

Modellprojekte zur ambulanten Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche

Chancen, Barrieren, Versorgungskonzepte

Dr. rer. medic. Saskia Jünger
Klinik für Palliativmedizin
Universitätsklinikum Bonn

Saskia.Juenger@ukb.uni-bonn.de

Kerstin Kremeike
Netzwerk für die Versorgung schwerkranker
Kinder und Jugendlicher e.V.
Medizinische Hochschule Hannover

Kremeike.Kerstin@betreuungsnetz.org



Zentrum für Palliativmedizin
Malteser Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg



Modellprojekte NRW / Niedersachsen

Übersicht

1. Hintergrund: Epidemiologie
2. Ausgangslage
3. Vorstellung der Konzepte
4. Wissenschaftliche Evaluation
5. Ausblick
6. Fragen und Diskussion

Epidemiologie

lebenslimitierender Erkrankungen

Epidemiologie

Probleme und Herausforderungen I

DEFINITION UND SEMANTIK

- **Unklare Definition von lebenslimitierender Erkrankung (life-threatening vs. life-limiting)**

EINTEILUNGEN UND KLASSIFIKATIONEN

- **Unterschiedliche Einteilungen der Krankheiten**
- **Nicht alle Kinder mit einer Diagnose haben Bedarf an Palliativversorgung**
- **Unterschiedliche Altersgruppen als Bezugspopulation**

SCHÄTZGRÖSSEN

- **Mortalität / Todesurkunden**
- **Retrospektiv**
- **Mangelnde Reliabilität (fehlende Einheitlichkeit der Kriterien)**

Epidemiologie

Probleme und Herausforderungen II

BREITES DIAGNOSESPEKTRUM (LITERATUR UND PRAXIS)

- Knapp et al., 2008: insgesamt rund **76 Einzeldiagnosen** nach ICD (ohne Differenzierung nach Dezimalstellen), die potenziell lebenslimitierend sind
- Feudtner et al., 2000: **complex chronic conditions (ccc)**:
„any medical condition that can be reasonably expected to last at least 12 months (unless death intervenes) and to involve either several different organ systems or 1 organ system severely enough to require specialty pediatric care and probably some period of hospitalization in a tertiary care center“
>> 21 Erkrankungstypen mit jeweils mehreren Subkategorien
- Allein in NRW wurden durch die APPZ und niedergelassene Kinder- und Jugendärzte **> 125 Einzeldiagnosen** genannt

Einschätzung des Bedarfs aufgrund der Literatur

MORTALITÄT

- 1 bis 3,6 auf 10.000 Kinder und Jugendliche zwischen 0 und 17 bzw. 19 J.

PRÄVALENZ

- 10 bis 15 auf 10.000 Kinder und Jugendliche zwischen 0 und 19 Jahre

BEDARF AN PÄDIATRISCHER PALLIATIVVERSORGUNG

- 1 bis 10 auf 10.000 Kinder und Jugendliche zwischen 0 und 19 benötigen Palliativversorgung

Einschätzung des Bedarfs aufgrund der Mortalität in NRW (2007)

- Anzahl der Kinder und Jugendlichen in NRW im Alter von 0 – 19 Jahre (Stand 31.12.2007): 3.662.949*
 - In NRW starben im Jahr 2007 insgesamt 1.293 Kinder und Jugendliche im Alter von 0 – 19 Jahren**
 - Konservative Ein- und Ausschlusskriterien, Einteilung in Erkrankungsgruppen nach ACT
- 791 Kinder und Jugendliche starben im Jahr 2007 in NRW an den Folgen einer lebensverkürzenden Erkrankung

* Quelle: Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik NRW

** Quelle: Gesundheitsberichterstattung des Bundes

Einschätzung des Bedarfs

Fazit für NRW

MORTALITÄT

- 360 Kinder und Jugendliche sterben im Jahr an den Folgen einer lebenslimitierenden Erkrankung

PRÄVALENZ

- 3.600 Kinder und Jugendliche zwischen 0 und 19 Jahre

BEDARF AN PÄDIATRISCHER PALLIATIVVERSORGUNG

- 360 – 3.600 Kinder und Jugendliche zwischen 0 und 19 benötigen zu jedem Zeitpunkt Palliativversorgung

→ NB: Der Bedarf unterscheidet sich stark je nach Krankheitsverlauf

Einschätzung des Bedarfs

Lebenserwartung

Quelle: Feudtner et al., 2000

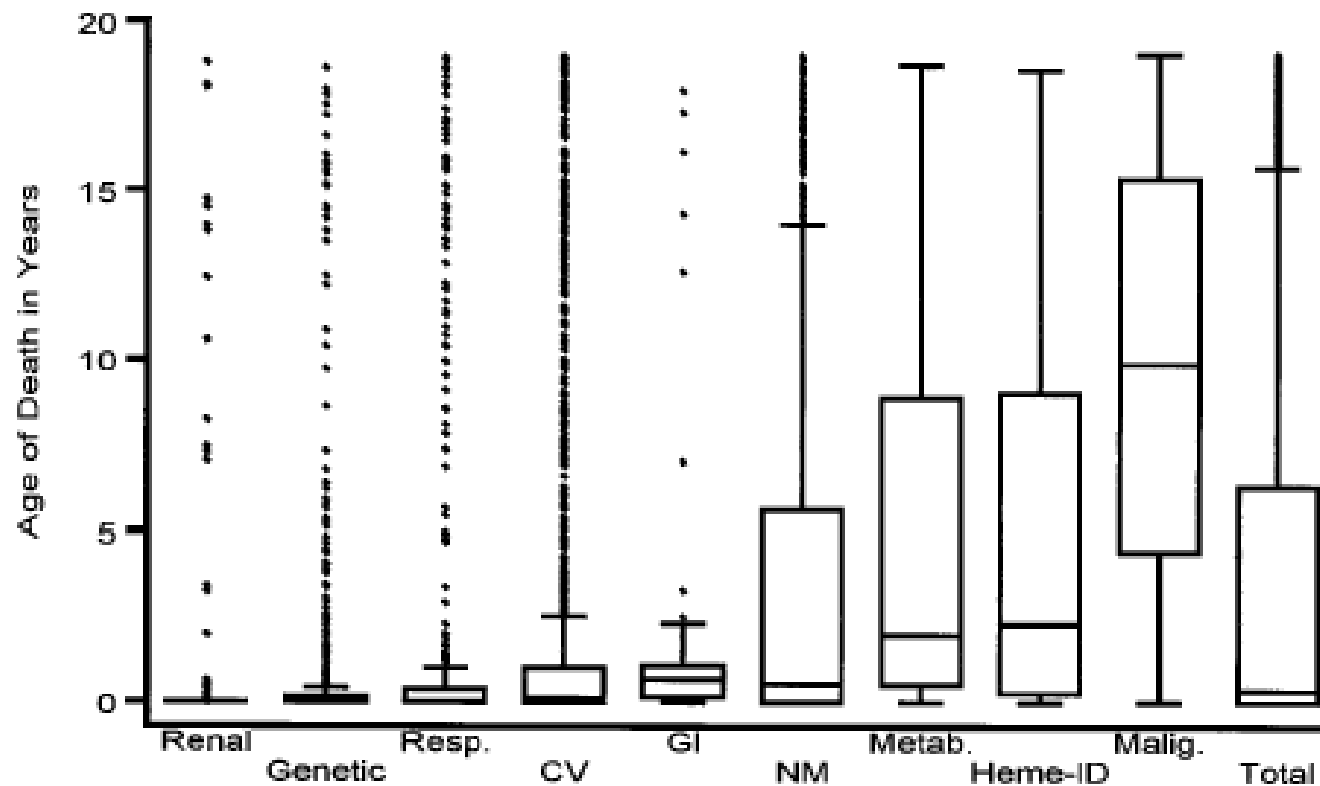


Fig 3. Typical age of death varies by underlying cause.

Einteilung lebensverkürzender Krankheiten nach ACT

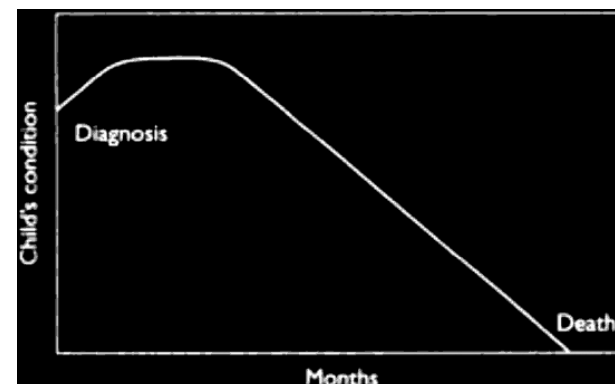
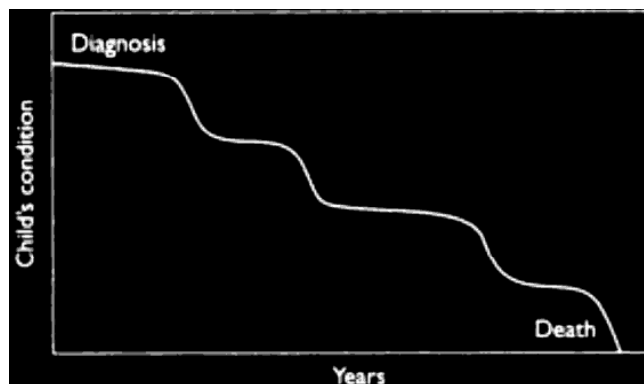
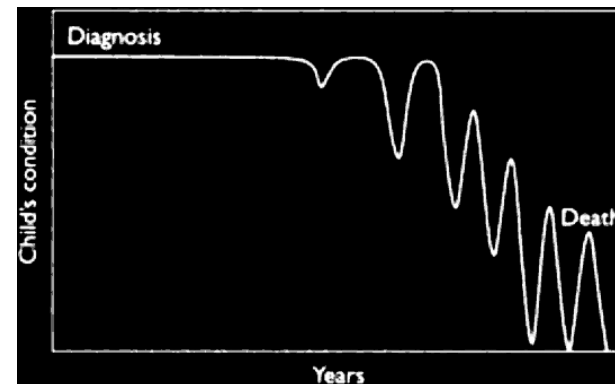
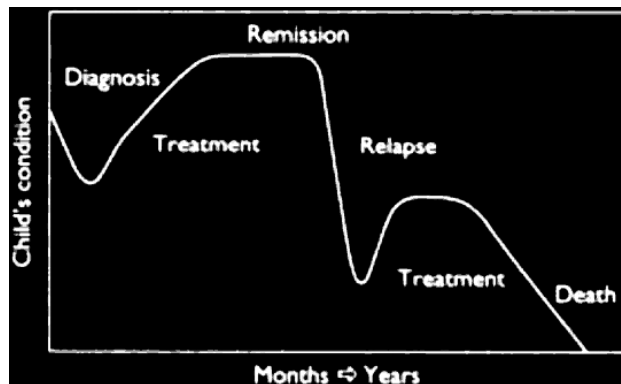
Gruppe 1	Lebensbedrohliche Erkrankung, kurative Therapie verfügbar z.B. hämato-onkologisch, Trauma
Gruppe 2	Frühzeitigerer Tod unvermeidlich, Lebensverlängerung bei guter Lebensqualität möglich z.B. Mukoviszidose, Muskeldystrophien
Gruppe 3	Progrediente Erkrankung, keine kurative Therapie verfügbar z.B. Mukopolysaccharidosen
Gruppe 4	Irreversible, nicht progrediente Erkrankung, Komplikationen wahrscheinlich z.B. schwere Zerebralparese, Chromosomenanomalien

Association for Children's Palliative Care,

modifiziert nach Führer et al Monatsschrift Kinderheilkunde 2005, 153, S. 512 – 516.

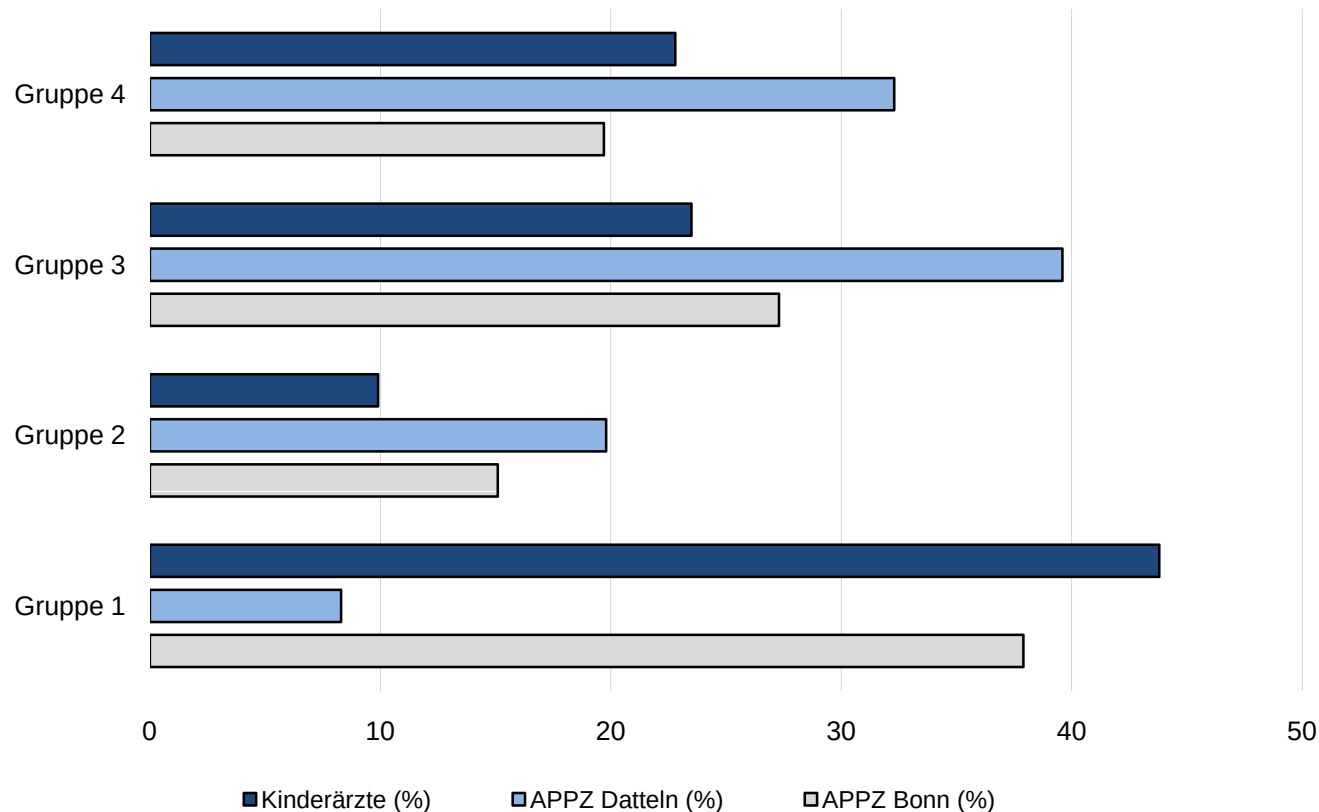
Einschätzung des Bedarfs

Krankheitsverläufe (ACT-Gruppen)



Inanspruchnahme in NRW

Schätzung anhand dreier Quellen



Epidemiologie

Fazit

Systematische Dokumentation und Untersuchungen erforderlich zur

a) genaueren Einschätzung der Epidemiologie

b) Ableitung des Bedarfs an pädiatrischer Palliativversorgung

- **Dokumentation (KernPäP) in verschiedenen Zentren**
- **Auswertung von Indikatoren (flächendeckend)**
- **Survey bei ambulanten Versorgern (niedergelassene Kinder- und Jugendärzte, Bunte Kreise, SPZ, ...) nach Schulung (flächendeckend)**
- **Retrospektive Bedarfserhebung bei Eltern, deren Kind an einer lebenslimitierenden Erkrankung verstorben ist**

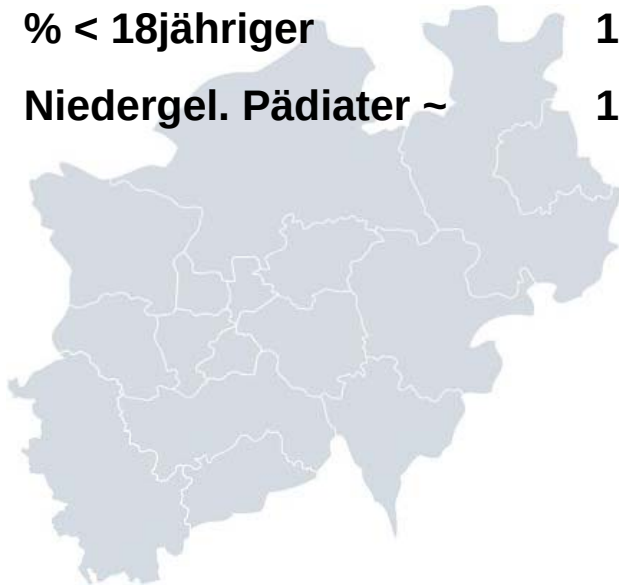
Ausgangslage

für die Modellprojekte

Ausgangslage

NRW und Niedersachsen

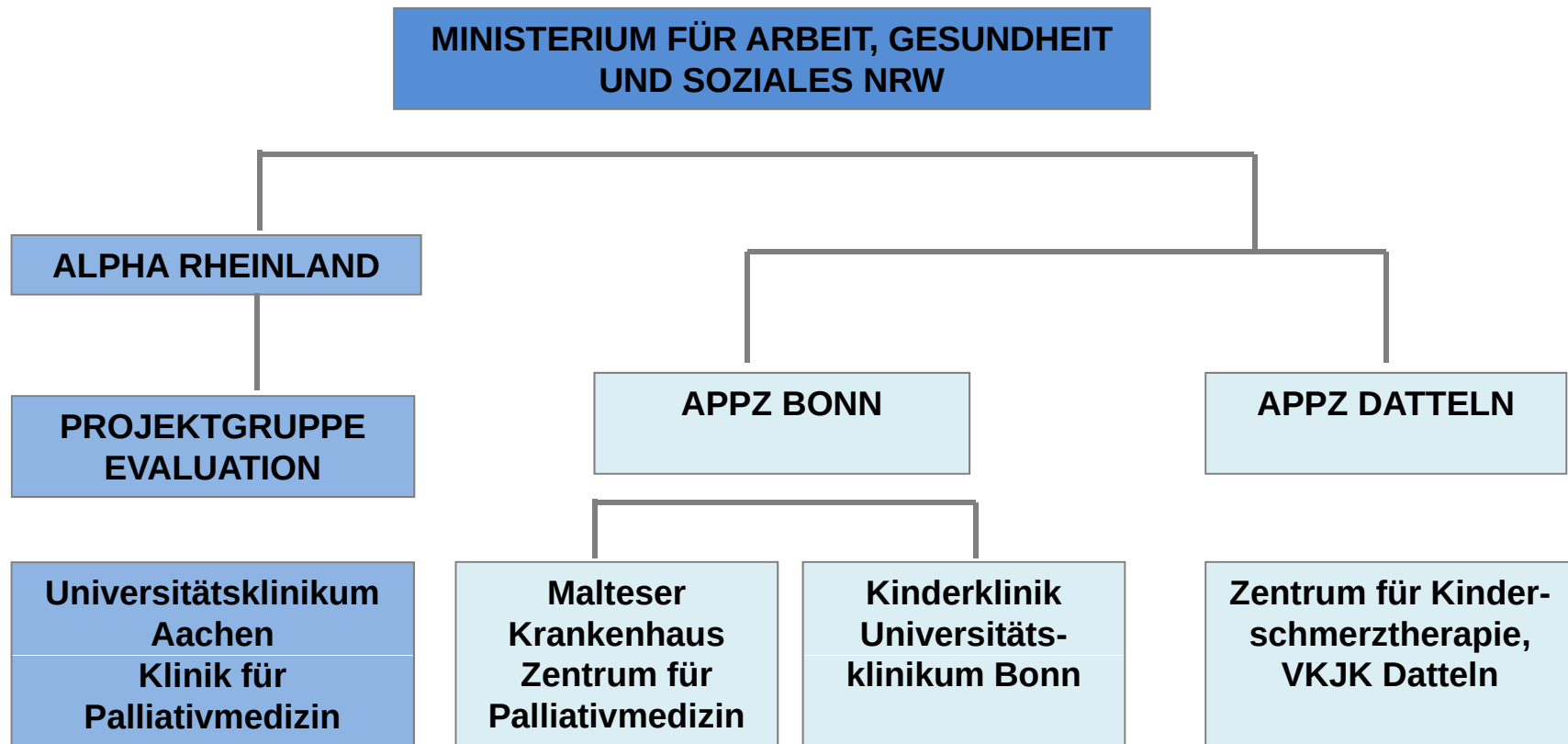
Bevölkerung (2008)	17.933.064
Fläche in qkm	34.088,43
Einw. / qkm (2008)	526
% < 18jähriger	17,67
Niedergel. Pädiater ~	1.300



Bevölkerung (2008)	7.947.244
Fläche in qkm	47.626,60
Einw. / qkm (2008)	167
% < 18jähriger	18,07
Niedergel. Pädiater ~	500

Modellprojekt NRW

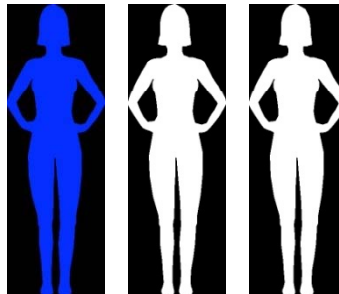
bottom-up



APPZ NRW

Stellenschlüssel laut Konzept

**1 volle Arztstelle
2 volle Pflegestellen**



**Finanzierung durch Verbände der
Kranken- und Pflegekassen NRW**

50% für medizinische Leistungen

**15% für Beratungs- und
Unterstützungsleistungen an
pflegende Angehörige**

**1 volle Stelle für
psychosoziale Leistungen**



**Finanzierung durch die Stiftung
Wohlfahrtspflege zu 90%**

Restfinanzierung durch Projektträger

APPZ NRW

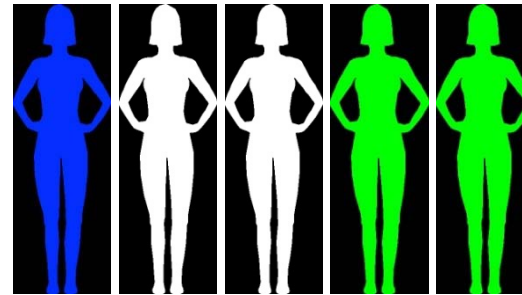
Stellenschlüssel real

APPZ Bonn

1 volle Arztstelle

2 volle Pflegestellen

2 halbe Stellen für psychosoziale Leistungen



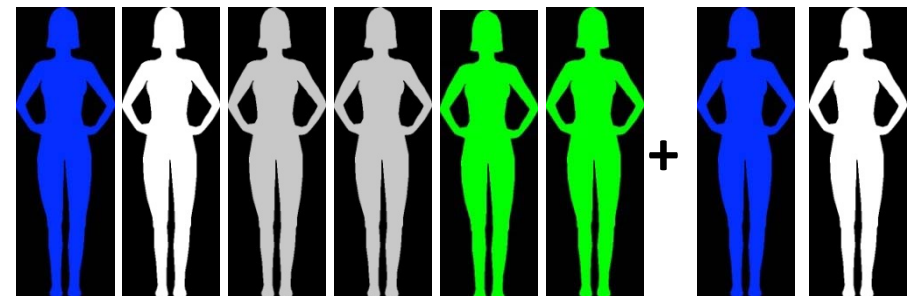
APPZ Datteln

1 volle Arztstelle

1 volle Pflegestelle + 2 halbe Pflegestellen

2 halbe Psychologenstellen

zusätzlicher Input durch 1 Ärztin und 1 Kinderkrankenschwester (Projektleitung)



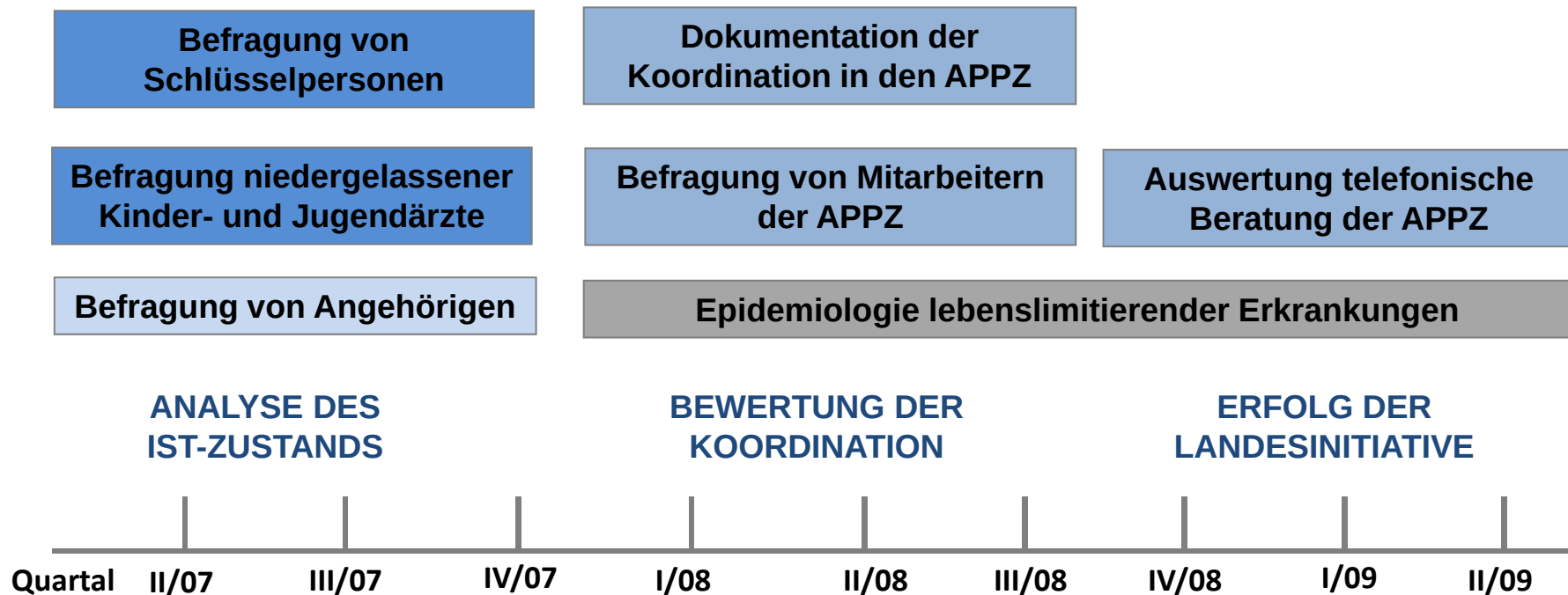
Struktur der Begleitforschung

Erhebungsbereiche (EB)

EB I Angehörige	EB II Schlüsselpersonen	EB III APPZ	EB IV Epidemiologie
Fokusgruppe mit Angehörigen	Interviews mit Experten	Dokumentation der Koordination und Behandlung in den APPZ	Auswertung von Todesursachen NRW (2007) für 0 – 30 J.
Interviews mit Angehörigen	Befragung niedergelassener Kinder- und Jugendärzte	Dokumentation der telefonischen Beratung durch die APPZ	Auswertung Diagnosen aus Befragung Kinder- und Jugendärzte
		Interviews mit Mitarbeiter der APPZ	Auswertung Diagnosen APPZ

Zeitachse der Evaluation

Strukturen, Prozesse, Ergebnisse



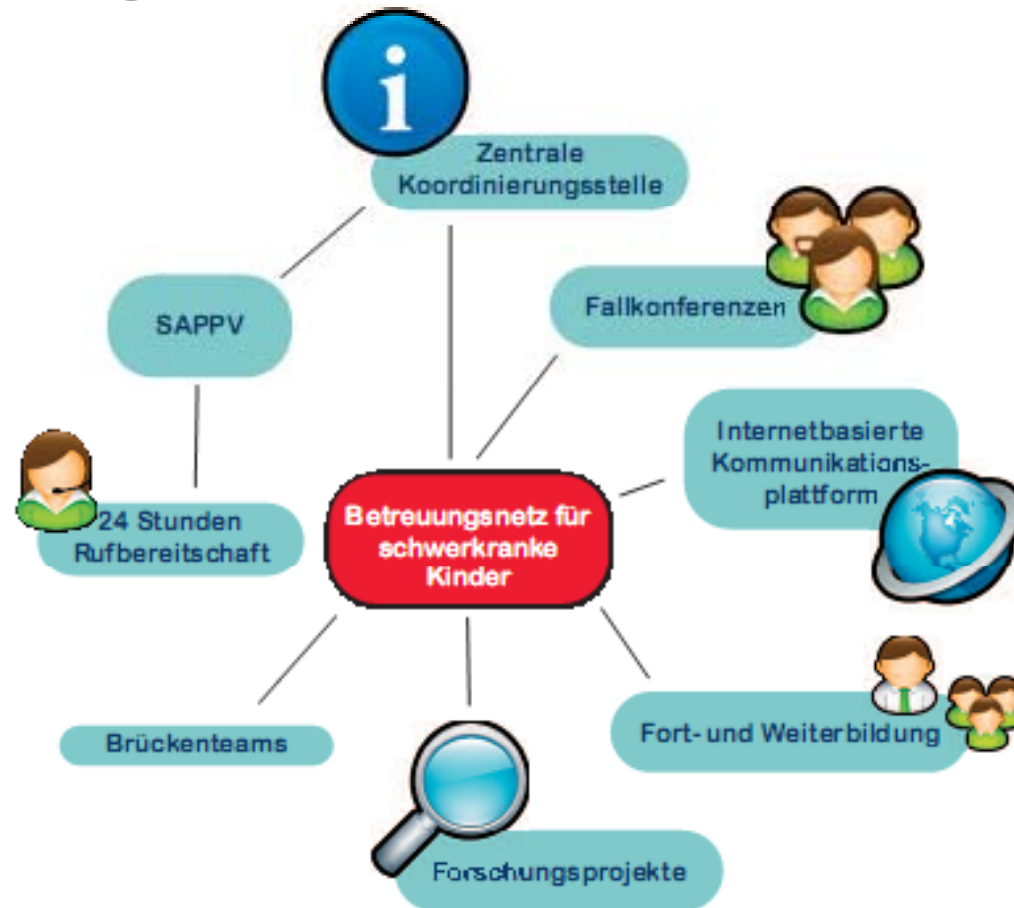
STRUKTUREN

PROZESSE

ERGEBNISSE

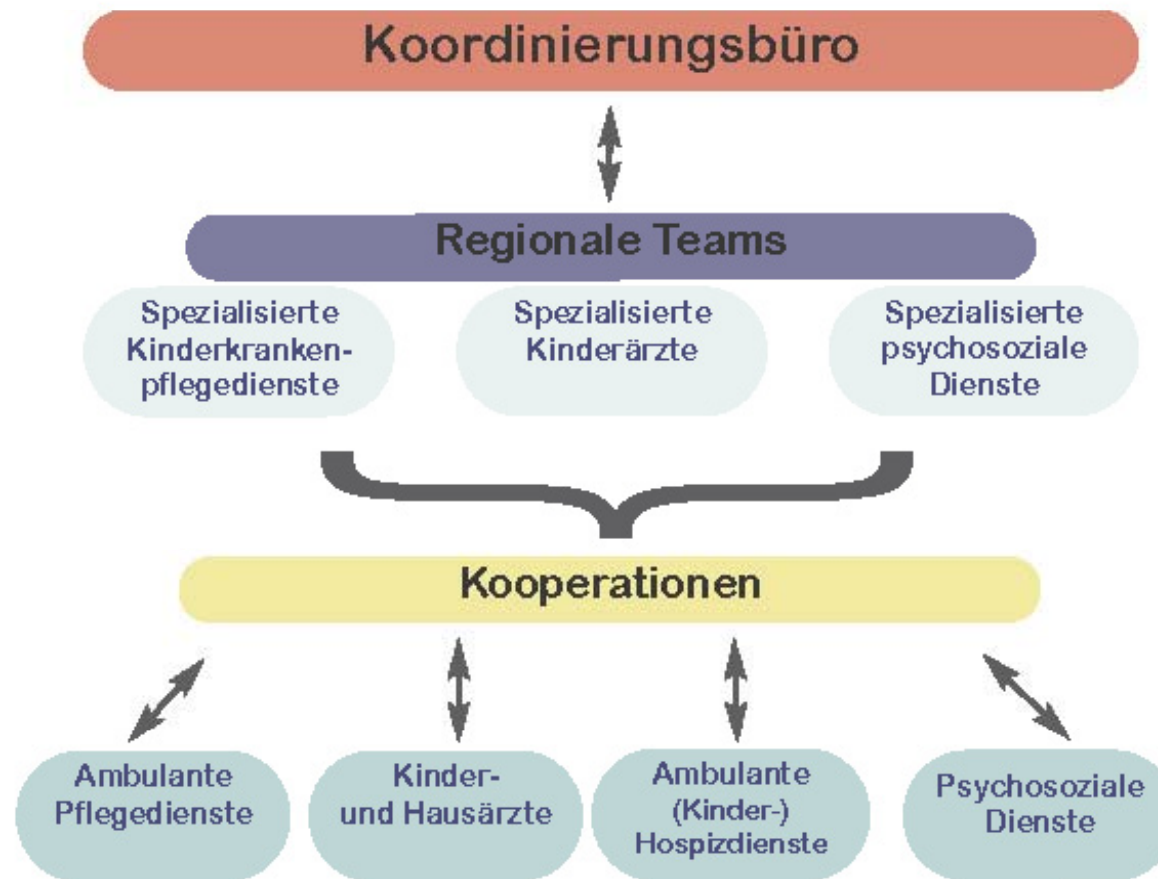
Modellprojekt Niedersachsen

Betreuungsnetz

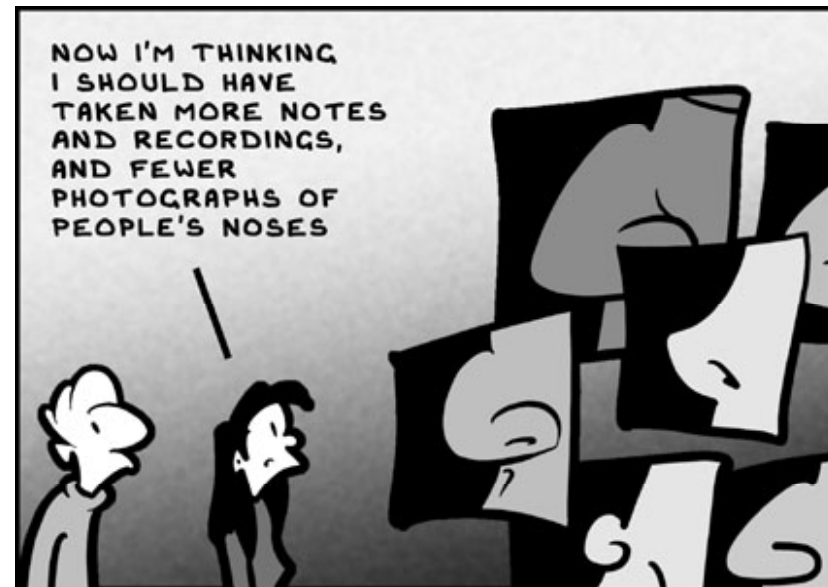


SAPV-Konzept Niedersachsen

top-down



Wissenschaftliche Begleitung der Modellprojekte



Interview mit Experten (n=24)

HOSPIZ/ PALLIATIV	Ambulante Kinderhospizdienste	n=4	Olpe, Witten, Minden, Aachen
	Landesverband Kinder- und Jugendärzte	n=1	Solingen
	Kinderpalliativteam	n=1	Düsseldorf
	Bestattungsinstitut	n=1	Bergisch-Gladbach
	Kinderpalliativnetz	n=1	Essen
	Hilfe für krebskranke Kinder mit Migrationshintergrund	n=1	Oberhausen
PÄDIATRIE	Lehrstuhl Kinderonkologie	n=1	Köln
	Lehrstuhl Allgemeine Kinderheilkunde	n=2	Köln, Dortmund
	Ambulante Kinderkrankenpflege	n=2	Siegen, Sulingen
	Psychosozialer Dienst Kinderonkologie	n=2	Köln, Dortmund
	Klinikseelsorge	n=1	Dortmund
	SPZ	n=1	Aachen
SELBSTHILFE	Niedergelassene Kinder- u. Jugendärzte	n=4	Verschiedene Orte
	Verwaiste Eltern NRW	n=1	Steinhagen
	CF Selbsthilfegruppe	n=1	Bonn
GESAMT		n=24	

Ergebnisse Experteninterviews

Hauptkategorien

- **Besondere Herausforderungen päd. Palliativversorgung**
- **Finanzielle und Gesetzliche Regelungen**
- **Defizite und Lücken in der Versorgung**
- **Zugangsbarrieren**

Ergebnisse Experteninterviews

Finanzielle Regelungen

„Es muss eine regelhafte Dienstleistung einer jeden Krankenkasse sein für jedes Kind. Das ist noch nicht selbstverständlich. [...] Mir ist es jetzt heute zum Beispiel passiert, dass wir die Versorgung eines Patienten übernehmen möchten, und da verhandelt man mit den Krankenkassen, und dann sagen die Krankenkassen: „Der eine ist billiger als der andere, wir nehmen den billigeren.“ Und das finde ich schwierig. Klar, auf der einen Seite, vonseiten der Krankenkassen, verständlich, auf der anderen Seite für den Patienten eigentlich untragbar. Man muss dann im Endeffekt Regelsätze finden, die für alle gleich sind, die aber dann auf diese pädiatrische Situation angepasst sind.“

(Leiterin Kinderpalliativteam)

Ergebnisse Elterninterviews

Zugangsbarrieren

A: „Du weißt ja gar nicht, was es alles gibt und was dir zusteht.“

B: „Ja, das erfährst du nur durch Zufall. Durch andere Eltern ...“

A: „Ja, genau! Man bräuchte mal jemanden, der wirklich kompetent ist und sagt, hör mal, das steht dir zu und das steht dir zu, und das beantragen wir jetzt, so, Punkt.“

„Das ist ja das Ärgerliche bei der ganzen schlimmen Sache mit den Kindern [...] Du musst nicht nur mit dem Kind und für das Kind kämpfen – du musst mit allen Leuten, die um dich rum sind, kämpfen! [...] Und man hat ja eh schon den Kopf so voll. Das Kind ist krank, das Kind wird sterben. Der Kampf mit den Ärzten, den man ja tagtäglich austragen muss.“

Ergebnisse Experteninterviews

Koordinationsbedarf

„Wir haben zum Beispiel in der Versorgung eines Hirntumor-erkrankten Kindes dagesessen und gesagt: Okay, der ist jetzt zu Hause, womit müssen wir rechnen? Der wird krampfen, der wird Schmerzen kriegen. Was ist, wenn der das am Wochenende passiert oder nachts oder wann auch immer? Wie können wir sicherstellen, dass die Medikamente – zum Beispiel die Schmerzmedikamente – kurzfristig zu kriegen sind? [...]. An wen muss der Pflegedienst sich wenden, wer weiß Bescheid über die Verordnung, wo ist festgehalten, dass dann das und das verordnet wird, wer stellt die dann aus? [...] Aber wenn wir immer nur punktuell reingehen, können wir diese Dinge nicht kontinuierlich führen.“

(Leiterin Kinderpalliativnetzwerk)

Befragung Kinder- / Jugendärzte in NRW

- In Kooperation mit dem Landesverband der Kinder- und Jugendärzte
- Befragung in regionalen Qualitätszirkeln

Barrieren in der Umsetzung

Im Folgenden werden mögliche Barrieren genannt, die Sie in Bezug auf die ambulante Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen wahrnehmen oder schon selbst erlebt haben. Bitte bewerten Sie für jede genannte Barriere, in welchem Ausmaß diese Ihrer Auffassung nach für die Umsetzung der Versorgung hinderlich ist.

0 = stellt für mich keine Barriere dar

1 = geringes Hindernis für die Umsetzung der Versorgung

5 = gravierendes Hindernis für die Umsetzung der Versorgung

	0	1	2	3	4	5
6. Formalitäten (Formulare, Anträge, Rezepte).	☐	☐	☐	☐	☐	☐
7. Finanzieller Aufwand (Abrechnung, Budget).	☐	☐	☐	☐	☐	☐
8. Zeitlicher Aufwand (Anfahrt, Arbeitszeiten, Praxisorganisation).	☐	☐	☐	☐	☐	☐
9. Emotionale Belastung.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10. Fachliche Unsicherheit in Bezug auf die Diagnostik/Einschätzung der Prognose.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
11. Fachliche Unsicherheit in Bezug auf die angemessene medizinische Versorgung (Interventionen, Medikation, etc.).	☐	☐	☐	☐	☐	☐
12. Befangenheit gegenüber der Auseinandersetzung mit dem Sterben.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
13. Unsicherheit im Kontakt mit Patient/Familie.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
14. Unsicherheit in der Abgrenzung von <i>kurativ</i> zu <i>palliativ</i> .	☐	☐	☐	☐	☐	☐
15. Mangelnde Kontinuität der Anbindung bei zwischenzeitlicher Behandlung durch spezialisierte Fachambulanzen/-kliniken.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
16. Alleinige Verantwortung in Ermangelung eines Austauschs im Team.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
17. Andere, und zwar: _____	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Hilfen bei der Umsetzung

Im Folgenden werden Formen der Unterstützung genannt, die Sie in Bezug auf die ambulante Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen als hilfreich empfinden. Bitte bewerten Sie für jede genannte Hilfe, in welchem Ausmaß diese Ihrer Auffassung nach die Umsetzung der Versorgung erleichtert.

0 = stellt für mich keine Erleichterung dar

1 = geringe Erleichterung bei Umsetzung der Versorgung

5 = große Erleichterung bei der Umsetzung der Versorgung

	0	1	2	3	4	5
18. Erreichbarkeit eines Fachkollegen oder Konsultationsteams, um sich bei schwierigen Fragestellungen fachlichen Rat einzuholen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
19. Fortbildung in Kommunikation/Gesprächsführung.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
20. Sinnfindung in der Behandlung am Lebensende.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
21. Eigene Auseinandersetzung mit Tod und Sterben.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
22. Möglichkeit der finanziellen Abrechnung.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
23. Fortbildung in palliativmedizinischer Basiskompetenz.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
24. Verfügbarkeit von spezialisierten unterstützenden Diensten im Umfeld (z.B. Amb. Kinderkrankenpflegedienst, Amb. Kinderhospizdienst).	☐	☐	☐	☐	☐	☐
25. Möglichkeit des Austauschs (z.B. in Form einer Helferkonferenz).	☐	☐	☐	☐	☐	☐
26. 24-h-Rufbereitschaft im Hintergrund, und zwar vorzugsweise durch: _____	☐	☐	☐	☐	☐	☐
27. Andere, und zwar: _____	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Befragung Kinder- /Jugendärzte in Niedersachsen

Berufsgruppe	Zielpersonen der Fragebogenverteilung (Rücklauf)
Niedergelassene Pädiater	157 (141) Pädiater in den 11 niedersächsischen Qualitätszirkeln
Leitung (Kinder-) Pflegedienste	7 (5) Leitungen Kinderkrankenpflegedienste 15 (9) Leitungen Pflegedienste
Psychosoziale Fachkräfte	33 (14) dem Netzwerk bekannte Kräfte + Schneeball 34 (8) Familienentlastende Dienste 37 (8) spezialisierte Palliativ-Behandler der PTN
Mitarbeiter ambulanter (Kinder-) Hospizdienste	13 (8) hauptamtliche & 183 (60) ehrenamtliche Mitarbeiter von Kinderhospizdiensten 41 (22) hauptamtliche & 85 (47) ehrenamtliche Mitarbeiter von Hospizdiensten

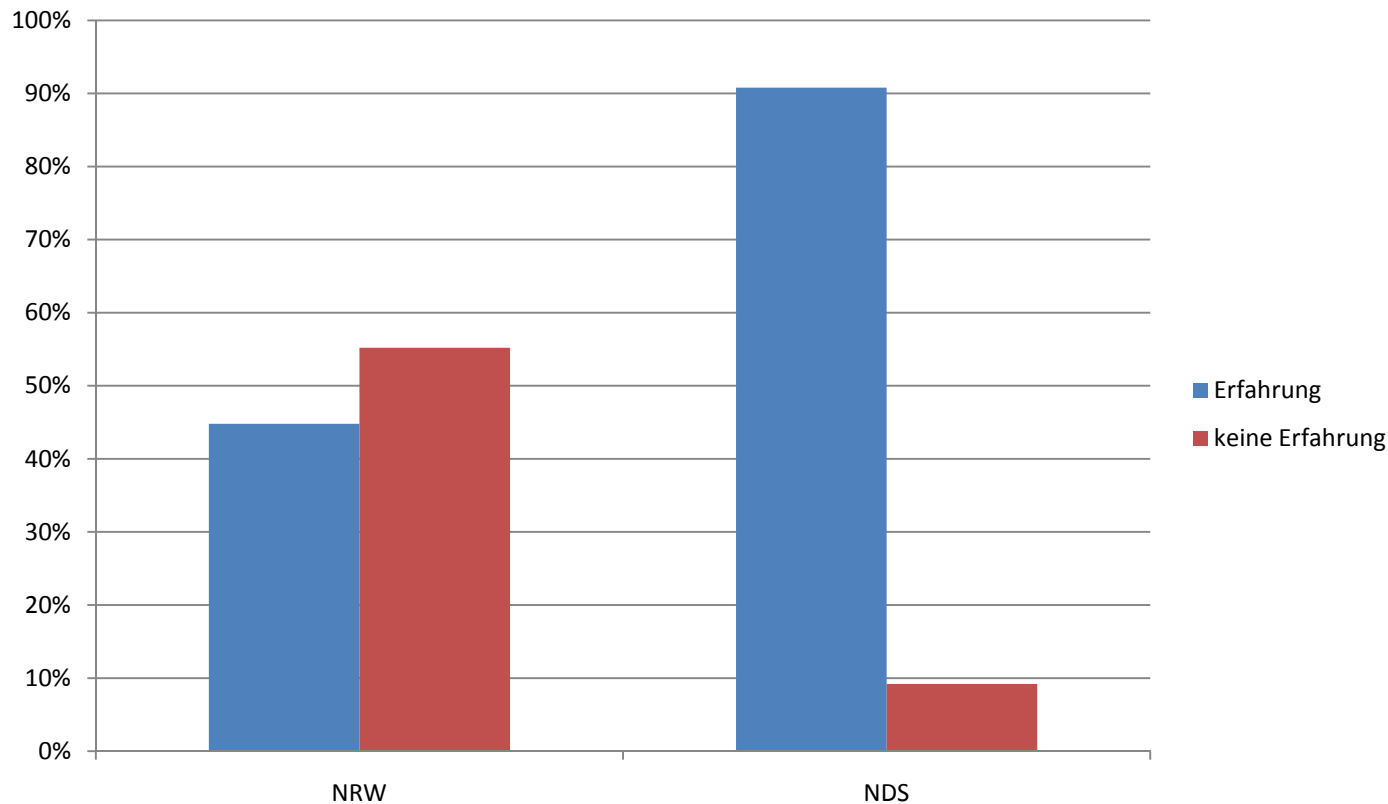
Vergleich NRW / Niedersachsen

Stichprobe

	Niedersachsen	NRW
(Eher) städtisch / (eher) ländlich in %	56,7 / 37,6	67,7 / 32,3
Weiblich / männlich in %	39 / 61	39 / 61
Altersspanne in Jahren	33 – 68	32 – 70
Altersdurchschnitt in Jahren	51	50
Durchschnittliche Zeit seit Niederlassung in Jahren	13	13
Eigene Praxis / Gemeinschaftspraxis in %	58,2 / 41,1	60 / 40

Vergleich NRW / Niedersachsen

Erfahrung mit päd. Palliativversorgung



Vergleich NRW / Niedersachsen

Wie wurde Erfahrung abgefragt?

2. Wie viele Kinder haben Sie im Kalenderjahr 2008 aufgrund einer lebensbedrohlichen oder lebenslimitierenden Erkrankung betreut?

☐ 0 – 5 ☐ 6 – 10 ☐ 11 – 20 ☐ ≥ 21

3. Welchen Bereichen waren diese Erkrankungen zuzuordnen? (Mehrfachnennungen möglich)

- ☐ 1. Lebensbedrohliche Erkrankung, kurative Therapie verfügbar;
z.B. hämato-onkologisch, Trauma.
- ☐ 2. Frühzeitiger Tod unvermeidlich, Lebensverlängerung bei guter Lebensqualität möglich;
z.B. Mukoviszidose.
- ☐ 3. Progrediente Erkrankung, keine kurative Therapie verfügbar;
z.B. Muskeldystrophien, Stoffwechselerkrankungen.
- ☐ 4. Irreversible, nicht progrediente Erkrankung, Komplikationen wahrscheinlich;
z.B. schwere Zerebralparese, Chromosomenanomalien.

4. Bitte notieren Sie die Diagnosen, die Anzahl und das Alter der von Ihnen im Kalenderjahr 2008 behandelten Kinder mit lebensbedrohlichen oder lebenslimitierenden Erkrankungen.

Erkrankung	Anzahl	Alter
z.B. Mukoviszidose	3	davon: 0 – 5 2 6 – 10 1 11 – 18 > 18
		davon: 0 – 5 6 – 10 11 – 18 > 18

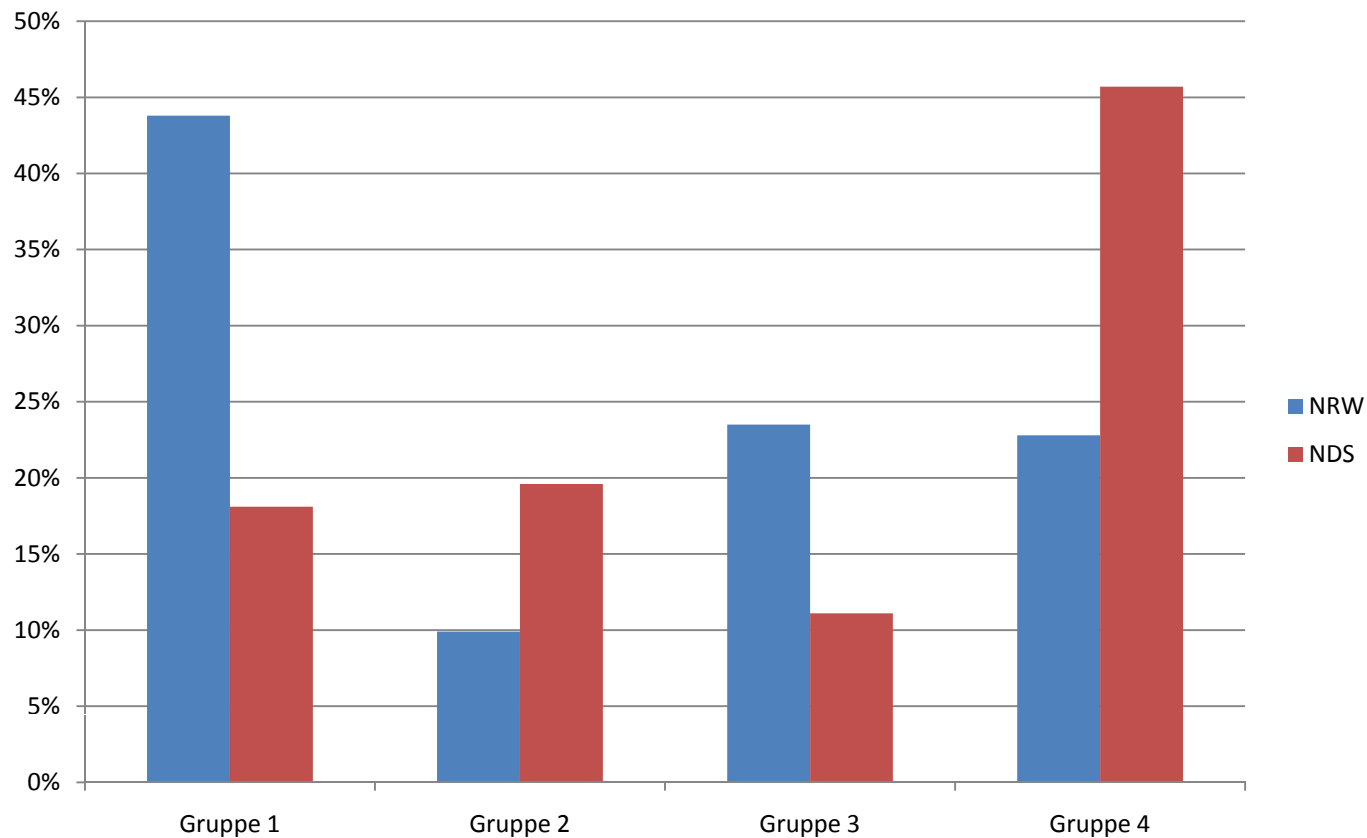
Bisherige Erfahrung mit ambulanter pädiatrischer Palliativversorgung

1. Haben Sie in Ihrer Praxis Erfahrungen mit der palliativmedizinischen Versorgung eines Kindes oder Jugendlichen gemacht?
- ☐ Nein → weiter zu Frage 4.
☐ Ja → weiter zu Frage 2.
2. Wie häufig ist dies vorgekommen?
- ☐ einmal
☐ < 5 mal
☐ > 5 mal
3. Bitte beschreiben Sie jeweils kurz Alter, Diagnose(n) und Dauer der Betreuung



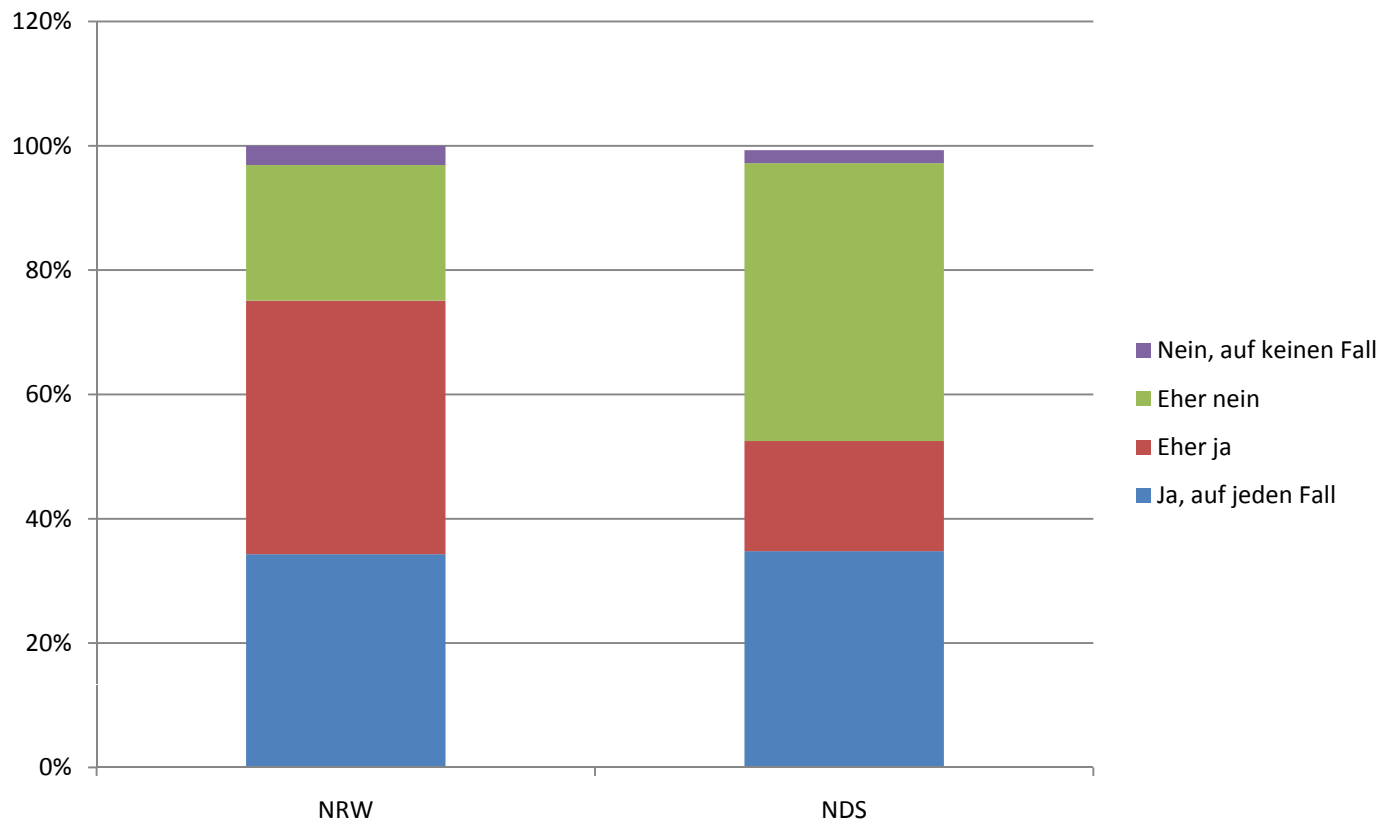
Vergleich NRW / Niedersachsen

Erkrankungsgruppen nach ACT



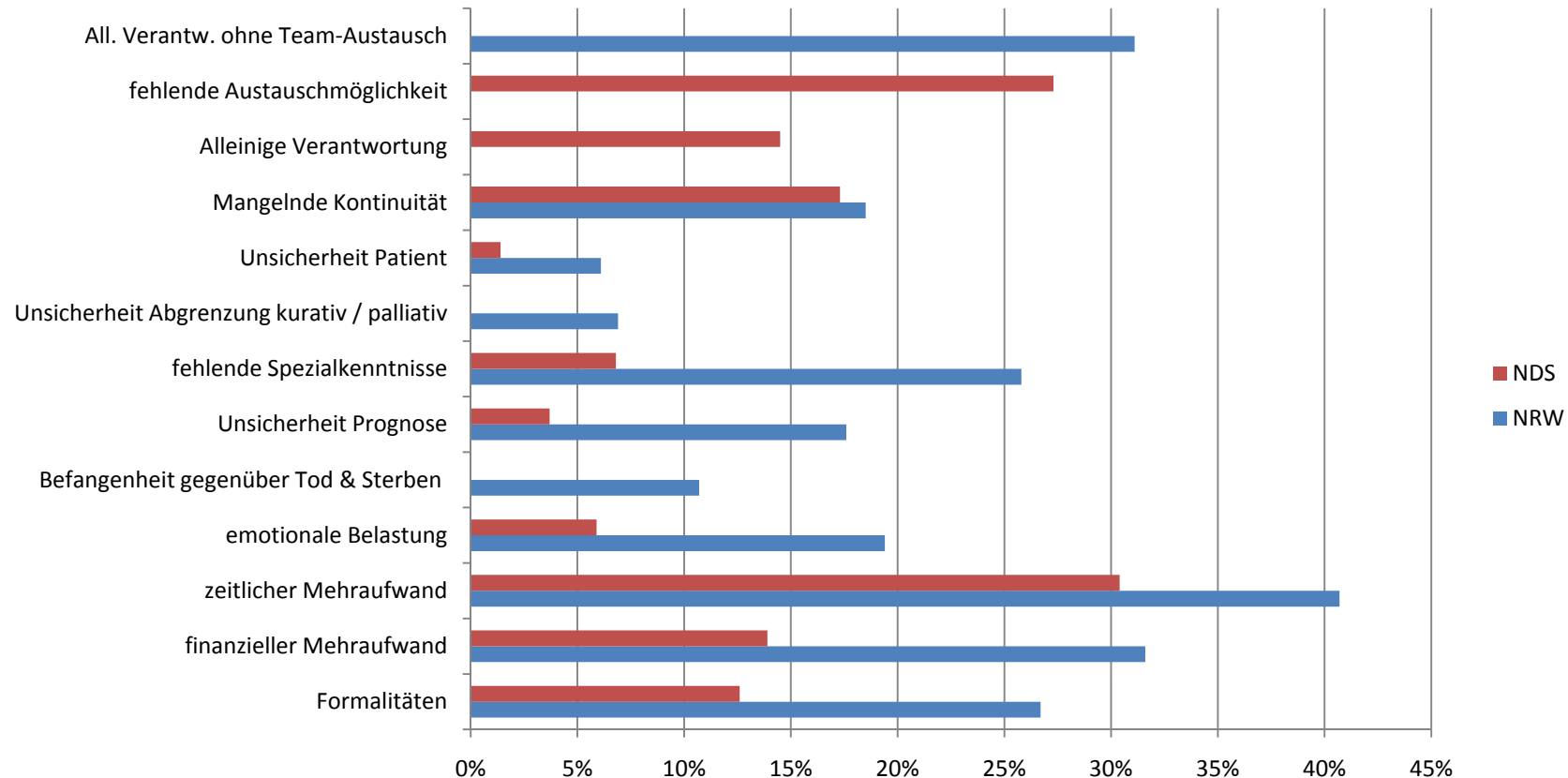
Vergleich NRW / Niedersachsen

Bereitschaft zu Palliativversorgung



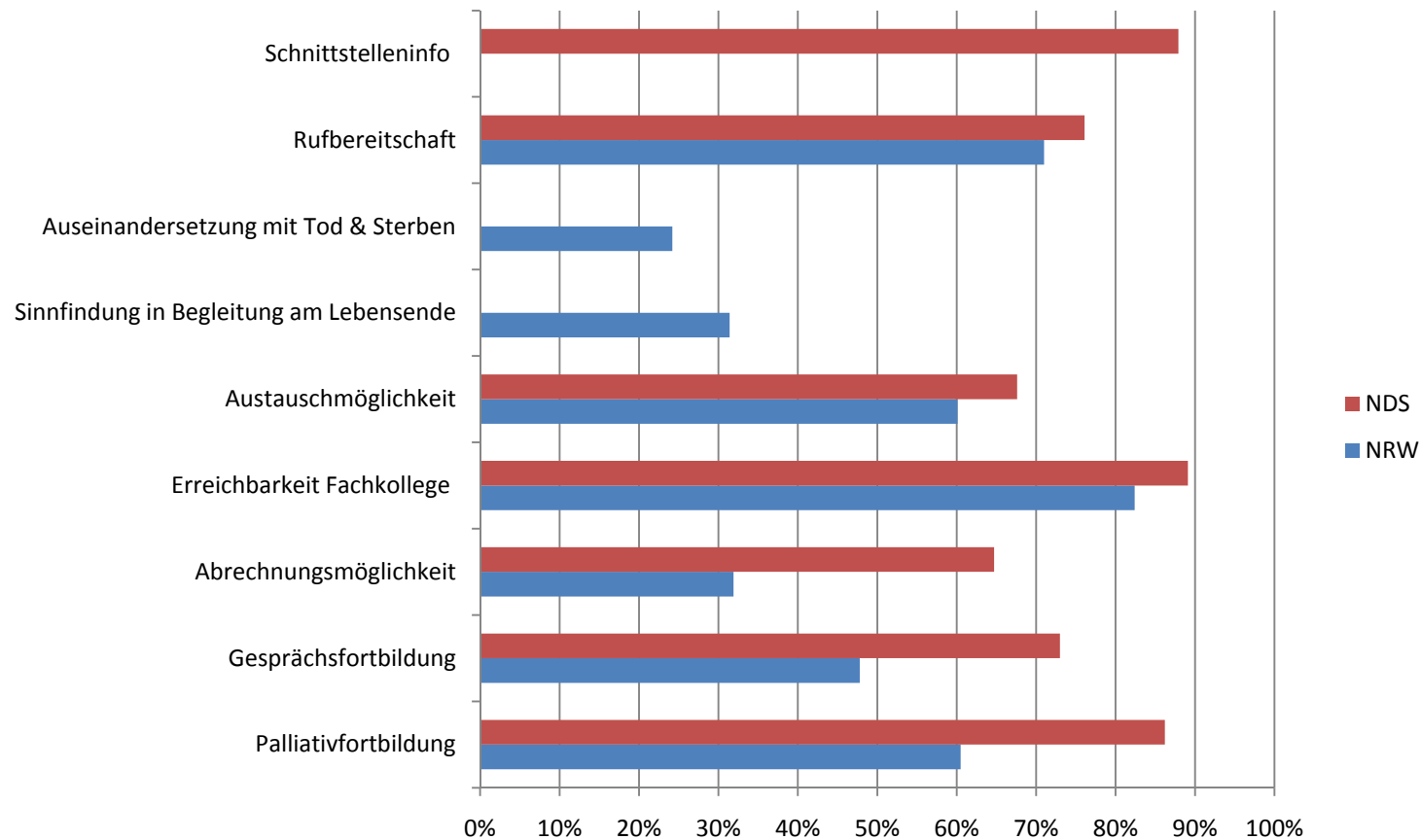
Vergleich NRW / Niedersachsen

Barrieren



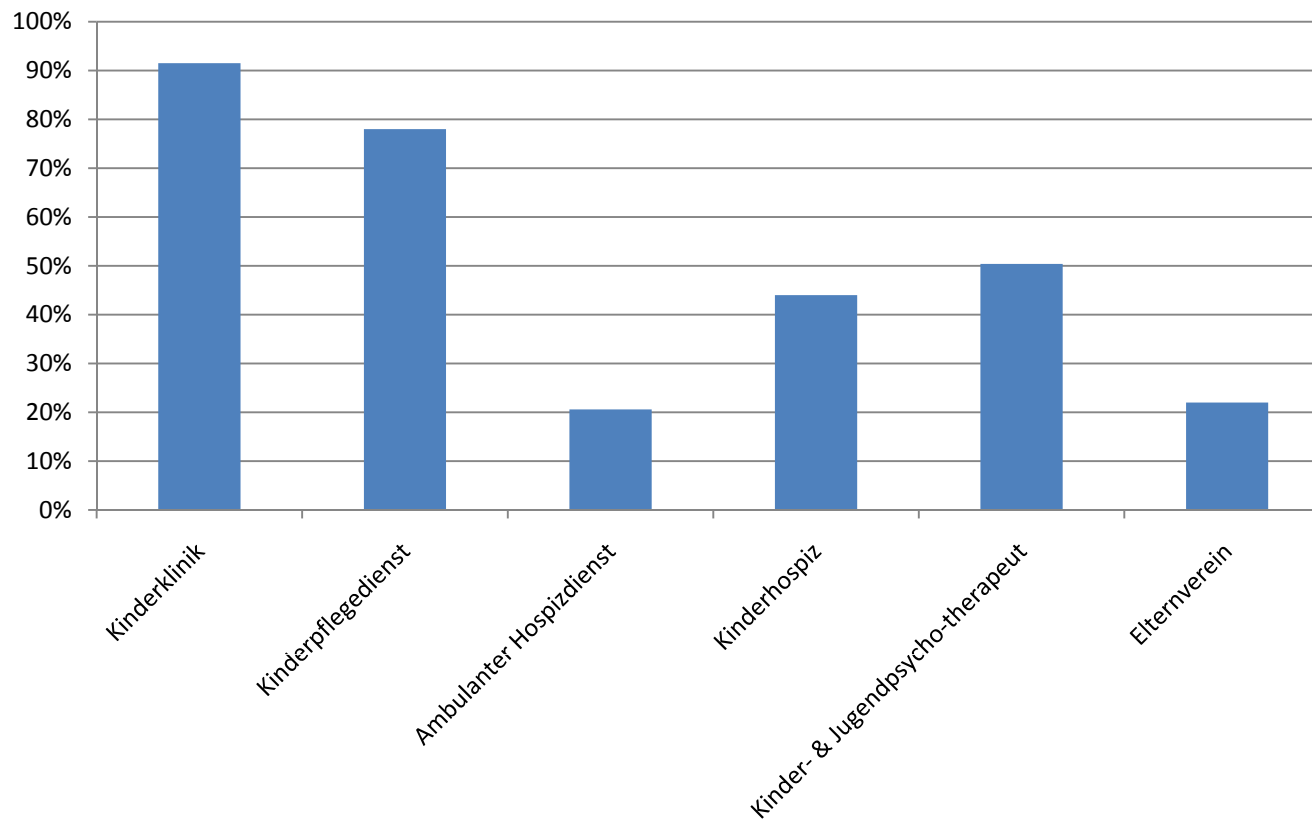
Vergleich NRW / Niedersachsen

Hilfen / Erleichterungen



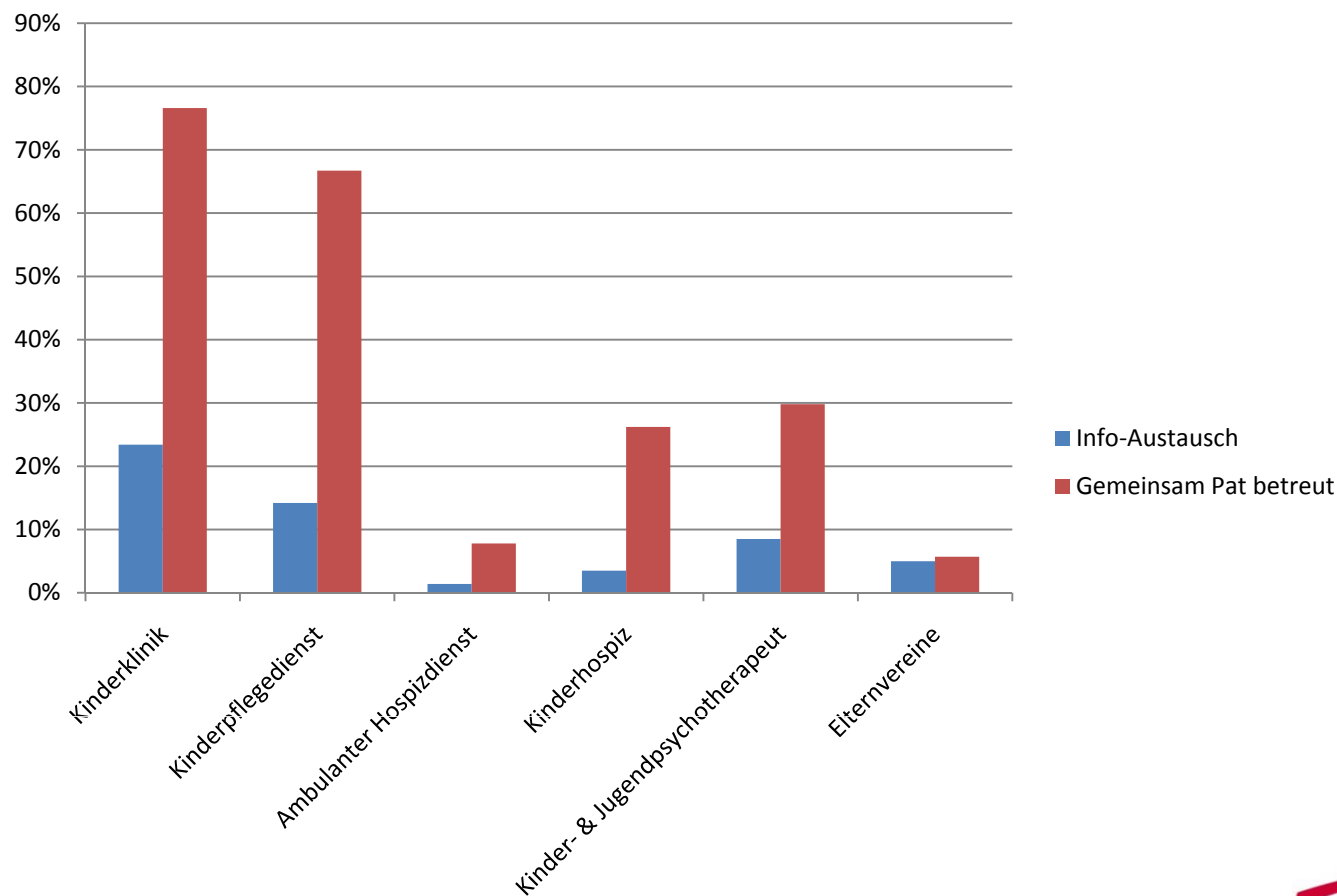
Multiprofessionelle Kooperation

Kenntnis der Pädiater über andere Leistungserbringer (NDS)



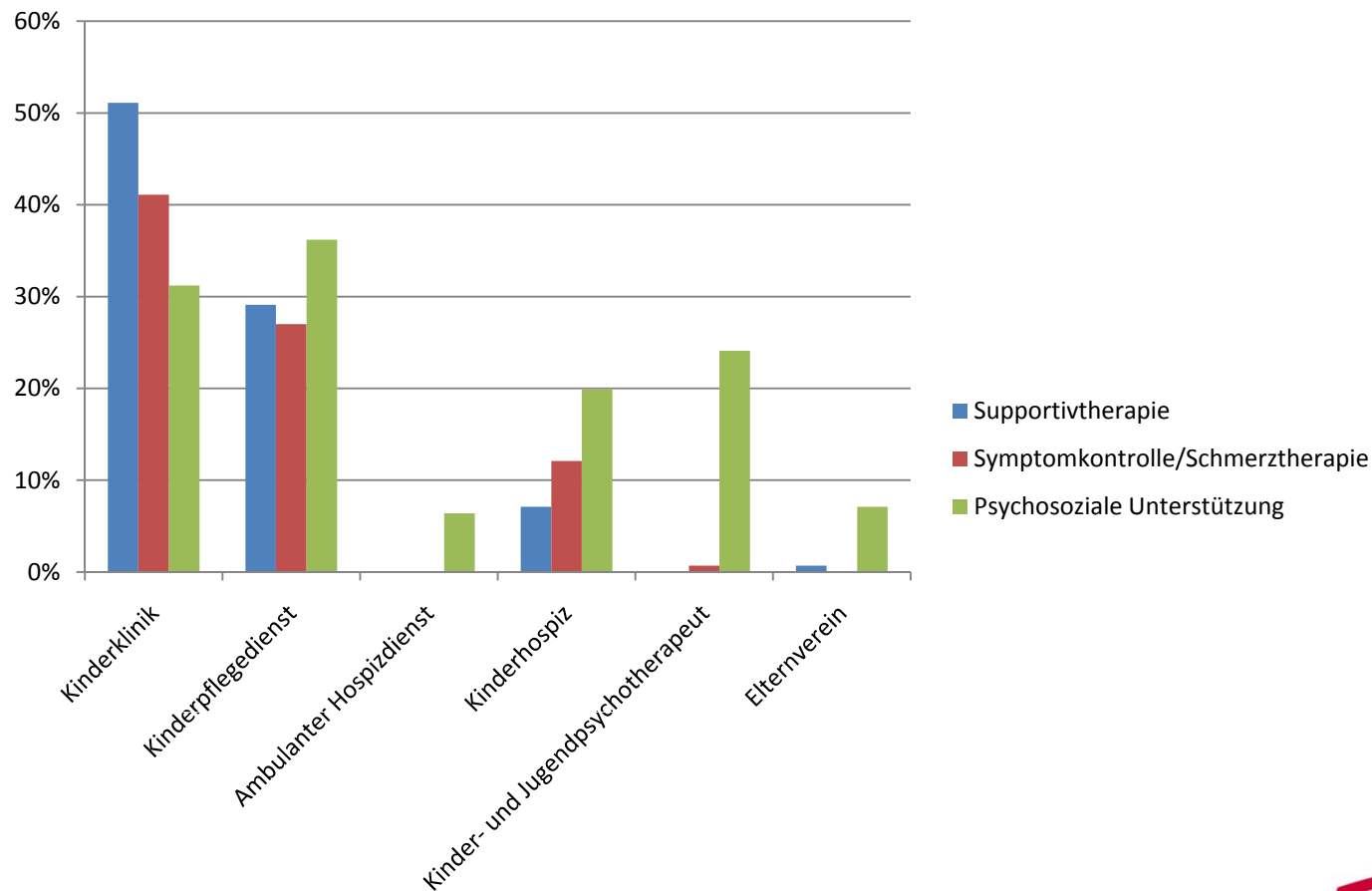
Info-Austausch und Kooperation

Kinder- und Jugendärzte (NDS)

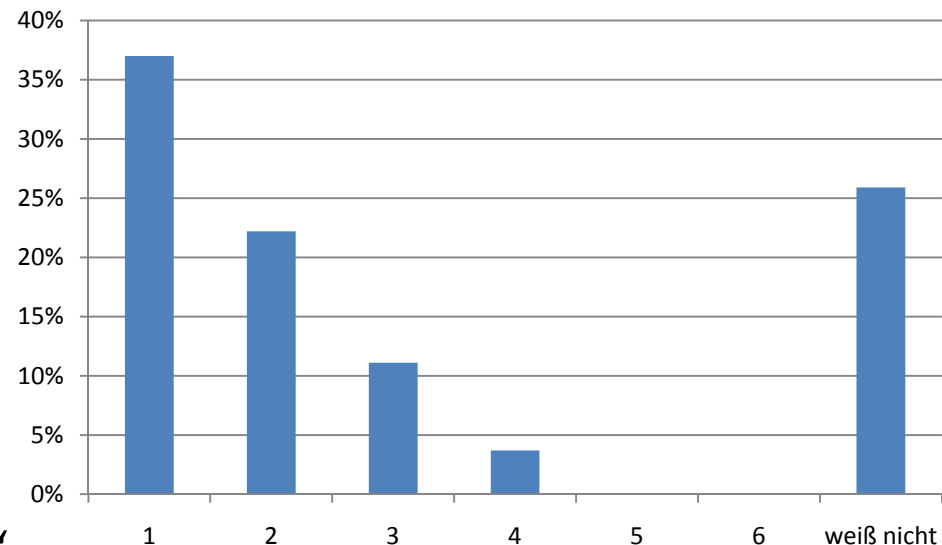


Gründe für Kooperation

Kinder- und Jugendärzte (NDS)



Einschätzung der SAPPV durch ambulante Kinderhospizdienste



„Mehr Bewusstsein bei den Ärzten“

„Das Thema Hospizarbeit wird deutlicher in der Gesellschaft wahrgenommen“

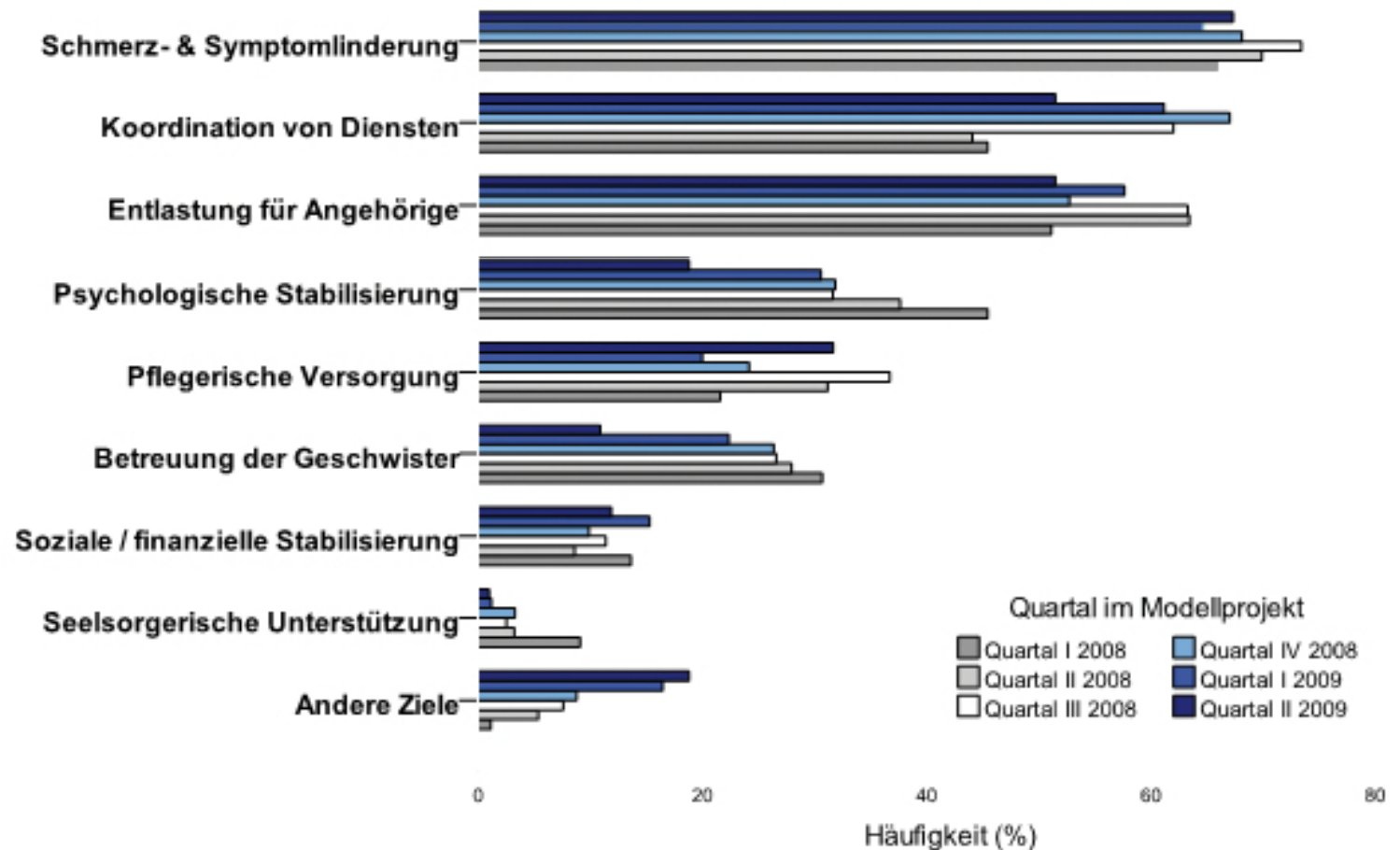
„Die Notwendigkeit der Kooperation ist gegeben und fördert so eine theoretische und auch praktische Zusammenarbeit“

Koordination von Versorgungsleistungen (APPZ)

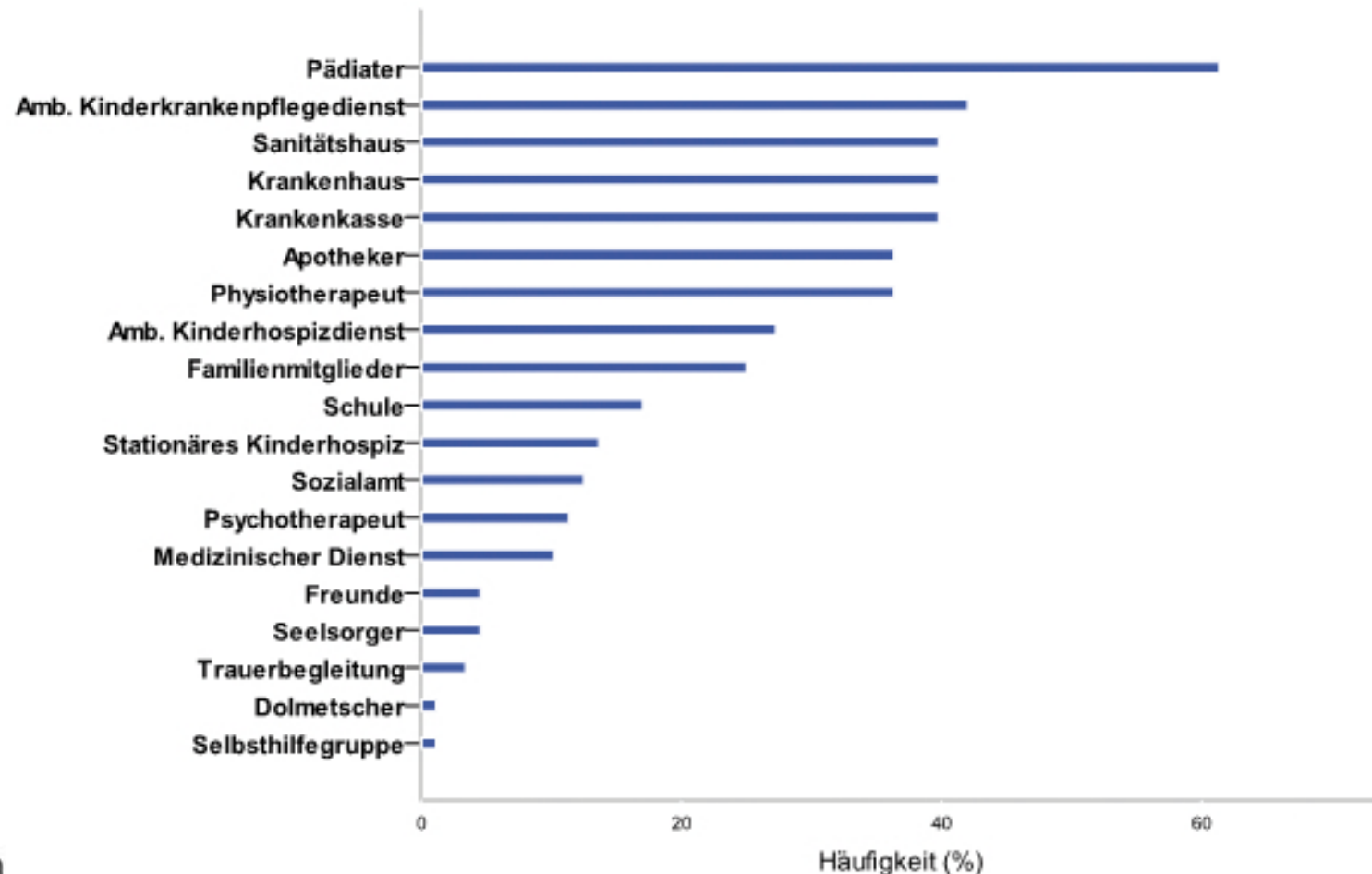
- Dokumentation der Koordinations- und Vernetzungstätigkeiten
- Rückwirkend für jedes Quartal anhand der Patientenakten

IDENTIFIKATIONS-CODE		DATUM	
☐ ERSTBOGEN		☐ ZWISCHENDOKUMENTATION ☐ ABSCHLUSSBOGEN	
KOORDINATION UND FALLMANAGEMENT - VERLAUFSBOGEN			
Ziele des Fallmanagement			
1. Schmerz- und Symptomlinderung			
☐ 1. a)	☐ erreicht	☐ teils erreicht	☐ nicht erreicht ☐ k. A.
☐ 1. b)	☐ erreicht	☐ teils erreicht	☐ nicht erreicht ☐ k. A.
☐ 1. c)	☐ erreicht	☐ teils erreicht	☐ nicht erreicht ☐ k. A.
☐ 2. Koordination der Dienstleistungen	☐ erreicht	☐ teils erreicht	☐ nicht erreicht ☐ k. A.
☐ 3. Geschwisterarbeit	☐ erreicht	☐ teils erreicht	☐ nicht erreicht ☐ k. A.
☐ 4. Entlastung der Angehörigen	☐ erreicht	☐ teils erreicht	☐ nicht erreicht ☐ k. A.
☐ 5. Soziale/finanzielle Absicherung	☐ erreicht	☐ teils erreicht	☐ nicht erreicht ☐ k. A.
☐ 6. Pflege	☐ erreicht	☐ teils erreicht	☐ nicht erreicht ☐ k. A.
☐ 7. Psychologische Stabilisierung	☐ erreicht	☐ teils erreicht	☐ nicht erreicht ☐ k. A.
☐ 8. Spirituelle Stabilisierung	☐ erreicht	☐ teils erreicht	☐ nicht erreicht ☐ k. A.
☐ 9. Andere			
☐ 9. a)	☐ erreicht	☐ teils erreicht	☐ nicht erreicht ☐ k. A.
☐ 9. b)	☐ erreicht	☐ teils erreicht	☐ nicht erreicht ☐ k. A.
Kommentare			
Gründe für Abweichung von Zielerreichung			
Ziel(e) Nr.	Begründung	Ziel(e) Nr.	Begründung
	Änderung des Gesundheitszustandes		Finanzierung fehlte
	Maßnahmen wurden nicht gut erbracht		Kind / Familie hat Maßnahme nicht angenommen
	Maßnahmen standen nicht zur Verfügung		Behandler haben Maßnahme nicht angenommen
	Handlungsrahmen war nicht geeignet		Sonstige
	Kooperation der Dienste nicht zufrieden stellend		
Kommentare			
Eingeleitete Maßnahmen im Fallmanagement			
☐ Ärztliche Versorgung	☐ Selbsthilfegruppe		
☐ Pflegerische Versorgung	☐ Psychologische Betreuung		
☐ Häusliche Kinderkrankenpflege	☐ Angebote für Geschwisterkinder		
☐ Hilfsmittel bei Pflege	☐ spirituelle Betreuung		
☐ Sozialarbeiterische Unterstützung	☐ Trauer / Nachsorge		
☐ Hilfeleistung bei Finanzierung	☐ Versorgung in Schule / Kindergarten / Heim		
☐ Hilfeleistung bei rechtlichen Fragen	☐ Aufnahme stationär / Hospiz		
☐ Hauswirtschaftliche Unterstützung	☐ Andere:		
☐ Wohnraumanpassung	☐		
☐ Ehrenamtliche Begleitung	☐		
Kommentare			

Ziele des Fallmanagement in den APPZ



Kooperationspartner im Fallmanagement in den APPZ



Ausblick

Perspektiven und Herausforderungen

Ausblick

Herausforderungen

ZUGANG ZUR VERSORGUNG

- Verringerung von Barrieren bezüglich der Inanspruchnahme
- Förderung der Integration kurativer und palliativer Versorgung

ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

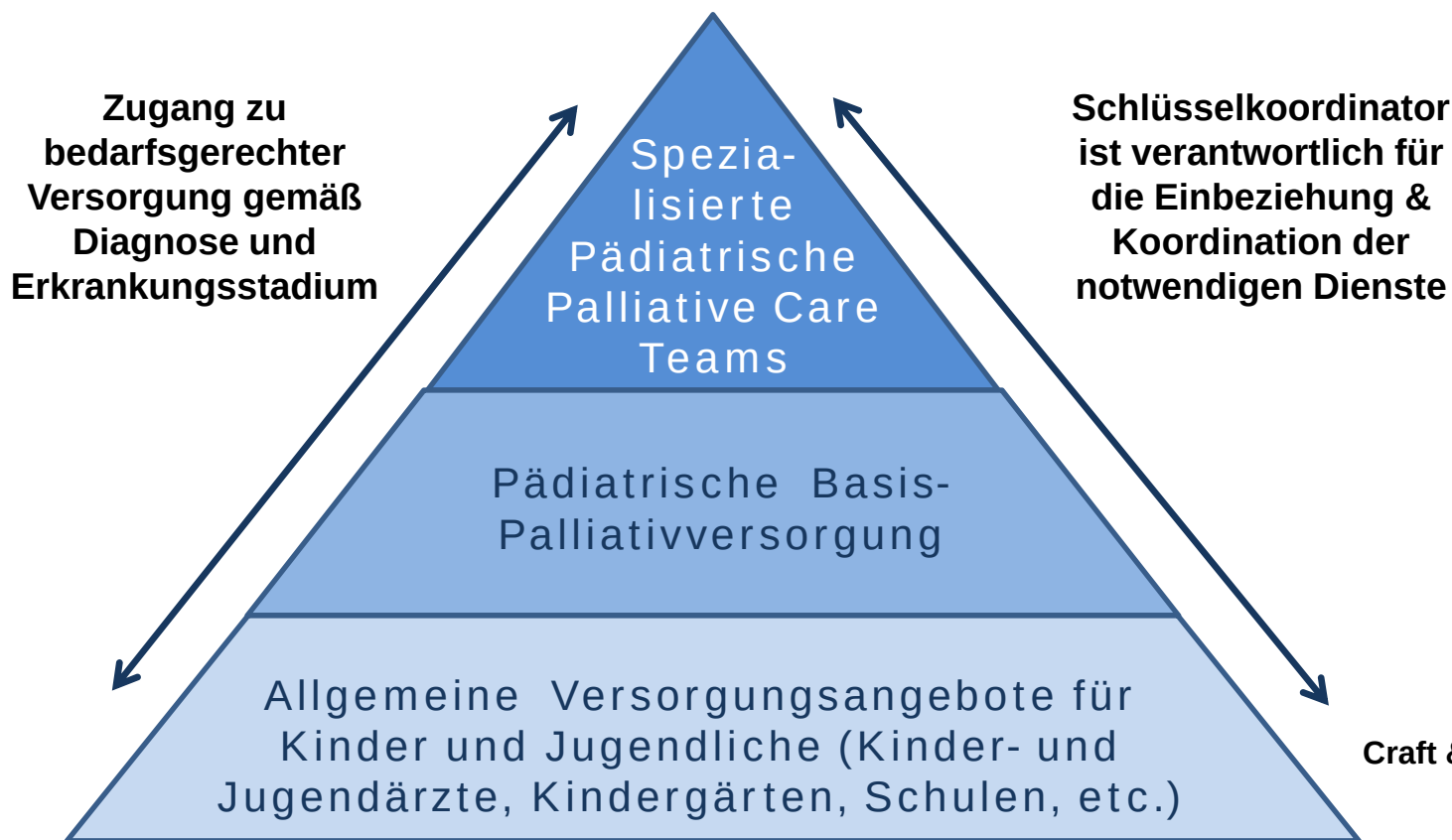
- Gezielte Öffentlichkeitsarbeit und Wissensvermittlung

KOORDINATION UND VERNETZUNG

- Fallbezogen & fallübergreifend
- Enge Kooperation und Einbindung spezialisierter Teams in die Regelversorgung

Ausblick

Dreistufiges System der Versorgung



Craft & Killen, 2007

Zwei Jahre danach...

SAPPV-Verträge NRW / Niedersachsen



© cityreview.de

Links

Kontakte und Quellen

VODAFONE STIFTUNGSINSTITUT

<http://www.vodafone-stiftungsinstitut.de/index.php>

(Vodafone Stiftungsinstitut /Lehrstuhl für Kinderschmerztherapie & pädiatrische Palliativmedizin)

BETREUUNGSNETZ NIEDERSACHSEN

<http://www.betreuungsnetz.org/>

ABSCHLUSSBERICHT DER LANDESINITIATIVE

<https://broschueren.nordrheinwestfalendirekt.de/broschuerenservice/mgepa/ambulante-palliativversorgung-von-kindern-und-jugendlichen>

(Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen)

Vielen Dank und...
...neugierig bleiben!



SEIT JAHREN SCHON ARBEITETE DR. M.
ERFOLGLOS AN SEINER GROSSEN ENTDECKUNG.