Know-How Gewinn durch Zusatzqualifikationen und interdisziplinäre Zusammenarbeit	

Wie auch im Fall der hauptberuflichen MitarbeiterInnen, ist die primäre Motivation der Ehrenamtlichen, zu einer **sinnvollen Tätigkeit** beizutragen. Viele Ehrenamtliche waren selbst mit ähnlichen Situationen konfrontiert. Andere schätzen die Tatsache, dass es ihnen selbst gut geht und wollen etwas für die Gesellschaft tun (Interview 5).

¹¹ MOMO (o.J.): Ehrenamtliche Mitarbeit. Aufrufbar hier: <https://www.kinderhospizmomo.at/ueber-momo/ehrenamtliche-mitarbeit/> (letzter Zugriff: 27.04.2020).

Die ehrenamtliche Tätigkeit gibt den MitarbeiterInnen die Möglichkeit, ein **besseres Verständnis für das Thema Hospiz- und Palliativbetreuung zu gewinnen**. Für jene, die schon selbst von ähnlichen Schwierigkeiten betroffen waren, ist der Wunsch, sich direkt einzubringen und etwas zurückzugeben besonders stark. In diesen Fällen ist es besonders wichtig, dass diese vom MOMO Team **geschützt** und **emotional unterstützt** werden. „Wenn man Menschen in schwierigen Lagen begleiten will, muss man sich selbst in einer stabilen Lebenssituation befinden“ (Interview 5). Durch das **starke Teamgefühl** gelingt es MOMO, oft diese Belastungsfaktoren aufzufangen. Folglich ist eine der Hauptaufgaben der EhrenamtskoordinatorInnen, Supervision und Unterstützung zu bieten und bei Bedarf zum Schutz auch Grenzen zu ziehen – manchmal nehmen die Freiwilligen die Grenzen nicht wahr und überschreiten sie gegenüber der Familie, aber auch den Freiwilligen gegenüber, damit diese nicht ausbrennen (Interview 5).

Für viele Ehrenamtliche ist das Zwischenmenschliche besonders wichtig (Interview 5). Durch den intensiven sozialen Austausch mit den Familien wird somit auch die **Verbesserung der Sozialkompetenzen** bewirkt. Bei der Vermittlung der Ehrenamtlichen in die Familien wird besonders auf deren Kompatibilität geschaut, so dass sich möglichst vertraute und nahe Beziehungen zwischen Ehrenamtlichen und Familien entwickeln können (Interview 5).

Durch die Erbringung der ehrenamtlichen Tätigkeit haben die MitarbeiterInnen die **Möglichkeit, sich Wissen anzueignen**. Dies erfolgt einerseits durch die Zusammenarbeit mit dem interdisziplinären Team von hauptberuflichen MOMO-MitarbeiterInnen und andererseits durch die Absolvierung des intensiven Ausbildungs- und Praktikumsprogramms (Interview 5).

4.1.6. Wirkungen der KooperationspartnerInnen von MOMO

Obwohl MOMO ein umfangreiches Leistungspaket bietet, ist sie bei der Betreuung auch auf die Zusammenarbeit mit verschiedenen KooperationspartnerInnen aus dem System der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung in Wien angewiesen. Zu den wichtigsten KooperationspartnerInnen von MOMO zählen folgende SystemakteurInnen: die Kinder- und Spezialabteilungen in den Krankenhäusern, die niedergelassenen KinderärztInnen und sonstigen FachärztInnen, die mobile Kinderkrankenpflegedienste, die Schulen mit basalen Förderklassen, TherapeutInnen wie z.B. PhysiotherapeutInnen, VKKJ Verantwortung und Kompetenz für besondere Kinder und Jugendliche und ZEF Zentren für Entwicklungsförderung.

Wie die nachfolgende Wirkungskette zeigt, investieren die KooperationspartnerInnen ihre Zeit, Wissen und Vertrauen in MOMO. Leistungen, die MOMO im Rahmen der Zusammenarbeit erbringt, sind die Zuweisung von PatientInnen und der Austausch mit anderen (sozialen) Einrichtungen und Organisationen. Der Informationsaustausch ist auch ein zentraler Aspekt der Zusammenarbeit, der beispielsweise im Rahmen von monatlichen Vernetzungstreffen erfolgt (Interview 3). Die Anzahl an zugewiesenen PatientInnen und die aufgewendete Zeit für Vernetzungstätigkeiten stellen den unmittelbaren Output dar. Die KooperationspartnerInnen profitieren von einer Reihe von Wirkungen, wie in weiterer Folge näher erläutert wird.

TABELLE 4-6: WIRKUNGSKETTE DER KOOPERATIONSPARTNERINNEN VON MOMO

Input	Organisationsaktivität	Output	Outcome	Deadweight
Zeit	Zuweisung von PatientInnen an andere (soziale, medizinische) Einrichtungen/ Organisationen	Anzahl zugewiesener PatientInnen	Zugang zu PatientInnen (durch die Kooperation mit MOMO)	Anteil an KooperationspartnerInnen, die auch ohne MOMO von den Wirkungen profitiert hätten
Wissen	Zusammenarbeit und Kooperationen mit anderen (sozialen) Einrichtungen/Organisationen	Aufgewendete Zeit für Vernetzungstätigkeiten	Zuweisungsmöglichkeiten an andere SpezialistInnen/Vernetzung	
Vertrauen	Informationsaustausch		Arbeitserleichterung in Form von Zeitersparnis	
			Kompetenzerweiterung (durch interdisziplinäre Zusammenarbeit)	
			Sicherheitsgefühl durch Einblick von MOMO in die Familien	
			Kostenersparnis und Kapazitäten im stationären Bereich frei machen durch aufsuchende Betreuung zuhause	

Die KooperationspartnerInnen profitieren unmittelbar durch die Zusammenarbeit mit MOMO vom **Zugang zu PatientInnen**. Wenn Spezialleistungen benötigt werden, die MOMO selbst nicht sicherstellen kann, werden die PatientInnen an die zuständigen PartnerInnen zugewiesen. Die Zusammenarbeit mit MOMO erlaubt den KooperationspartnerInnen einen besseren Einblick in das System und öffnet neue Möglichkeiten für **Vernetzung** mit anderen SystempartnerInnen. Somit ergeben sich auch für die KooperationspartnerInnen **Möglichkeiten, ihre PatientInnen an andere SpezialistInnen zuzuweisen**. Dies ermöglicht eine professionelle und effiziente Erbringung von Leistungen, von welcher die PatientInnen selbst besonders profitieren. Ein/e KooperationspartnerIn hat angegeben, dass MOMO den Kontakt zu FachärztInnen wie z. B. Neurologen hergestellt hat, was die Suche enorm erleichtert hat, weil manche niedergelassene ÄrztInnen Kinder mit Behinderung als PatientInnen gar nicht aufnehmen, da sie nicht dafür ausgestattet sind (Interviews 1 & 4). Darüber hinaus können die ÄrztInnen von MOMO Wege ebnen, wie beispielsweise bei Krankenhausaufenthalten oder ambulanten Besuchen, indem sie schon vorher mit den Abteilungen Kontakt aufnehmen (Interview 1).

Eine weitere Auswirkung der Vernetzung und Zusammenarbeit ist die **Arbeitserleichterung für die KooperationspartnerInnen in Form von Zeitersparnis**. Beispielsweise, eine Vertrauensperson in Palliativmedizin – wie im MOMO Betreuungsteam auch vorhanden – kann viele Fachgebiete direkt abdecken, so dass nicht zu vielen verschiedenen FachärztInnen gegangen werden muss. So kann erst bei MOMO abgeklärt werden, welche Arztbesuche wirklich notwendig sind (Interview 4). Dank des gesamtheitlichen Betreuungskonzepts gilt MOMO als erste Anlaufstelle für medizinischen Rat. Darüber hinaus unterstützt MOMO die Familien auch bei der Strukturierung ihres Behandlungsplans und behält die Übersicht über die Verpflichtungen der PatientInnen. Ohne MOMO ist es kompliziert, einen Plan einzuhalten, wo regelmäßig mit bestimmten ExpertInnen Rücksprache gehalten werden muss. Das können viele Familien nicht selbstständig leisten. Insbesondere bei Menschen, deren Muttersprache nicht Deutsch ist, ist hier die Begleitung sehr wichtig. MOMO sorgt dafür, dass ein gewisses Maß an Regelmäßigkeit eingehalten wird (Interview 6). Für mobile Pflegekräfte ist es sehr hilfreich, dass nicht mehr für jedes Arztgespräch ins Krankenhaus gefahren werden muss, wie es vor MOMO sehr wohl der Fall war. Auch wenn es Klärungsbedarf zwischen Familien und Pflege gibt, MOMO vereinfacht diese Kommunikation stark durch ständige Erreichbarkeit und regelmäßige Besuche (Interview 3).

Die Vernetzung im System bewirkt auch die **Kompetenzerweiterung der KooperationspartnerInnen durch die interdisziplinäre Zusammenarbeit**. Die SystempartnerInnen lernen voneinander. Beispielsweise, lokale HausärztInnen, die sich prinzipiell die Sterbebegleitung nicht zutrauen würden, werden durch MOMO ÄrztInnen so unterstützt, dass es auch für weiter entfernt lebende PatientInnen möglich wird, zuhause zu sterben (Interview 3).

Da MOMO einen tiefen Einblick in die sich in Betreuung befindenden Familien hat, gewährt der Austausch und die Abstimmung mit MOMO den KooperationspartnerInnen ein **erhöhtes Sicherheitsgefühl**. Ein/e KooperationspartnerIn erklärte, dass es sehr hilfreich ist, bei MOMO schnell einen ärztlichen Kontakt zu haben, der sich gut mit dem Kind und der Familie auskennt, was bei SpitalsärztInnen nicht immer unkompliziert möglich ist. Dies sei wichtig, auch um sich selbst sicherer zu fühlen, in meist außergewöhnlichen Situationen, wo man Rat braucht (Interview 17). Dies macht es möglich, dass Entscheidungen schnell, auf Basis des aktuellsten Informationsstands getroffen werden. Darüber hinaus wird die höhere Compliance, also die genaue Einhaltung der empfohlenen Therapien, welche von MOMO nachverfolgt wird, von StationsärztInnen sehr geschätzt (Interview 6). Die Supervision durch MOMO gibt den StationsärztInnen die Sicherheit, dass die geplanten Therapien tatsächlich auch eingehalten werden. Für mobile KinderkrankenpflegerInnen konnte durch die Abstimmung mit MOMO die rechtliche Lage bei Entscheidungsfindungen zuhause geklärt werden. Vor MOMO war dies ein rechtlicher Graubereich, da die Pflege oft Entscheidungen vor Ort treffen musste, die eigentlich in die Entscheidungsbefugnis der ÄrztInnen fielen (Interview 3). Durch die Rund-um-die-Uhr Verfügbarkeit von MOMO können solche Umstände vermieden werden. Darüber hinaus steht MOMO den ÄrztInnen mit Rat zur Seite, wenn es sich um schwierige ethische Entscheidungen handelt, wie beispielsweise ob die Therapie fortgesetzt werden sollte (Interview 11). Das erhöhte Sicherheitsgefühl spiegelt sich auch in der Möglichkeit eines sensiblen und wertschätzenden Umgangs der KooperationspartnerInnen mit den PatientInnen wider. Ein/e KooperationspartnerIn erzählt, dass Kinder, die durch MOMO betreut werden, in dieser Zeit meist versterben. So ist es sehr hilfreich, direkt von MOMO darüber informiert zu werden, was den Kontakt mit den Eltern dann maßgeblich erleichtert (Interview 17).

Der Betreuungsansatz von MOMO hat eine entlastende Wirkung auf den stationären Bereich, indem durch die Ermöglichung der Betreuung zuhause zum einen **Kosten erspart bleiben** und zum anderen **Kapazitäten im stationären Bereich frei gemacht werden**. Laut Angaben der KooperationspartnerInnen wäre ein stationärer Aufenthalt die einzige Alternative zu MOMO, dafür gäbe es aber nicht genug Betten in den spezialisierten Stationen in Wien. Somit wäre der stationäre Bereich ohne MOMO viel stärker gefordert, was erstens die Familien mehr belasten und zweitens auch das Gesundheitssystem kapazitätstechnisch sowie finanziell stärker belasten würde (Interviews 3 und 7). Es kommt nur ganz selten ein Kind noch einmal zurück ins Krankenhaus, wenn es einmal in Betreuung bei MOMO ist (Interview 11).

4.1.7. Wirkungen der Behörden und Organisationen, die Unterstützungsleistungen anbieten

Für die Sicherstellung einer gesamtheitlichen und umfassenden Betreuung arbeitet MOMO auch mit diversen externen KooperationspartnerInnen zusammen, die nicht direkt Teil des Systems der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung in Wien sind, aber unterstützend agieren. Dies sind Behörden und Organisationen wie beispielsweise die MA 11 bzw. das Jugendamt, die MA 40 bzw. das Sozialamt oder der Flüchtlingsdienst der Diakonie. Deren Rolle im Gesamtsystem wird im nachfolgenden Kapitel 4.2 näher erläutert.

Ähnlich wie die SystempartnerInnen, bringen auch diese AkteurInnen ihre Zeit, Wissen und Vertrauen in MOMO ein und bekommen dafür Organisationsaktivitäten von MOMO, wie beispielsweise die Zuweisung von PatientInnen, die Möglichkeit der Kooperation mit anderen (sozialen) Einrichtungen oder Organisationen oder des Informationsaustauschs. Die Anzahl an zugewiesenen PatientInnen und die aufgewendete Zeit für Vernetzungstätigkeiten stellen den Output dar. Resultat der Zusammenarbeit sind verschiedene Wirkungen, auf welche unten genauer eingegangen wird.

TABELLE 4-7: WIRKUNGSKETTE DER BEHÖRDEN UND ORGANISATIONEN, DIE UNTERSTÜTZUNGSLEISTUNGEN ANBIETEN

Input	Organisationsaktivität	Output	Outcome	Deadweight
Zeit	Zuweisung von PatientInnen an andere (soziale, medizinische) Einrichtungen/ Organisationen	Anzahl zugewiesener PatientInnen	Zugang zu Familien (durch die Kooperation mit MOMO)	Anteil an unterstützenden Behörden und Organisationen, die auch ohne MOMO von den Wirkungen profitiert hätten
Wissen	Zusammenarbeit und Kooperationen mit anderen (sozialen) Einrichtungen/ Organisationen	Aufgewendete Zeit für Vernetzungstätigkeiten	Arbeitserleichterung in Form von Zeiterparnis	
Vertrauen	Informationsaustausch		Kompetenzerweiterung (durch interdisziplinäre Zusammenarbeit) Vernetzung (durch die Zusammenarbeit mit dem MOMO Team)	

Auch die externen KooperationspartnerInnen ziehen aus der Kooperation mit MOMO den Nutzen, **Zugang zu den Familien zu bekommen**. Je nach Bedarf werden KlientInnen von den Partnern an MOMO zugewiesen oder umgekehrt.

Darüber hinaus profitieren sie von der Zusammenarbeit auch von **Arbeitserleichterung in Form von Zeitersparnis**. Beispielsweise, im Fall von Flüchtlingsfamilien, die auch durch MOMO betreut werden, wird die Arbeit der/des zuständigen SozialarbeiterIn erheblich erleichtert, da diese Familien sehr viel Unterstützung brauchen, die in dem gegebenen Rahmen nur schwer zu leisten ist. Dies ist insbesondere bei der Zeitplanung merklich. Sobald Familien bei MOMO in Betreuung sind, werden Termine schneller vereinbart und besser eingehalten, weil darauf geschaut wird (Interview 10).

Auch die externen PartnerInnen haben durch die Zusammenarbeit mit dem MOMO Team Zugang zu den Ressourcen des Gesamtsystems. Sie profitieren ebenfalls von der **Vernetzung** mit anderen SystemakteurInnen sowie von einer **Erweiterung der eigenen Kompetenzen und des eigenen Wissens** durch den Austausch mit diesen.

4.1.8. Wirkungen des Fonds Soziales Wien und des Dachverbands Wiener Sozialeinrichtungen

Die Berücksichtigung der Stadt Wien in ihrer Gesamtheit war im Rahmen der aktuellen Analyse aus ressourcengründen nicht möglich, daher wurde der Fokus auf zwei Institutionen von besonderer Relevanz für MOMO gelegt. Diese sind der Fonds Soziales Wien und der Dachverband Wiener Sozialeinrichtungen.

Diese beiden Institutionen erbringen keinen Input für MOMO, die Betreuung und Begleitung der Familien sind aber Aktivitäten von MOMO, die diesen zugutekommen. Der Output dieser Aktivitäten ist die Anzahl an betreuten und begleiteten Familien. Der FSW und der Dachverband Wiener Sozialeinrichtungen haben einen Auftrag, bedürftige Menschen mit entsprechenden Leistungen zu versorgen. Durch ihre Arbeit sorgt MOMO dafür, dass der **Versorgungsauftrag** auch **erfüllt** werden kann. Darüber hinaus profitiert diese Stakeholdergruppe von der **Diversifizierung des Betreuungsangebots** im Bereich der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung, da MOMO zusätzliche, in dieser Form noch nicht vorhandene Leistungen, in diesem Bereich anbietet.

TABELLE 4-8: WIRKUNGSKETTE DES FONDS SOZIALES WIEN UND DES DACHVERBANDS WIENER SOZIALEINRICHTUNGEN

Input	Organisationsaktivität	Output	Outcome	Deadweight
N/A	Betreuung und Begleitung der Familien	Anzahl an betreuten und begleiteten Familien	Erfüllung des Versorgungsauftrages Diversifizierung des Betreuungsangebotes	Aktivitäten von MOMO, die durch Alternativangebote von bestehenden Organisationen oder Privatpersonen substituiert werden könnten

4.1.9. Wirkungen der Sozialversicherungsträger

Die Sozialversicherungsträger sind in Österreich für die Pensions-, Kranken- und Unfallversicherung zuständig. Für die PatientInnen und deren Familien ist insbesondere die Zusammenarbeit mit den Krankenkassen von Relevanz.

Die Sozialversicherungsträger tätigen keine Investitionen in MOMO. Zu den Organisationsaktivitäten von MOMO, die diesen Stakeholder betreffen, zählen die medizinisch-therapeutische Behandlung der Familien und die Bereitstellung von Arbeitsplätzen mit dem entsprechenden Output, nämlich die Anzahl der behandelten PatientInnen und begleiteten Familien sowie die Anzahl der beschäftigten MitarbeiterInnen. Der Beschäftigungsaspekt ist insofern relevant, als MOMO durch die Bereitstellung von Arbeitsplätzen mit **zusätzlichen Dienstnehmer- und Dienstgeberbeiträgen zur Sozialversicherung**, die sonst nicht lukriert worden wären, beiträgt. Da im Rahmen der vorliegenden Analyse keine monetäre Bewertung des Nutzens vorgenommen wird, wird die Höhe dieser Beiträge nicht genauer berechnet. Auch die Sozialversicherungsträger haben einen **Versorgungsauftrag** den Sozialversicherten gegenüber, der dank der Arbeit von MOMO **erfüllt** werden kann. Das Leistungsangebot von MOMO führt zur **Diversifizierung des verfügbaren Betreuungsangebotes** – eine Wirkung, welche auch den Sozialversicherungsträgern zugutekommt. Da die Leistungen von MOMO über Spenden finanziert werden, profitieren die Sozialversicherungsträger von der **Einsparung dieses privatfinanzierten Anteiles, der sonst durch Sozialversicherungen ausgeglichen werden müsste**. Auch die Freimachung von Kapazitäten im stationären Bereich durch die Ermöglichung der Betreuung zuhause bringt Kostenersparnisse für die Sozialversicherungsträger. Diese Wirkung wurde allerdings beim Stakeholder KooperationspartnerInnen bereits berücksichtigt.

TABELLE 4-9: WIRKUNGSKETTE DER SOZIALVERSICHERUNGSTRÄGER

Input	Organisationsaktivität	Output	Outcome	Deadweight
N/A	medizinisch-therapeutische Behandlung der Familien Bereitstellung von Arbeitsplätzen	Anzahl behandelter PatientInnen und begleiteter Familien Anzahl beschäftigter MitarbeiterInnen	Zusätzliche Beiträge zur Sozialversicherung Erfüllung des Versorgungsauftrages Diversifizierung des Betreuungsangebotes Einsparung des privatfinanzierten Anteils für Betreuung, welcher sonst durch Sozialversicherungen ausgeglichen werden müsste	Aktivitäten von MOMO, die durch Alternativangebote von bestehenden Organisationen oder Privatpersonen substituiert werden könnten Möglichkeit eines Alternativjobs

4.1.10. Wirkungen der SpenderInnen

Die Arbeit von MOMO wird hauptsächlich durch private Mittel in Form von Spenden finanziert. Die dahinterstehenden SpenderInnen wurden im Zuge der vorliegenden Analyse durch einen Online-Fragebogen zu ihrem Spendeverhalten und den dahinterstehenden Motiven befragt. Bei den Befragten wurde auf eine diverse Zusammensetzung anhand von Umfang (Groß-/Kleinspender), Art (Privatperson/Unternehmen) und Frequenz (einmalig/regelmäßig) geachtet.

Der Input dieser Stakeholdergruppe bei MOMO erfolgt durch die Bereitstellung monetärer Mittel, sowie dem Vertrauen, dass MOMO diese dem Zweck entsprechend einsetzt. Der dadurch erreichte Output lässt sich anhand der von MOMO geschaffenen Arbeitsstellen, sowie der dadurch ermöglichten Betreuung betroffener Familien messen. Es folgt zwar kein finanzieller Rückfluss von MOMO, da diese ihre Leistungen den Familien gegenüber unentgeltlich bereitstellen, allerdings führt der Akt des Spendens zu nichtmonetären Wirkungen auf Seiten der SpenderInnen. Diese Stakeholdergruppe profitiert von einem **positiven Gefühl** durch die **Ermöglichung der Arbeit von MOMO**, welche sie als **sinnvoll** erachten. Ein weiterer Nutzen der SpenderInnen besteht darin, dass diese durch ihren Beitrag eine **Ergänzung wahrgenommener Lücken im Sozialsystem möglich gemacht haben**. Das Leistungsspektrum von MOMO schließt diese Lücken.

TABELLE 4-10: WIRKUNGSKETTE DER SPENDERINNEN

Input	Organisationsaktivität	Output	Outcome	Deadweight
Finanzielle Mittel	Bereitstellung von Arbeitsplätzen	Anzahl an beschäftigten MitarbeiterInnen	positives Gefühl (Erfüllung, sinnstiftende Tätigkeit)	Aktivitäten von MOMO, die auch durch alternative Mittel finanziert wären
Vertrauen	Begleitung und Betreuung von Familien	Anzahl an betreuten und begleiteten Familien	Unterstützung/Ermöglichung der Arbeit des MOMO Teams Ermöglichung der Schließung wahrgenommener Lücken im Sozialsystem	Gutes Gefühl, das auch durch das Spenden an andere Organisationen erlangt worden wäre

4.1.11. Wirkungen der EigentümerInnen (MOMO Gesellschaft)

Da MOMO selbst auch Teil des Systems der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung in Wien ist, profitiert sie zum Teil von ähnlichen Wirkungen wie die KooperationspartnerInnen. Einen besonderen Nutzen zieht MOMO aus der **Vernetzung** mit den SystempartnerInnen, welche durch interdisziplinäre Zusammenarbeit zustande kommt.

TABELLE 4-11: WIRKUNGSKETTE DER EIGENTÜMERINNEN (MOMO GESELLSCHAFT)

Input	Organisationsaktivität	Output	Outcome	Deadweight
N/A	Erbringung der Leistungen	Anzahl an beschäftigten MitarbeiterInnen Anzahl an betreuten und begleiteten Familien	Vernetzung (durch interdisziplinäre Zusammenarbeit)	N/A

4.1.12. Wirkungen der EigentümerInnen (MOMO Gesellschafter Caritas, Caritas Socialis, MOKI Wien)

Die Stakeholdergruppe der Gesellschafter von MOMO – Caritas, Caritas Socialis und MOKI Wien – komplettiert das Wirkungsmodell. Da die Gesellschaft MOMO Eigentum ihrer Gesellschafter ist, erwirtschaften diese entweder einen Gewinn oder einen Verlust laut Jahresbilanz. Je nach Finanzergebnis ist entweder der **Ausbau von MOMO möglich – im Fall eines Gewinns – oder bei Verlust die Einschränkung von MOMO nötig**. Da im Rahmen der vorliegenden Analyse der Nutzen nicht monetär bewertet wurde, wird diese Wirkung nur theoretisch angeführt und nicht mit Daten unterlegt.

TABELLE 4-12: WIRKUNGSKETTE DER EIGENTÜMERINNEN (MOMO GESELLSCHAFTER CARITAS, CARITAS SOCIALIS, MOKI WIEN)

Input	Organisationsaktivität	Output	Outcome	Deadweight
Gewinn/ Verlust	Erbringung der Leistungen	Gewinn/ Verlust Umlagen für zentrale Leistungen	Ausbau von MOMO möglich/Einschränkung von MOMO nötig	Umlagen für zentrale Leistungen, die auch ohne MOMO entstanden wären

4.2. SYSTEMWIRKUNGEN

4.2.1. Beschreibung des Systems und der identifizierten Systemwirkungen

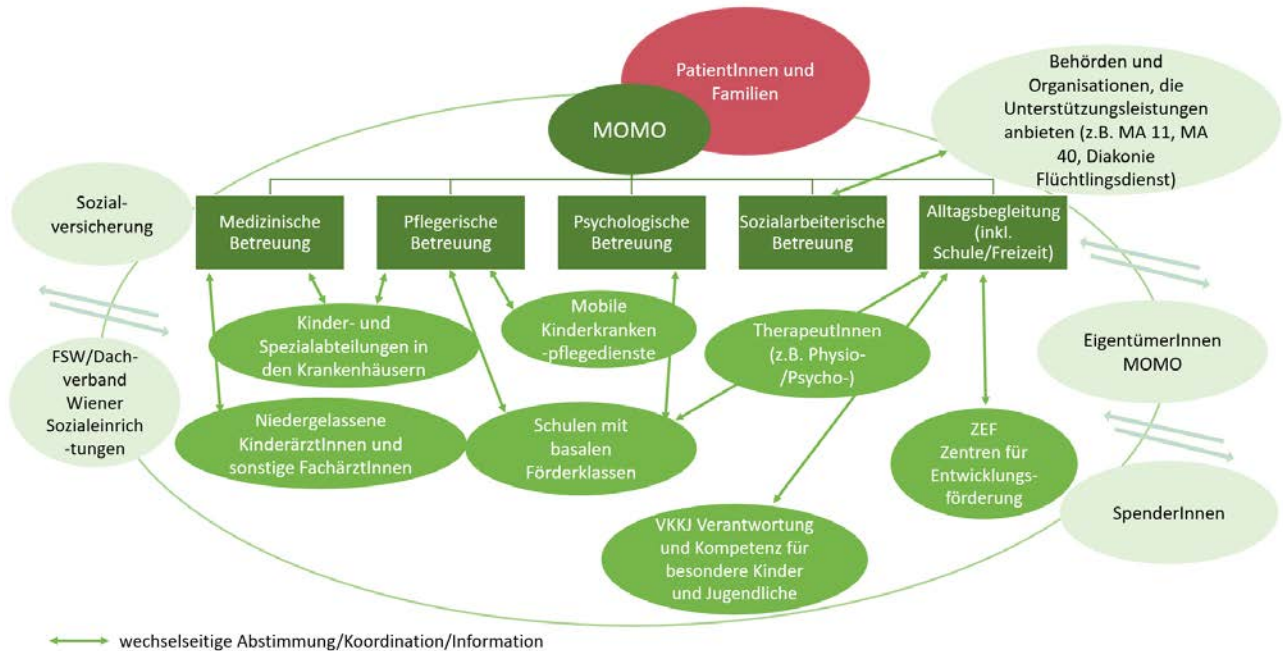
MOMO spielt im System der AnbieterInnen von Leistungen für schwerkranke Kinder und ihre Familien eine wichtige Vermittlungs- und Unterstützungsfunktion, die wesentlich durch das gesamtheitliche Betreuungs- und Unterstützungskonzept, das MOMO verfolgt, bedingt ist. Dieses umfasst die

- medizinische Betreuung
- pflegerische Betreuung
- psychologische Betreuung
- Unterstützung durch SozialarbeiterInnen
- Alltagsbetreuung der Familien, inklusive Schulangelegenheiten und Freizeitgestaltung

für die PatientInnen und ihre Familien.

Im Folgenden werden die Systemwirkungen nochmals detailliert beschrieben und aufgezeigt, weil sie ein wichtiger Aspekt der Aktivitäten von MOMO sind.

ABBILDUNG 4-1: SYSTEM DER ANBIETER/INNEN VON LEISTUNGEN FÜR PATIENT/INNEN UND IHRE FAMILIEN



Quelle: eigene Darstellung

In einem gewissen Ausmaß bietet MOMO diese Leistungen selbst an. Zusätzlich hat es ein umfassendes Netzwerk mit spezialisierten LeistungsanbieterInnen aufgebaut, welches im Bedarfsfall herangezogen werden kann. MOMO tritt hier einerseits als **Vermittlungspartner** auf und erreicht häufig, dass die Leistungen sehr rasch und unbürokratisch bereitgestellt werden (z.B. Interview 1). MOMO verfügt durch sein gesamtheitliches Betreuungskonzept über ein sehr umfassendes Know-How darüber, was Familien in diesen Situationen benötigen könnten und welche Unterstützungsmöglichkeiten es gibt. Dieser One-Stop-Ansatz ist für die Familien immens wichtig, da diese in der Regel ohnedies stark gefordert – in vielen Fällen überfordert – und nicht in der Lage sind, eigene Recherchen zu tätigen (z.B. Interview 2, Interview 15). Dies trifft in besonderem Maße auf Familien mit Migrationshintergrund zu, welche auch mit Sprachbarrieren zu kämpfen haben. MOMO betreut einige dieser Familien, mitunter auch solche, die nicht sozial-/krankenversichert sind (z.B. Interview 6, Interview 10). D.h. viele Leistungen würden gar nicht oder erst viel später in Anspruch genommen werden, erbrächte MOMO diese Vermittlungsleistung nicht. „Das Gute an MOMO ist, dass es eine Stelle gibt, wo man alles direkt erfährt: Krankengeld, Rezeptgebührenbefreiung, Parkausweis und Gurtenbefreiung etc. So etwas erfährt man sonst alles nach und nach...“ (Interview 9). In vielen Interviews kam zum Ausdruck, dass die MitarbeiterInnen von MOMO diese Aufgabe sehr umsichtig, mit viel Feingefühl und persönlichem Engagement erledigen und dadurch als große Unterstützung wahrgenommen werden. Häufig wurde erwähnt, dass die Betreuung auf Augenhöhe erfolgte (z.B. Interview 15). Auch die wechselseitige Absprache zwischen ÄrztInnen, PsychologInnen, Krankenpflege und PhysiotherapeutInnen wurde von den Eltern als sehr positiv wahrgenommen. Entscheidungen wurden erst nach der Vermittlung aller relevanten Informationen getroffen, besonders, wenn starke Bedenken der Eltern vorhanden waren (Interview 13).

MOMO vermittelt nicht nur, es steht auch als **Austauschpartner** für andere LeistungsanbieterInnen zur Verfügung. Mit vielen Kooperationspartnern steht MOMO im regelmäßigen Austausch, damit die PatientInnen und ihre Familien bestmöglich versorgt werden können. Beispielsweise gibt es mit manchen Spitälern regelmäßige Vernetzungstreffen, bei welchen über (potenzielle) gemeinsame PatientInnen besprochen wird.

PatientInnen wurden/werden von MOMO zu Terminen im Spital begleitet oder bei stationären Aufenthalten dort besucht. Als besonders wertvoll wird dabei gesehen, dass bei MOMO verschiedene Berufsgruppen zusammenarbeiten und Unterstützung auch in nicht krankheitsbezogenen Lebensbereichen gegeben wird. Die Familien wären anderenfalls oft sehr alleine gelassen. Eine Betreuung zuhause wäre ohne MOMO in vielen Fällen gar nicht möglich, insbesondere in der End-of Life-Phase (Interview 3). Die berufsgruppenübergreifende Zusammenarbeit trägt zu einem **erhöhten Sicherheitsgefühl bei den KooperationspartnerInnen** bei, für die die Betreuung von schwerkranken Kindern mitunter nicht alltäglich ist bzw. die die individuelle Situation der PatientInnen und ihrer Familien nicht so genau kennen, wie die MitarbeiterInnen von MOMO, die in regelmäßigem Kontakt mit den Familien stehen, diese zuhause betreuen und sich auch im Team regelmäßig austauschen. Niedergelassene- und Krankenhausärzte sehen oft nur kleine Ausschnitte, alle paar Wochen, MOMO MedizinerInnen haben hingegen ein umfassenderes Bild (Interview 4). Es sei sehr hilfreich, schnell einen ärztlichen Kontakt zu haben, der sich gut mit dem Kind und der Familie auskennt (Interview 17). MOMO informiert die KooperationspartnerInnen, wenn ein Kind verstorben ist, was als erleichternd für den weiteren Kontakt mit den Eltern angesehen wird (ebd.). Ein/e KooperationspartnerIn hat angegeben, dass er/sie sich bei schwierigen ethischen Entscheidungen, z.B. ob eine Therapie fortgesetzt werden sollte, mit MOMO-Ärztinnen abspricht (Interview 11). Eltern haben beispielsweise berichtet, dass sie erkannten, dass das (schwerbehinderte) Kind Schmerzen hatte, was von anderen ÄrztInnen als Bewegungsstörung betrachtet wurde. Nach intensiver Beratung mit MOMO wurde die Schmerzdiagnose schließlich bestätigt (Interview 9). Weiters wurde erwähnt, dass manche niedergelassene ÄrztInnen keine schwerbehinderten Kinder aufnehmen, da sie nicht entsprechend ausgestattet sind (Interview 1). MOMO hilft hier bei der Suche nach LeistungsanbieterInnen und unterstützt diese, indem es bereits vorher Kontakt aufnimmt und zu einem reibungslosen Besuch beiträgt. HausärztInnen würden sich die Sterbebegleitung oft alleine nicht zutrauen, durch die Unterstützung von MOMO können auch PatientInnen, die nicht in Wien wohnen daheim versterben, was sich viele Familien wünschen (Interview 3, Interview 8). Durch diese Funktion als Austauschpartner erreicht MOMO oft eine **höhere Flexibilität und Anpassungsfähigkeit der SystemakteurInnen** bei der Leistungsbereitstellung, die den PatientInnen und ihren Familien zugutekommt, beispielsweise indem diese nicht stundenlang in Ambulanzen warten müssen (Interview 4), oder indem ein würdevoller Abschied nach dem Versterben des Kindes im Krankenhaus ermöglicht wird, wofür verwaltungstechnische Maßnahmen notwendig sind (Interview 9). Neben Dienstleistungen unterstützt MOMO bei der Beantragung von finanzieller Unterstützung durch die Behörden (z.B. Krankenkasse) – manchmal indem die MOMO-MitarbeiterInnen direkt Kontakt mit diesen aufnehmen.

Für die KooperationspartnerInnen ist es auch **entlastend** zu wissen, dass sich MOMO um die Bedürfnisse kümmert, die von ihnen selbst nicht unmittelbar gedeckt werden können. Die KooperationspartnerInnen vermitteln PatientInnen zu MOMO, wenn ein entsprechender Bedarf erkannt wird (Interviews 1 & 7). Spitäler können lediglich Krankheiten behandeln, darüber hinaus keine Unterstützung leisten (Interview 6). Auch Schulen stoßen bei der Betreuung der schwerkranken Kinder und ihren Familien an Grenzen und schätzen den gesamtheitlichen Ansatz von MOMO, das viel näher an den Familien dran ist. Die Kinder können dadurch länger zur Schule gehen, als dies ohne MOMO der Fall wäre (Interview 7). Dadurch dass MOMO zu einem großen Teil aus Spenden finanziert ist, können Ressourcen viel flexibler je nach Bedarf eingesetzt werden (Interview 6). Eine Familie formulierte es folgendermaßen: *„Es war die „erste Therapie bzw. Betreuung, bei der nicht ständig auf die Uhr geschaut wurde“* (Interview 8). Neben dem hauptamtlichen Betreuungsteam spielen die ehrenamtlichen MitarbeiterInnen von MOMO eine wichtige Rolle bei der Unterstützung der Familien im Alltag (Interview 5).

MOMO trägt außerdem zur Bewusstseinsbildung in der Bevölkerung und beim medizinischen Personal in Bezug auf die Notwendigkeit von Palliativbetreuung bei Kindern bei (Interview 6).

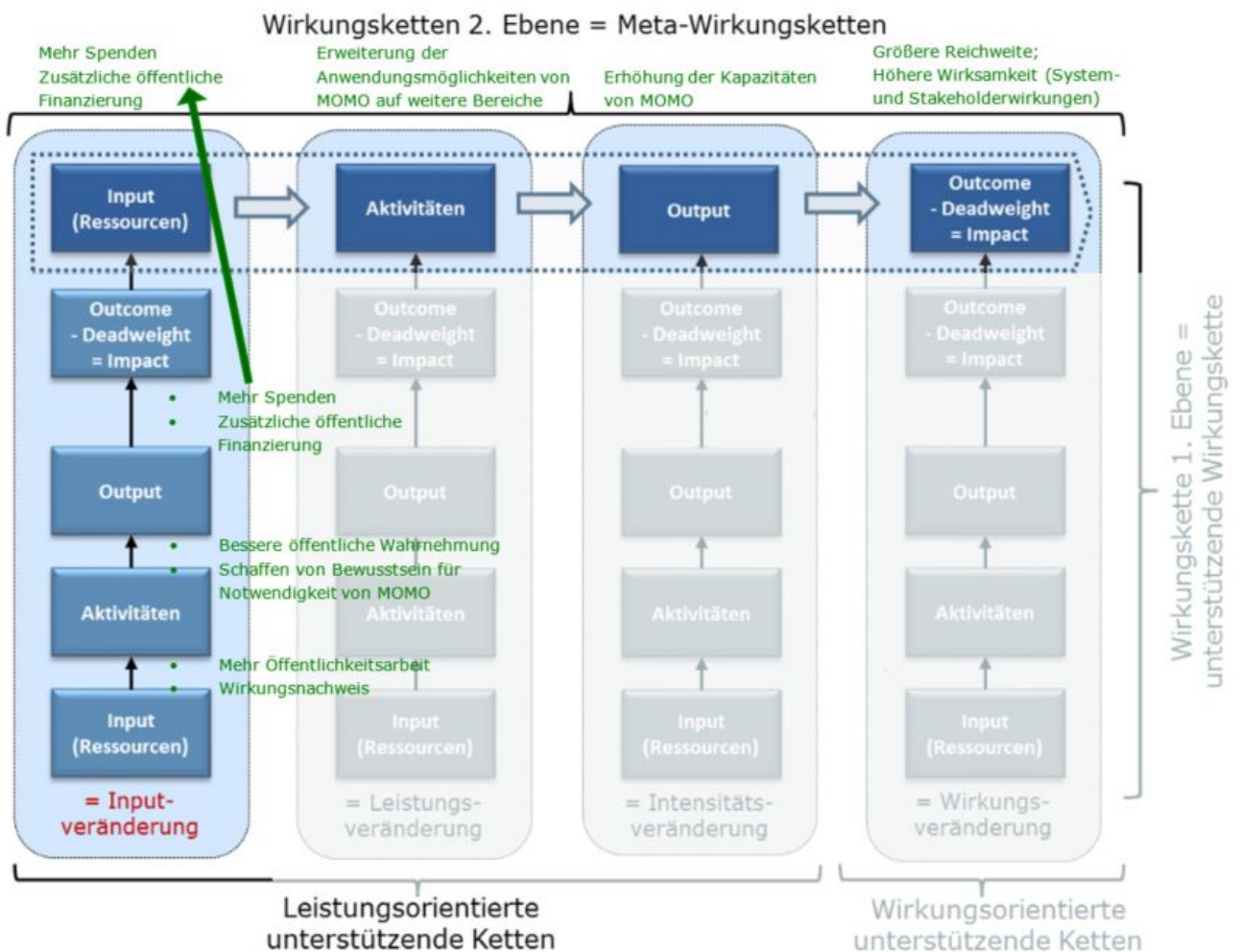
Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass MOMO durch die Kommunikation und den Informationsaustausch mit allen wesentlichen SystempartnerInnen entscheidend dazu beiträgt, dass das System in Summe

effektiver und effizienter ist. Die Familien berichten, dass sie sich viel Zeit und Anstrengungen durch vermiedene bzw. zeitlich verkürzte Arztbesuche und Krankenhausaufenthalte, Begleitung bei Behördengängen etc. sparen. Die KooperationspartnerInnen geben an, dass sie durch die Kooperation mit MOMO besser informiert sind und sich sicherer fühlen. Gleichzeitig steigt durch die Betreuung durch MOMO die Lebensdauer und -qualität der PatientInnen und ihren Familien. Außerdem können Leistungen länger in Anspruch genommen werden (z.B. Schulbesuch, finanzielle Unterstützungsleistungen). Wichtig dafür ist die gemeinsame Wissens- und Vertrauensbasis, die durch die Vernetzung und Zusammenarbeit geschaffen wurde. Dadurch wird ein hohes Maß an Flexibilität und Anpassungsfähigkeit bei der Betreuung der PatientInnen bei gleichzeitiger Ressourcenschonung erreicht.

4.2.2. Ansätze zur Weiterentwicklung des Systems

Aufbauend auf das Konzept des in Abbildung 2-3 dargestellten Zweiebenenmodells gesellschaftlicher Wirkungen werden nun Möglichkeiten zur Weiterentwicklung des MOMO Angebots und damit einhergehend des Gesamtsystems der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung in Wien aufgezeigt. Dieser Ansatz ermöglicht eine breitere Betrachtung der Aktivitäten von MOMO sowie deren Auswirkungen auf die einzelnen Stakeholder und auf das System als Ganzes und veranschaulicht das derzeit noch ungenutzte Potenzial von MOMO. Dieses Gedankenexperiment wird in der nachfolgenden Abbildung 4-2 exemplarisch dargestellt.

ABBILDUNG 4-2: ZWIEBEBENENMODELL GESELLSCHAFTLICHER WIRKUNGEN VON MOMO BEI INPUTVERÄNDERUNG



Quelle: eigene Darstellung, nach Schober/ Rauscher 2017: 27

Es wird bei den leistungsorientierten unterstützenden Ketten auf der ersten Ebene angesetzt, indem eine hypothetische Inputveränderung angenommen wird. Eine Inputveränderung auf dieser Ebene kann die Veränderung der Aktivitäten, des Outputs und letztendlich auch der gesellschaftlichen Wirkungen auf der Metaebene beeinflussen. Voraussetzung dafür wäre, dass MOMO mehr Ressourcen, wie beispielsweise in die **Durchführung von mehr Öffentlichkeitsarbeit** oder **die Produktion von Wirkungsnachweisen ihrer Aktivitäten in Form von Evaluationen**, für sich selbst investiert. MOMO realisiert dies schon zum Teil, da sie einen wichtigen Beitrag in der Aufklärung und Verbreitung der Idee für Palliativbetreuung bei Kindern im Speziellen aber auch allgemein leistet (Interview 6). Nichtsdestotrotz gibt es hier noch Verbesserungspotenzial. Ein/e KooperationspartnerIn ist der Meinung, dass die Kommunikation über immer gleiche Partner und Kanäle etwas eingefahren ist, weshalb die SystempartnerInnen nur bedingt Kenntnisse darüber haben, welche PatientInnen bei MOMO besonders gut aufgehoben wären. *„Etwas mehr Werbung wäre hilfreich“* (Interview 4). Daraus würde eine **bessere öffentliche Wahrnehmung von MOMO** resultieren – ein Output der unterstützenden Kette „Inputveränderung“. Des Weiteren würde MOMO durch diesen Einsatz ein **Bewusstsein in der Gesellschaft** sowie bei möglichen zusätzlichen KooperationspartnerInnen und FördergeberInnen **für die Notwendigkeit von MOMO** im Bereich der Hospiz- und Palliativversorgung schaffen. Als Impact auf der ersten Ebene würde MOMO zum Beispiel von **zusätzlichen Spenden** oder auch von der **Sicherung von zusätzlichen öffentlichen Finanzierungen** profitieren. Diese Wirkungen würden sich direkt aus den Veränderungen bezüglich der öffentlichen Wahrnehmung von MOMO ergeben.

Die Wirkungen der unterstützenden Kette „Inputveränderung“ auf der ersten Ebene würden gleichzeitig als Input für die Meta-Wirkungskette auf der zweiten Ebene dienen. Somit würden auf der Metaebene durch die **Investition der zusätzlichen Spenden und öffentlichen Gelder** weitere Aktivitäten, Outputs und letztendlich Impact zustande kommen. Zum einen würden diese Investitionen neue Organisationsaktivitäten ermöglichen, wie beispielsweise die **Erweiterung der Anwendungsmöglichkeiten von MOMO auf weitere Bereiche**. Dies wird von KooperationspartnerInnen auch als notwendig erachtet, die behaupten, die Art ganzheitlich und nichtheilungsfixiert zu denken könnte einer viel größeren Gruppe an PatientInnen nützen und sollte erweitert werden (Interview 4). Konkret im Fall von Schwangerschaften, wo direkt klar wird, dass es keine kurative Behandlung gibt und die Familien direkt in Palliativbetreuung sein werden, sollte MOMO schon vor der Geburt herangezogen werden, um auf die schwierige Situation vorzubereiten (Interview 11). Dies würde auch eine **Erhöhung der Kapazitäten von MOMO** mit sich bringen, da zusätzliche Familien betreut wären und dafür auch weitere MitarbeiterInnen beschäftigt werden müssten. Unabhängig von den vorgeschlagenen neuen Anwendungsgebieten, wäre eine Kapazitätserhöhung auch in der aktuellen Struktur besonders gewünscht. Ein Elternpaar, das die Arbeit von MOMO sehr schätzt, wünscht sich, dass MOMO komplett finanziert wäre und nicht nur in Wien, sondern flächendeckend verfügbar wäre (Interview 8). Ein/e KooperationspartnerIn stellt fest, dass es in Wien ein Problem mit Zunahmen an chronisch kranken Kindern gibt. Ursachen dafür sind zum einen der demographische Wandel aber auch der Fortschritt in der Medizin. Heute können Kinder lebend geboren werden, welche es früher nicht hätten können, welche allerdings ab Geburt chronisch krank sind und deswegen einen hohen Pflegeaufwand erfordern. In dieser Hinsicht existiert in Wien ein Defizit an Angeboten (Interview 11). Der Input sowie die Aktivitäten und deren Output der Meta-Wirkungskette würden auf der Metaebene zu einer **höheren Wirksamkeit von MOMO für die einzelnen Stakeholder sowie für das Gesamtsystem** führen. Darüber hinaus würden es die zusätzlichen Anwendungsgebiete und Kapazitäten von MOMO ermöglichen, dass der produzierte Impact **mehr NutznießerInnen erreicht**.

Somit wird anhand des Zweiebenenmodells beispielhaft gezeigt, wie eine hypothetische Veränderung des Inputs zu zusätzlichen Aktivitäten, Outputs und Outcomes führen könnte und wie dadurch bestehende Verbesserungsvorschläge möglicherweise realisiert werden könnten.

5. Conclusio

„Wiens mobiles Kinderhospiz und Kinderpalliativteam MOMO – Wiener Kinderhospiz gGmbH“ wurde 2013 als gemeinsame Initiative der Caritas, Caritas Socialis und MOKI-Wien gegründet, um den Bedarf an Hospiz und Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen im Großraum Wien zu decken. In den sieben Jahren, in denen es aktiv ist, hat das multiprofessionelle und interdisziplinäre MOMO-Team über 300 PatientInnen mit lebensbedrohlichen bzw. lebensverkürzenden Erkrankungen sowie deren Familien betreut und begleitet. MOMO zeichnet sich durch ein umfangreiches und vielfältiges Leistungsportfolio aus. Das Leistungsangebot wird bedürfnisorientiert und individuell auf die PatientInnen abgestimmt und umfasst unter anderem die medizinische und pflegerische Versorgung, die psychologische und seelsorgerische Begleitung zuhause sowie die ehrenamtliche Alltagsbetreuung. Im Rahmen seiner Tätigkeit arbeitet das MOMO-Team mit zahlreichen privaten und öffentlichen KooperationspartnerInnen aus dem System der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung in Wien sowie mit externen KooperationspartnerInnen wie beispielsweise Behörden oder Organisationen, die Unterstützungsleistungen anbieten, zusammen. Somit stellt MOMO in Kooperation mit den anderen LeistungserbringerInnen eine umfangreiche Unterstützung für Familien mit schwerstkranken Kindern und Jugendlichen sicher.

Ziel der vorliegenden Studie ist es, den gesellschaftlichen Mehrwert der von MOMO erbrachten Leistungen, einerseits für das Gesamtsystem der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung in Wien und andererseits zielgruppenspezifisch aufzuzeigen.

Zu den zentralen Nutznießern zählen die **PatientInnen selbst sowie ihre Eltern, Geschwister und sonstigen Familienangehörigen**. Durch MOMO wird eine **Betreuung zuhause** ermöglicht, was eine wesentliche Erleichterung für die Familien darstellt. Gleichzeitig ist sie eine Rahmenbedingung, die eine Reihe von weiteren Wirkungen nach sich zieht. Die Arbeit von MOMO wirkt sich sowohl zeitlich und organisatorisch als auch psychisch und emotionell entlastend auf die Familien aus. Durch die Möglichkeit, daheim zu bleiben, erleben die Familien einen gewissen Grad an Normalität im Alltag, was sonst bei umfassenden Krankenhausaufenthalten nicht der Fall ist, worunter die gesamte Familie leidet. Die intensive professionelle Begleitung durch MOMO und die starke Präsenz in der Familie geben den Eltern und Kindern ein Gefühl der Sicherheit, dass die PatientInnen gut versorgt werden.

Die **KooperationspartnerInnen** sind ebenfalls wichtige ProfiteurInnen von MOMO. Die Zusammenarbeit bedeutet für sie einerseits eine **Arbeitserleichterung** und **Zeitersparnis**. Andererseits profitieren sie von der Vernetzung und Kooperation mit anderen SystemakteurInnen. Als weitere Wirkung wurde auch von den KooperationspartnerInnen ein erhöhtes Sicherheitsgefühl genannt. Das MOMO-Team erhält durch seine starke Präsenz in den Familien einen umfassenden Einblick in die betreuten Fälle und teilt dieses Wissen mit KooperationspartnerInnen, um gemeinsam eine gute Betreuung zu gewährleisten. Für die einzelnen SystemakteurInnen ist die Behandlung der MOMO-PatientInnen häufig keine Routinearbeit, weshalb die Möglichkeit des Austausches mit dem MOMO-Team wichtig ist.

Weitere Stakeholdergruppen, die einen Nutzen aus den Aktivitäten von MOMO ziehen, sind die hauptamtlichen und ehrenamtlichen MitarbeiterInnen von MOMO, die SpenderInnen, VertreterInnen der öffentlichen Hand wie beispielsweise die Sozialversicherungsträger, der Fonds Soziales Wien und der Dachverband Wiener Sozialeinrichtungen sowie MOMO selbst.

MOMO nimmt auch im **Gesamtsystem der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung in Wien** eine zentrale Rolle ein und trägt wesentlich zur **Aufrechterhaltung des Systems** bei. Die starke Präsenz in den betreuten Familien gibt MOMO einen viel umfassenderen Einblick in deren Situation im Vergleich zu anderen SystempartnerInnen, die meist ein unvollständiges Bild haben. Somit agiert MOMO zum einen als Vermittlungspartner zwischen den SystemakteurInnen und den Familien, indem sie die notwendigen Kontakte herstellt, den Austausch organisiert und koordiniert und das System am Laufen hält. Zum anderen ist MOMO gleichzeitig auch Austauschpartner für die SystemakteurInnen, da MOMO durch das interdisziplinäre Team und die breite Palette an Tätigkeiten viel Expertise aufgebaut hat. Somit profitiert das System auch von Wissenstransfer. Die doppelte Rolle als **Vermittlungs- und Austauschpartner** deutet auf die zentrale Stellung von MOMO im Gesamtsystem hin, was auch den Aufbau von Vertrauen zwischen den SystempartnerInnen begünstigt und deren Vernetzung sowie die Weiterentwicklung der Zusammenarbeit fördert.

Allgemein haben sich keine negativen Wirkungen ableiten lassen, welche direkt auf die Arbeit von MOMO zurückzuführen sind. Lediglich die starke Stigmatisierung des Hospizbegriffs und die hohe Hemmschwelle in Bezug auf Kinder wurden erwähnt. Durch dieses Hemmnis würden nach Ansicht der Interviewten nicht so viele Familien von MOMO erreicht, wie eigentlich Notwendigkeit bestünde und von MOMOs Leistungen enorm profitieren könnten. Hier müsse ein Umdenken in der Gesellschaft stärker gefördert werden, welches die Teilhabe von schwerstkranken Kindern an der Gesellschaft erleichtert.

Oft wurde latent oder direkt eine Erweiterung und/oder Intensivierung der Leistungen von MOMO erwünscht. Es wurde jedoch Verständnis gezeigt, dass dies aufgrund der limitierten Ressourcen, nicht problemlos möglich ist. Es wurde hinterfragt, warum eine so essenzielle Leistung nicht direkt von öffentlicher Hand angeboten und finanziert wird. Sehr oft erwähnt wurde die Dankbarkeit für die erbrachten Leistungen von MOMO und gute Wünsche für die Zukunft, allen voran die Sicherstellung der Finanzierung und mehr Beachtung für das Thema Kinderhospiz und –Palliativversorgung in der Gesellschaft.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass die Arbeit von MOMO in vielfältiger Hinsicht sowohl für die einzelnen Stakeholdergruppen als auch für das Gesamtsystem der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung in Wien Mehrwert erzeugt. Dies indiziert einerseits den hohen Stellenwert von MOMO im Gesamtsystem sowie innerhalb des Netzwerks der SystempartnerInnen und gleichzeitig die Notwendigkeit für das Leistungsangebot von MOMO.

6. Quellenverzeichnis

- Felder-Puig, Rosemarie/ Kronberger, Martina (2017): Evaluation des Projektes „Familienorientierte psychosoziale Versorgung bei pädiatrischen Palliativpatient/inn/en. MOMO – Wiener Kinderhospiz gGmbH. Abrufbar hier: <https://www.ifgp.at/cdscontent/load?contentid=10008.647476&version=1513241830> (letzter Zugriff: 27.04.2020)
- MOMO (o.J.): Das Team. Aufrufbar hier: <https://www.kinderhospizmomo.at/ueber-momo/das-team/> (letzter Zugriff: 27.04.2020)
- MOMO (o.J.): Ehrenamtliche Mitarbeit. Aufrufbar hier: <https://www.kinderhospizmomo.at/ueber-momo/ehrenamtliche-mitarbeit/> (letzter Zugriff: 27.04.2020).
- MOMO (o.J.): Info-Folder MOMO. Aufrufbar hier: https://www.kinderhospizmomo.at/site/assets/files/1018/momo_folder_familie_web.pdf (letzter Zugriff: 26.04.2020)
- Schober, C./ Rauscher, O./ Millner, R. (2013): Evaluation und Wirkungsmessung. In: Simsa, R./ Meyer, M./ Badelt, C. (Hrsg.): Handbuch der Nonprofit Organisation: Strukturen und Management. Schäffer Poeschel. Stuttgart. S. 451
- Schober, C./ Rauscher, O. (2017): „Was ist Impact? Gesellschaftliche Wirkungen von (Non-profit) Organisationen. Von der Identifikation über die Bewertung und unterschiedlichen Analyseformen bis zur Steuerung.“, Working Paper, NPO & SE Kompetenzzentrum WU Wien. Abrufbar unter: https://www.wu.ac.at/fileadmin/wu/d/cc/npocompetence/07_NPO_Downloads/WP_Was_ist_Impact.pdf (letzter Zugriff: 24.04.2020)
- Zernikow, Boris (2007): IMPACCT: Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa. European Journal of Palliative Care. 14(3): 109-114. Übersetzte Version. Abrufbar unter: https://www.kinderhospizmomo.at/site/assets/files/1019/impacct_deutsch.pdf (letzter Zugriff: 24.04.2020).

Infos und Kontakt

Kompetenzzentrum für Nonprofit-Organisationen und Social Entrepreneurship

WU

Wirtschaftsuniversität Wien

Vienna University of Economics and Business

Gebäude D2, Eingang E, 3. OG

Welthandelsplatz 1, 1020 Wien

Tel: + 43 1 313 36 / 5878

Mail: npo-kompetenz@wu.ac.at

wu.ac.at/npocompetence



WU (Wirtschaftsuniversität Wien)
Welthandelsplatz 1, 1020 Wien
wu.ac.at

Anreise
U-Bahn: U2 Station Messe-Prater oder Krieau
Bus: 82A Station Südportalstraße