

Landesinitiative NRW zur ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung

Dr. phil. Dagmar Starke

Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein

Dr. rer. medic. Saskia Jünger

Klinik für Palliativmedizin RWTH Aachen

■ Warum?

- Rund 3.000 Kinder und Jugendliche sterben bundesweit jährlich an lebensverkürzenden Erkrankungen.
- Insgesamt ist die Zahl der Patientinnen und Patienten gering, ABER: zu jedem Kind gehören Eltern, Geschwister, Angehörige!
- Viele der Krankheitsbilder sind sehr selten.
- Es gibt Angebote, diese sind meist wenig vernetzt.
- Die Infrastruktur im Hinblick auf die speziellen Aspekte der pädiatrischen Palliativversorgung ist kaum vorhanden.
- Versorgung von schwerstkranken und sterbenden Kindern und Jugendlichen erfordert eine der Lebenssituation angemessene medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Begleitung.

▪ Wie?

- Einrichtung zweier Kopfzentren in Nordrhein (Bonn) und Westfalen-Lippe (Datteln)
- Einsatz spezialisierter multiprofessionell zusammengesetzter Kinderpalliativteams, die
 - ... betreuende Kinder- und Jugendärzte beraten
 - ... Hilfestellung bei schwierigen Fragen geben
 - ... unterstützen und mitbehandeln können

■ Was soll erreicht werden?

- Sicherstellung der ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung
- Vernetzung vorhandener Angebote
- Auf- und Ausbau der notwendigen Infrastruktur
- Stärkung fachlicher Kompetenzen
- Klärung ungenutzter Ressourcen
- Koordination der ärztlichen, pflegerischen, psychosozialen und spirituellen Begleitung
- Kooperation und Integration der Versorgungsebenen
- KEINE Errichtung paralleler Versorgungsstrukturen



▪ Wer?

- Ministerium für Arbeit, Soziales und Gesundheit
- Krankenkassen sowie Verbände der Krankenkassen in NRW
- Verband der privaten Krankenversicherung e.V.
- Stiftung Wohlfahrtspflege NRW
- Vodafone Stiftungsinstitut für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln
- Zentrum für Kinderheilkunde des Universitätsklinikums Bonn
- Zentrum für Palliativmedizin, Malteser Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg
- ALPHA - Ansprechstellen im Land NRW zur Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung
- Kassenärztliche Vereinigungen Nordrhein und Westfalen-Lippe
- **Klinik für Palliativmedizin der RWTH Aachen: Evaluation**



Übersicht

1. **STAND DER VERSORGUNG IN NRW**
 - Defizite und Lücken in der Versorgung
 - Herausforderungen und Verbesserungsvorschläge
 - Fokus: Versorgung durch niedergelassene Kinder- und Jugendärzte

2. **VERSORGUNGSSPEKTRUM DER APPZ**
 - Koordination / direkte Versorgung / Expertise & Konsultation
 - Öffentlichkeitsarbeit, Fortbildung und Wissensmanagement

3. **FAZIT**



STAND DER VERSORGUNG IN NRW



Stand der Versorgung in NRW I

Defizite und Lücken der Versorgung aus Expertensicht

- Mangel an klaren gesetzlichen Regelungen
- Defizite in der Finanzierung
- Übergang zum Erwachsenenalter
- Mangel an qualifizierter Kinderkrankenpflege
- Respite Care
- Mangel an qualifizierter Schmerztherapie und medizinischer Versorgung
- Psychosoziale Versorgung / Koordination
- Barrieren im Zugang zu Versorgungsangeboten



Stand der Versorgung in NRW I

Defizite und Lücken der Versorgung aus Angehörigensicht

WAS WAR BELASTEND?

- Mangelnde Transparenz bezüglich der Hilfsangebote und finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten
- Die Erfahrung, um Alles kämpfen zu müssen
- Probleme bei der Versorgung mit Hilfsmitteln
- Negative Erlebnisse im Kontakt mit medizinischem Personal
- Unkenntnis oder mangelnde Information auf Seiten des Hilffsystems



Stand der Versorgung in NRW II

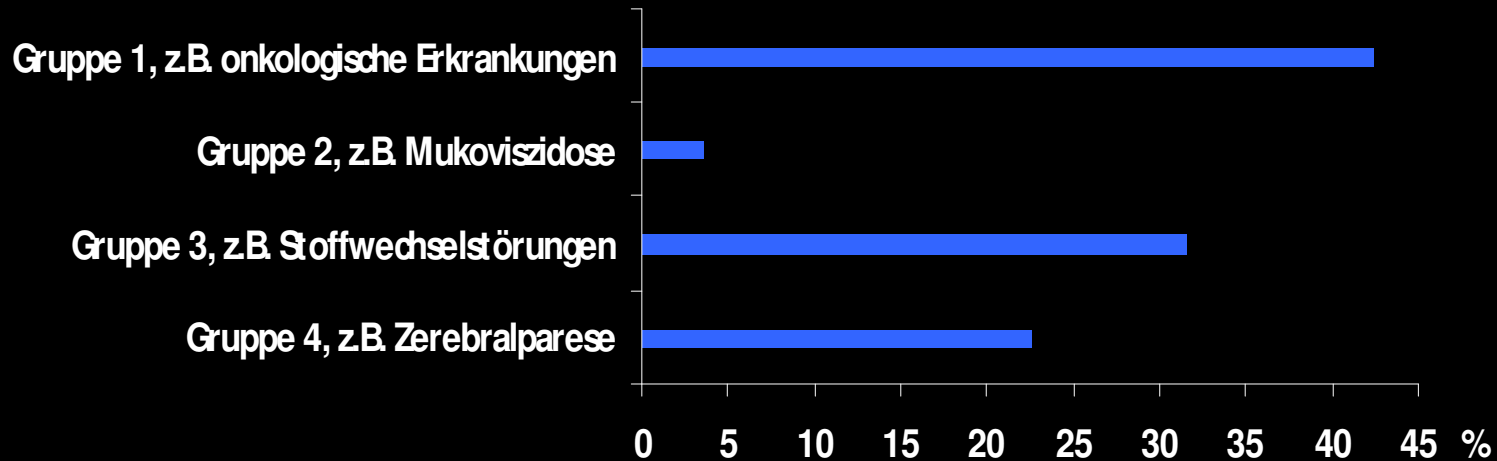
Empfehlungen & Verbesserungsvorschläge aus Expertensicht

- **Sensibilisierung und Öffentlichkeitsarbeit**
- **Klare gesetzliche und finanzielle Rahmenbedingungen, die den besonderen Bedürfnissen der Zielgruppe gerecht werden**
- **Zugang zu Versorgungsangeboten**
- **Mehr spezialisierte Teams**
- **Ambulante Weiterbetreuung durch Klinikteam**
- **Vernetzung und Koordination**

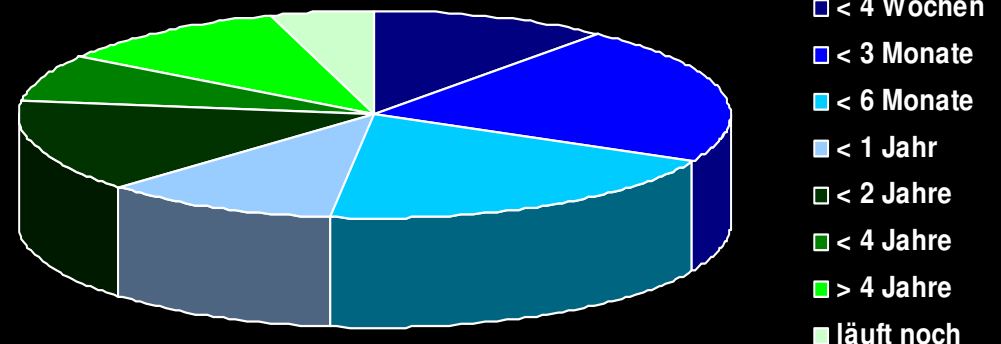


Stand der Versorgung in NRW III

Niedergelassene Kinder- und Jugendärzte



Dauer der Betreuung



Stand der Versorgung in NRW III

Niedergelassene Kinder- und Jugendärzte

BISHERIGE ERFAHRUNG

- eher selten Erfahrung mit pädiatrischer Palliativversorgung
- heterogene Erkrankungen

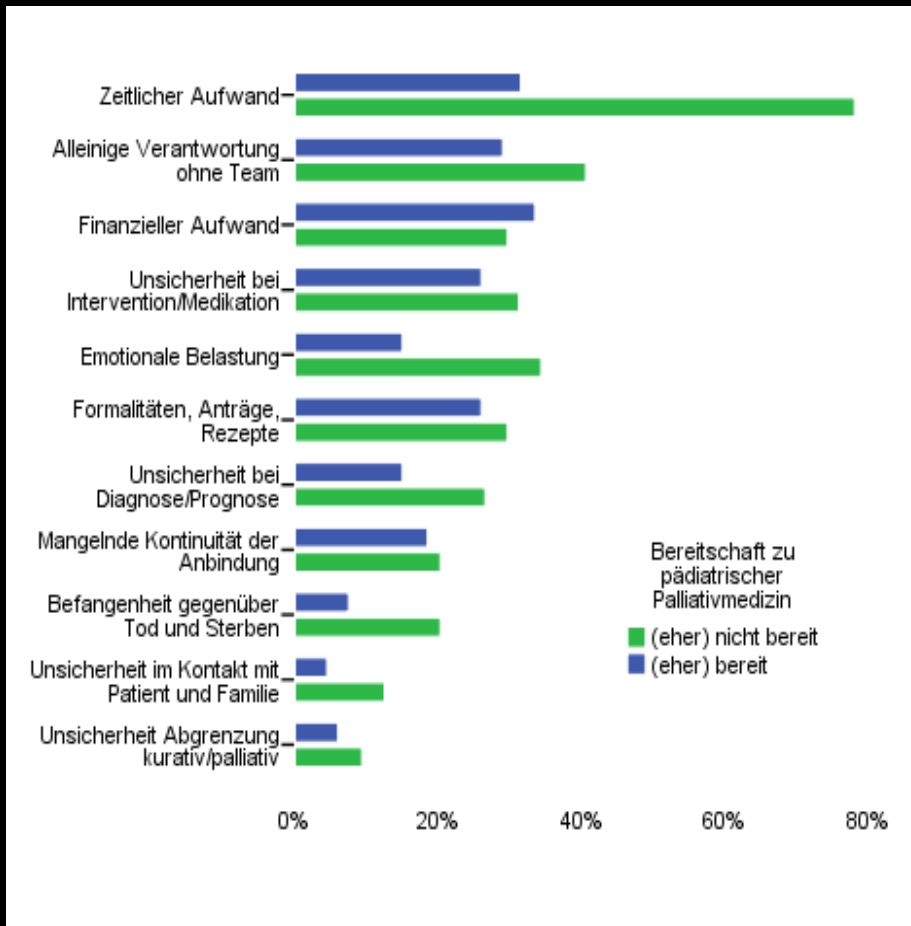
BEREITSCHAFT

- hohe Bereitschaft zu pädiatrischer Palliativversorgung und dem damit einhergehenden Mehraufwand sowie spezieller Fortbildung
- Palliativversorgung gehört zum professionellen Selbstverständnis



Stand der Versorgung in NRW III

Niedergelassene Kinder- und Jugendärzte



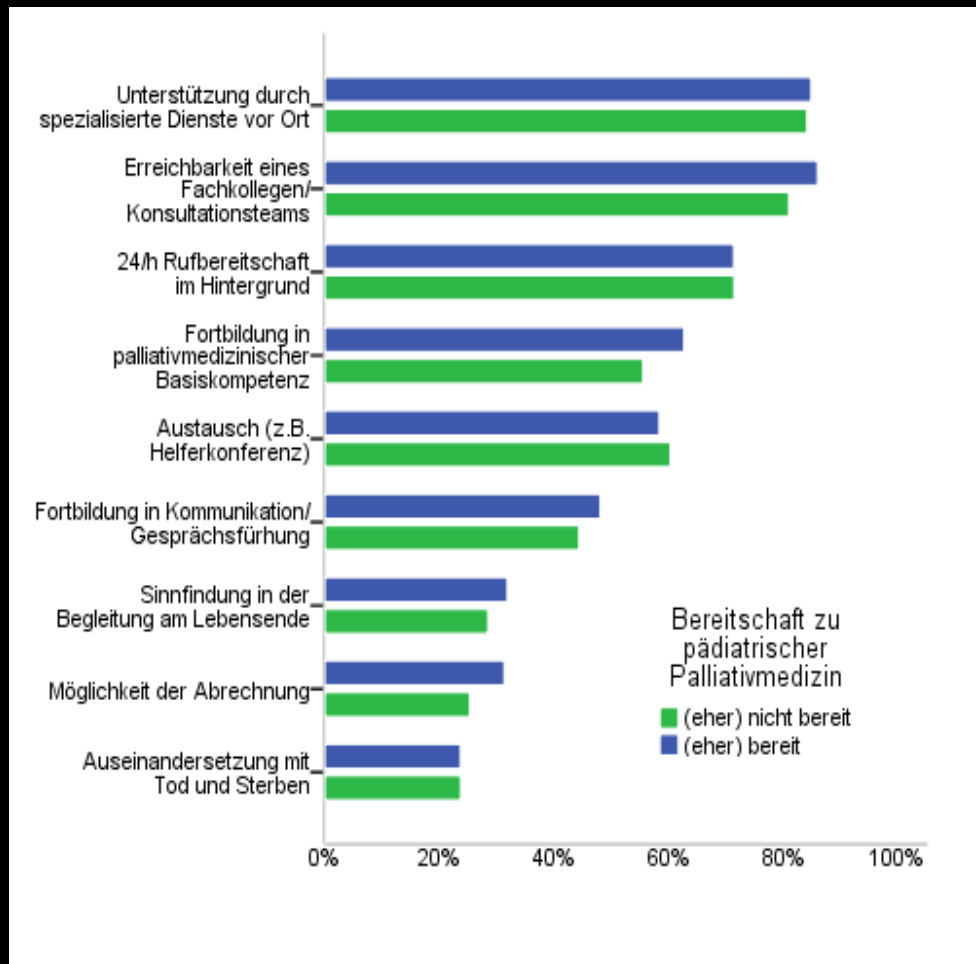
HAUPTBARRIEREN

- zeitlicher Aufwand
- alleinige Verantwortung ohne Austausch im Team
- finanzieller Aufwand
- fachliche Unsicherheit bei Intervention / Medikation



Stand der Versorgung in NRW III

Niedergelassene Kinder- und Jugendärzte



HILFEN / ERLEICHTERUNGEN

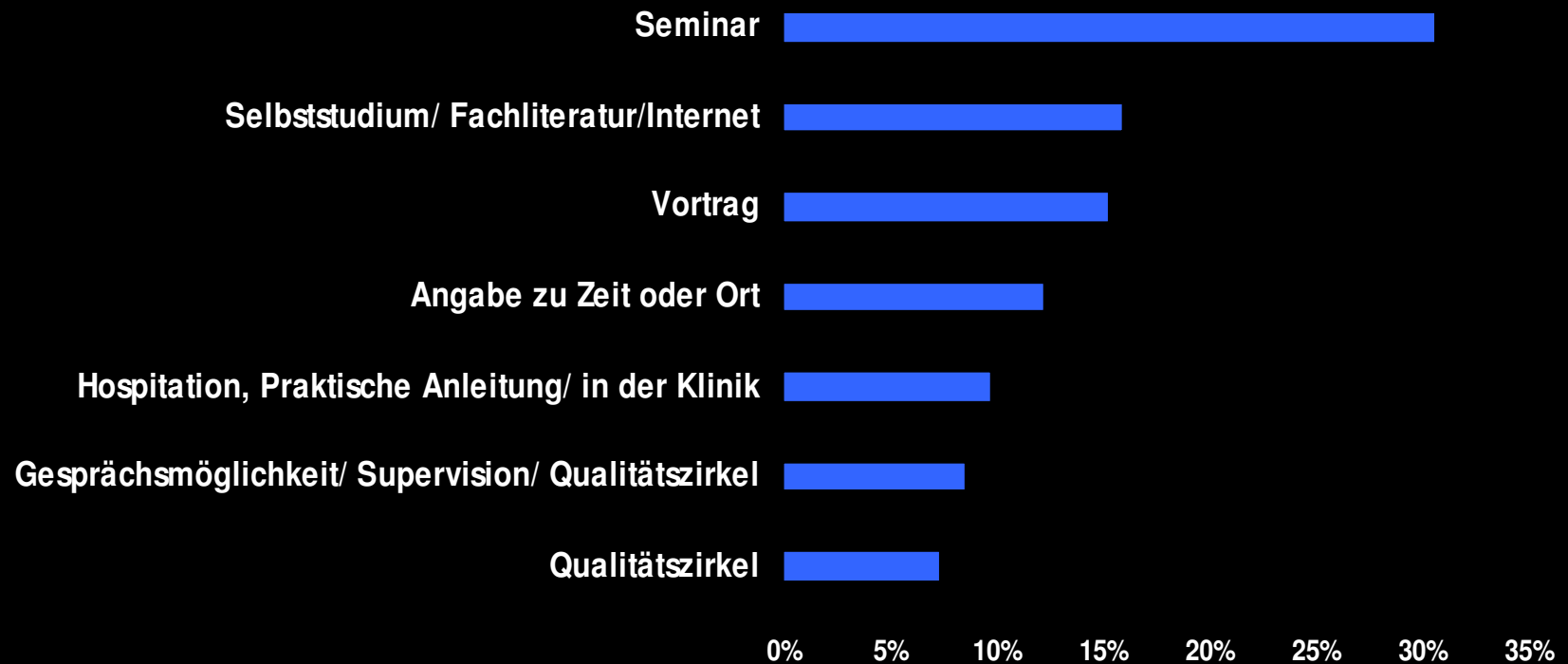
- Unterstützung durch spezialisierte Dienste vor Ort
- Beratung durch einen Fachkollegen / Konsultationsteam
- 24-h-Rufbereitschaft
- Fortbildung (palliativmedizinische Basiskompetenz)
- Austausch (z.B. in Form von Helferkonferenzen)



Stand der Versorgung in NRW III

Niedergelassene Kinder- und Jugendärzte

Gewünschte Form der Fortbildung



Stand der Versorgung in NRW III

Niedergelassene Kinder- und Jugendärzte

Gewünschte Form der Rufbereitschaft



VERSORGUNGSSPEKTRUM DER APPZ



Versorgungsspektrum der APPZ Fallmanagement (QII/2008)

HAUPTERGEBNISSE

Ziele

- durchschnittlich 4 unterschiedliche Ziele pro Patient
- in Einzelfällen bis zu 8 verschiedene Ziele

Maßnahmen

- durchschnittlich 2 unterschiedliche Maßnahmen pro Patient eingeleitet
- in Einzelfällen bis zu 9 verschiedene Maßnahmen

Kooperationspartner

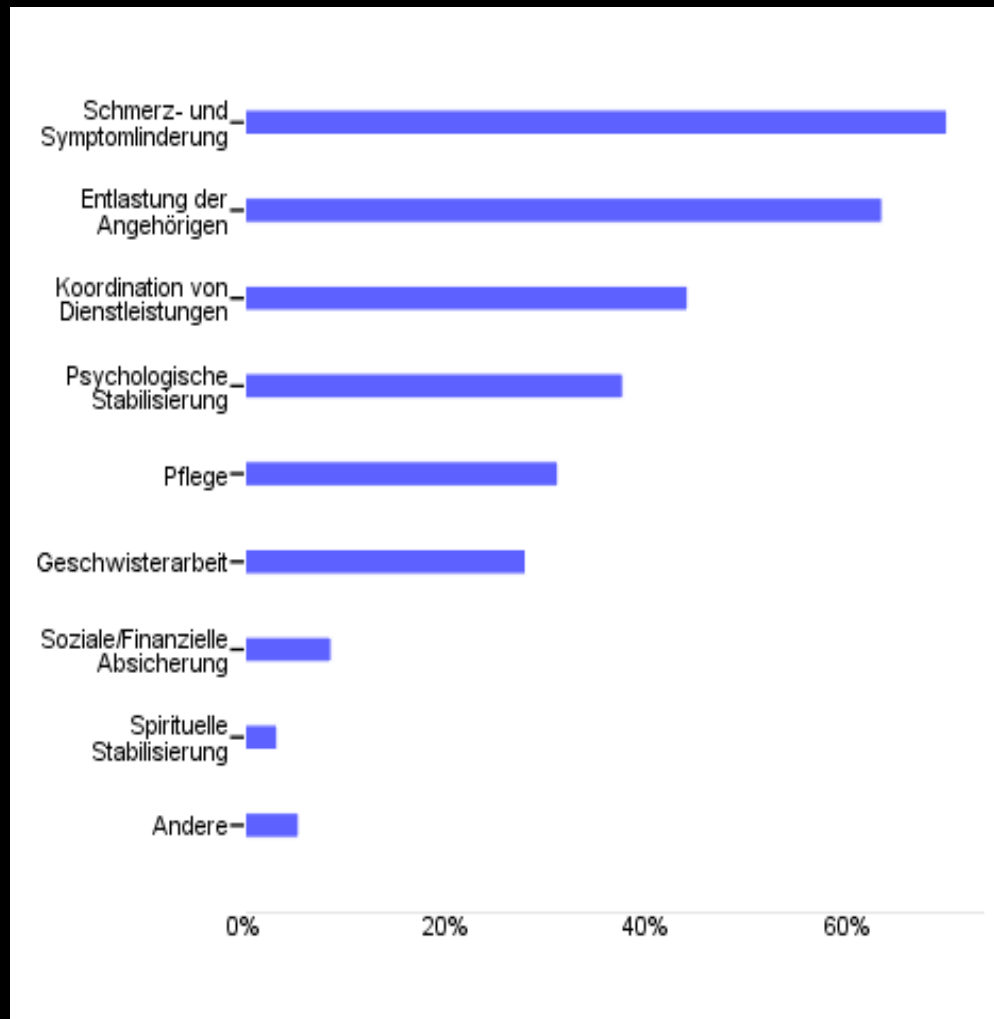
- bis zu 14 unterschiedliche Kooperationspartner involviert und koordiniert (durchschnittlich 5)

IDENTIFIKATIONS-CODE		DATUM	
<input type="checkbox"/> ERSTBOGEN	<input type="checkbox"/> ZWISCHENDOKUMENTATION	<input type="checkbox"/> ABSCHLUSSBOGEN	
KOORDINATION UND FALLMANAGEMENT - VERLAUFSBOGEN			
Ziele des Fallmanagement			
1. Schmerz- und Symptomlinderung			
<input type="checkbox"/> 1. a)	<input type="checkbox"/> erreicht	<input type="checkbox"/> teils erreicht	<input type="checkbox"/> nicht erreicht <input type="checkbox"/> k. A.
<input type="checkbox"/> 1. b)	<input type="checkbox"/> erreicht	<input type="checkbox"/> teils erreicht	<input type="checkbox"/> nicht erreicht <input type="checkbox"/> k. A.
<input type="checkbox"/> 1. c)	<input type="checkbox"/> erreicht	<input type="checkbox"/> teils erreicht	<input type="checkbox"/> nicht erreicht <input type="checkbox"/> k. A.
<input type="checkbox"/> 2. Koordination der Dienstleistungen	<input type="checkbox"/> erreicht	<input type="checkbox"/> teils erreicht	<input type="checkbox"/> nicht erreicht <input type="checkbox"/> k. A.
<input type="checkbox"/> 3. Geschwisterarbeit	<input type="checkbox"/> erreicht	<input type="checkbox"/> teils erreicht	<input type="checkbox"/> nicht erreicht <input type="checkbox"/> k. A.
<input type="checkbox"/> 4. Entlastung der Angehörigen	<input type="checkbox"/> erreicht	<input type="checkbox"/> teils erreicht	<input type="checkbox"/> nicht erreicht <input type="checkbox"/> k. A.
<input type="checkbox"/> 5. Soziale/finanzielle Absicherung	<input type="checkbox"/> erreicht	<input type="checkbox"/> teils erreicht	<input type="checkbox"/> nicht erreicht <input type="checkbox"/> k. A.
<input type="checkbox"/> 6. Pflege	<input type="checkbox"/> erreicht	<input type="checkbox"/> teils erreicht	<input type="checkbox"/> nicht erreicht <input type="checkbox"/> k. A.
<input type="checkbox"/> 7. Psychologische Stabilisierung	<input type="checkbox"/> erreicht	<input type="checkbox"/> teils erreicht	<input type="checkbox"/> nicht erreicht <input type="checkbox"/> k. A.
<input type="checkbox"/> 8. Spirituelle Stabilisierung	<input type="checkbox"/> erreicht	<input type="checkbox"/> teils erreicht	<input type="checkbox"/> nicht erreicht <input type="checkbox"/> k. A.
9. Andere			
<input type="checkbox"/> 9. a)	<input type="checkbox"/> erreicht	<input type="checkbox"/> teils erreicht	<input type="checkbox"/> nicht erreicht <input type="checkbox"/> k. A.
<input type="checkbox"/> 9. b)	<input type="checkbox"/> erreicht	<input type="checkbox"/> teils erreicht	<input type="checkbox"/> nicht erreicht <input type="checkbox"/> 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			
<input type="checkbox"/> Ärztliche Versorgung	<input type="checkbox"/> Pflgerische Versorgung	<input type="checkbox"/> Häusliche Kinderkrankenpflege	<input type="checkbox"/> Hilfsmittel bei Pflege
<input type="checkbox"/> Sozialarbeiterische Unterstützung	<input type="checkbox"/> Hilfe stellung bei Finanzierung	<input type="checkbox"/> Hilfe stellung bei rechtlichen Fragen	<input type="checkbox"/> Hauswirtschaftliche Unterstützung
<input type="checkbox"/> Wohnraumpassung	<input type="checkbox"/> Ehrenamtliche Begleitung	<input type="checkbox"/> Selbsthilfegruppe	<input type="checkbox"/> Psychologische Betreuung
		<input type="checkbox"/> Angebote für Geschwisterkinder	<input type="checkbox"/> spirituelle Betreuung
		<input type="checkbox"/> Trauer / Nachsorge	<input type="checkbox"/> Versorgung in Schule / Kindergarten / Heim
		<input type="checkbox"/> Aufnahme stationär / Hospiz	<input type="checkbox"/> Andere:
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentare			



Versorgungsspektrum der APPZ

Ziele des Fallmanagement (QII/2008)

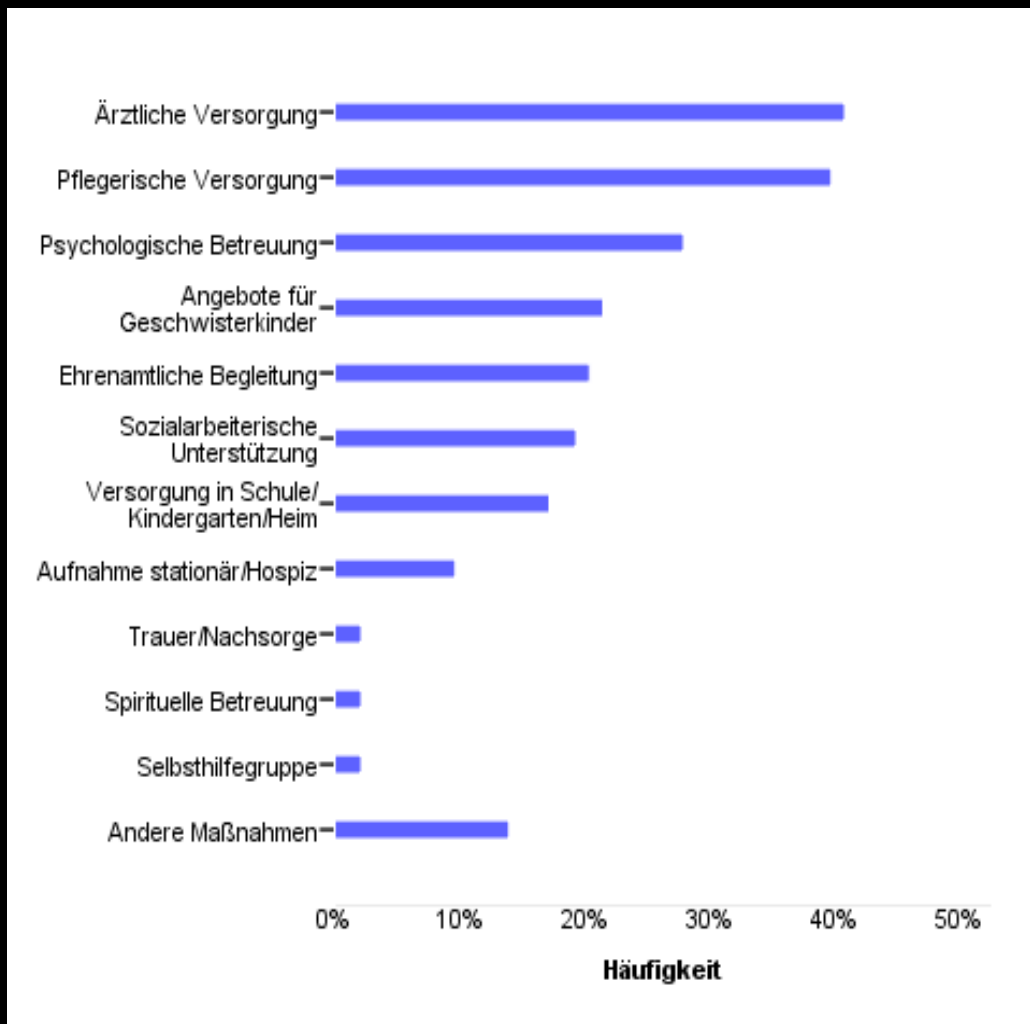


- in Datteln häufiger Schmerz- und Symptomlinderung sowie Koordination von Dienstleistungen
- in Bonn häufiger Entlastung der Angehörigen, Pflege, sowie soziale/finanzielle Absicherung



Versorgungsspektrum der APPZ

Eingeleitete Maßnahmen im Fallmanagement



- in Datteln häufiger ärztliche Versorgung und psychologische Unterstützung
- in Bonn häufiger pflegerische Maßnahmen und sozialarbeiterische Unterstützung



Versorgungsspektrum der APPZ

Telefonische Beratung

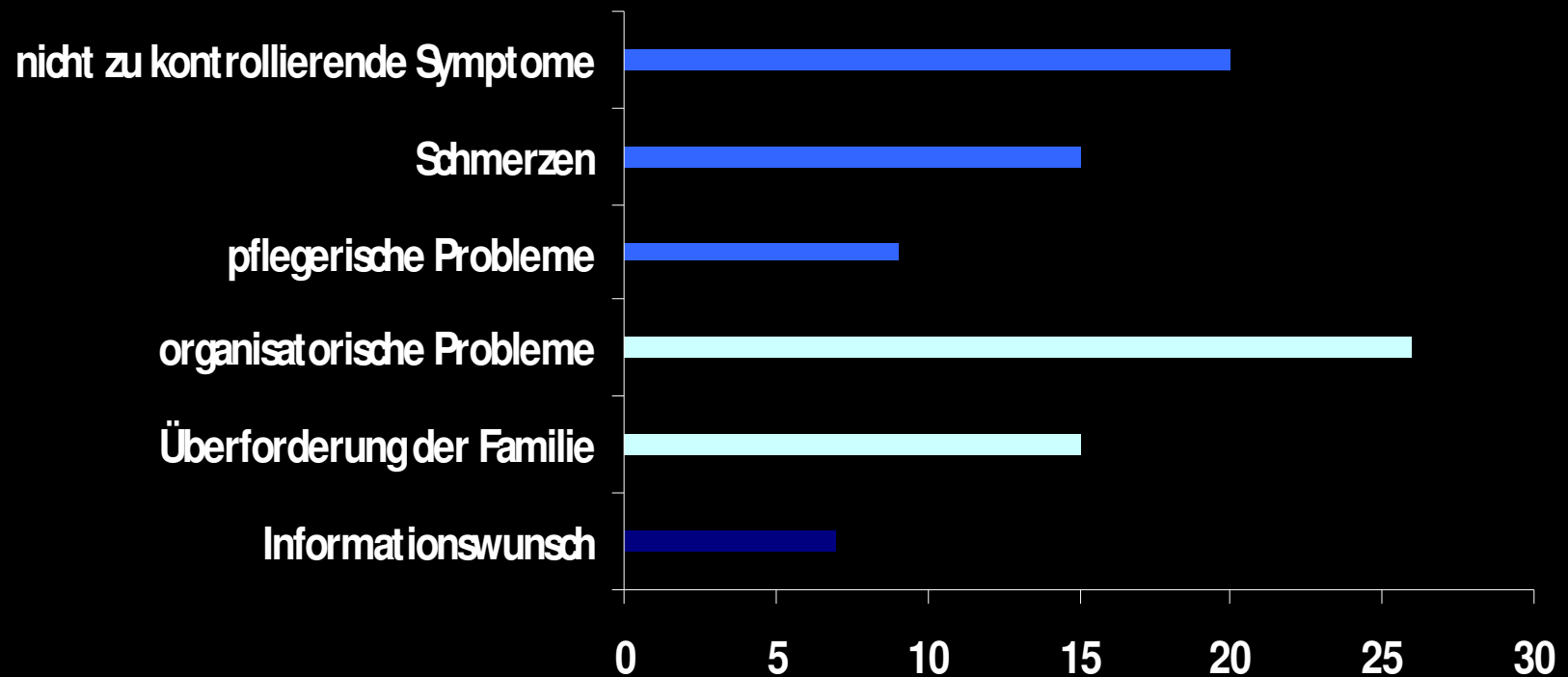
ERSTE ERGEBNISSE

- **Anfragen zur fachlichen Beratung, Information und Krisenintervention**
- **Anrufer in vielen Fällen Klinikärzte**
- **Sehr komplexe Problemfälle, oft seltene Krankheitsbilder**
- **Häufigste Anfragen zu Symptomkontrolle und Schmerztherapie, vor allem aber auch psychosoziale und familiäre Problemstellungen**
- **Rückruf durch APPZ zur weiteren Abklärung meist am selben oder am darauffolgenden Tag**



Versorgungsspektrum der APPZ

Telefonische Beratung



Versorgungsspektrum der APPZ

Mitarbeiterinterviews

- **AUFGABEN DER APPZ**
- **AUFTRAG DER APPZ**
- **BARRIEREN BEI DER UMSETZUNG DES MODELLPROJEKTS**
- **ERFOLGE DES MODELLPROJEKTS**



Versorgungsspektrum der APPZ

Mitarbeiterinterviews

HÜRDEN BEI DER UMSETZUNG

- **Berührungsängste und Widerstände**
- **Versorgungslücken und –defizite**
- **Herausforderungen und Barrieren innerhalb des Modellprojekts**
- **Herausforderungen an Mitarbeiterinnen und Team**
- **Besondere Zielgruppen**



Versorgungsspektrum der APPZ

Mitarbeiterinterviews

ERFOLGE DES MODELLPROJEKTS

- **Positives Feedback**
- **Sensibilisierung und Öffentlichkeitswirksamkeit**
- **Lerneffekte**
- **Bessere Versorgungsstrukturen**
- **Erleichterungen und bessere Lebensqualität für die Familien**



■ Wie sieht die Realität aus?

- In der Realität haben beide Zentren mit zusätzlichen Ressourcen eine Vielzahl von Kindern und deren Familien begleitet.
- Bereits nach einem Jahr Laufzeit hat sich gezeigt, dass die vorhandenen Kapazitäten ausgeschöpft und die Flächendeckung mit zwei Kopfszentren nicht realisierbar ist.
- Weitere Aufgaben können von den Kopfstellen daneben kaum geleistet werden.



Vernetzung – aber wie?

- Netzwerk Bergisches Land (Dr. Sinha | Dr. Janßen)
 - klinische Themen, Fragen der Vernetzung und Versorgung
 - Wuppertal, Mettmann, Solingen, Remscheid
- Vernetzung geplant
 - Niederrhein
 - Düsseldorf | Duisburg | Essen
 - Aachen | Bonn | Düren | Köln

Vernetzung landesweit organisieren

- Einrichtung runder Tische

- Multiprofessionell
- Sektorenübergreifend
- Ehrenamtlich und professionell

→ Seltenheit der Erkrankungen und niedrige Prävalenz erfordern Kooperationen über Stadt- und Kreisgrenzen hinweg

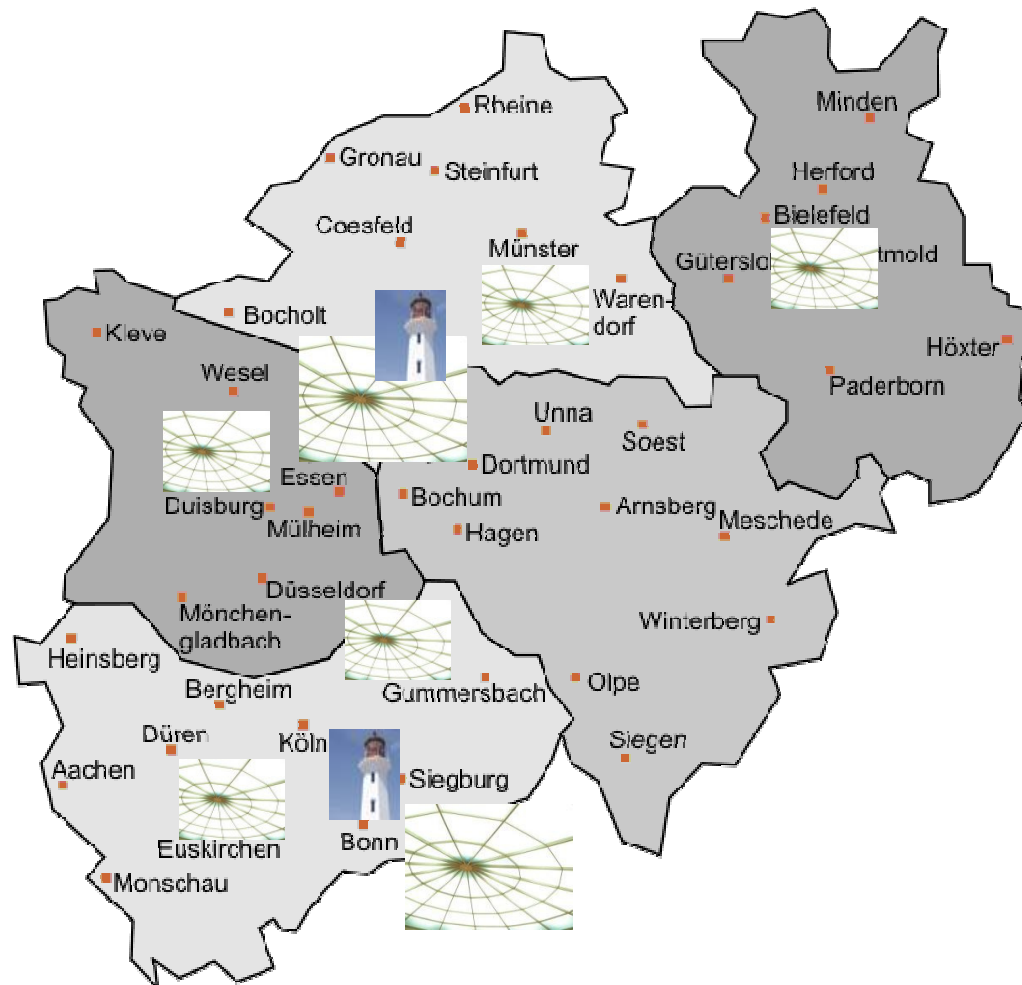
→ Angebote der APPZ werden besser bekannt gemacht

▪ Verstetigung?!

- Die gesetzliche Grundlage für den flächendeckenden Einsatz von spezialisierten multiprofessionellen Kinderpalliativteams ist mit der Richtlinie über die Verordnung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (§ 37b) und den gemeinsamen Empfehlungen zur SAPV (nach § 132d) gegeben.
- Dabei sind die vorhandenen ambulanten pädiatrischen Palliativzentren (APPZ Bonn, Datteln) ebenso zu berücksichtigen wie die vorhandene Infrastruktur in anderen Teilen NRWs.
- Pädiatrische Palliative Care Teams müssen mit Professionellen (Kinder- und Jugendärzte, Kinderpalliativpflegedienste, psychosoziale Berufe) und Ehrenamtlichen vor Ort abgestimmt agieren, um damit eine bestmögliche Begleitung und Versorgung zu gewährleisten.
- Die Arbeit der Vernetzung, Fortbildung und Informationsvermittlung muss als eigenständiger Teil der Aufgabe der Kopfstellen finanziert werden.
- Die Finanzierung der psychosozialen Betreuung muss sicher gestellt werden.



**Vorschlag DGP: 1 Pädiatrisches Palliative Care Team
auf 2,5 Millionen Einwohner → 7 Päd-PCT in NRW**



Ausblick

ABGESTUFTES SYSTEM DER PÄDIATRISCHEN PALLIATIVVERSORGUNG IN NRW

- **Bessere Schulung und Beratung der Primärversorger (z.B. Kinder- und Jugendärzte)**
- **Spezialisierte Versorgungs- und Koordinationsteams mit Vernetzung auf lokaler Ebene**
- **Übergeordnete Exzellenzzentren für spezielle Konsultation, Öffentlichkeitsarbeit, Ausbildung und Wissensmanagement**

