

Fachstelle Psychosoziale Beratung und Begleitung

Eine Kooperation des KinderPalliativTeam Südhessen mit Bärenherz Wiesbaden



DU MUSST
KÄMPFEN!
JETZT ERST RECHT.

Informationen, Inhalte, Perspektiven

1. Einleitung

Die Fachstelle Psychosoziale Beratung und Begleitung im KinderPalliativTeam Südhessen besteht nunmehr seit 2016.

Zielsetzung der Stelle ist das Angebot von psychosozialer Beratung und Begleitung in der ambulanten Palliativversorgung, also das Verfügbarmachen von Sozialer Arbeit in der Versorgung von Kindern und Jugendlichen und ihrer Familien.

Das Wesen von palliativer Versorgung ist, in einer Situation, wenn Erkrankungen nicht mehr heilbar sind, für die bestmögliche Lebensqualität zu sorgen. Dies betrifft körperliche, psychische, spirituelle sowie soziale Beschwerden. Hierbei liegt der Fokus auf dem ganzen sozialen Umfeld. Ein Aspekt, der in der ambulanten Palliativversorgung in Deutschland noch nicht geregelt ist, da ausschließlich ärztliche und pflegerische Anteile im Rahmen der Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) refinanziert werden. Darüber hinaus gibt es momentan seitens des Gesetzgebers keine Anstrengungen zur Regelung in dieser Frage.

Die Stelle ist einzigartig und schließt eine Lücke in der Kinderpalliativ-versorgung im Bereich Südhessen.

Durch das Engagement von Johnny und „DU MUSST KÄMPFEN!“ konnte diese Versorgungslücke aktuell geschlossen werden.

Zeit also, Danke! zu sagen.... Danke! für die Unterstützung des Projektes, die vielfältige Bereitstellung von Ressourcen und den unermüdlichen Einsatz für die betroffenen Kinder und deren Familien.

Die Stelle wurde von Beginn an in Kooperation geplant, kompetent besetzt und seither kontinuierlich weiterentwickelt.

Die Wirkung der Stelle möchten wir im Folgenden darstellen, Grundannahmen benennen und mit aktueller Studienlage unterstreichen. Hierbei geht es zum einen um die Notwendigkeit der sogenannten ‚Dritten Berufsgruppe‘ in der Palliativversorgung, der Wirkung von psychosozialer Beratung und Begleitung auf die Familien und zum anderen um die Chance auf Multiprofessionalität und Teamentwicklung.

Wir möchten Ihnen die Ergebnisse dieser Stelle zeigen, unsere Bemühungen um fachliche Einordnung und Weiterentwicklung durch verschiedene Forschungsansätze beschreiben und mit einem Fallbeispiel unterlegen.

In der Verbindung von Ihrem Engagement und unserer Fachlichkeit liegt der Erfolg dieser Stelle.

2. Hintergrund / Entwicklung / Ausgestaltung

Der Kooperationsvertrag zwischen dem Bärenherz und dem KinderPalliativTeam Südhessen ermöglicht erstmals die Bereitstellung der psychosozialen Stelle. Hierbei entsendet Bärenherz seine Mitarbeiterin Bärbel Buchwald und das KinderPalliativTeam sorgt für den Einsatz, die Organisation und die Verortung der Stelle. Dies signalisiert die gute Zusammenarbeit und unterstreicht die für eine optimale Palliativversorgung erforderliche Netzwerkstruktur in der Versorgung.

Effekte von der Einrichtung der psychosozialen Stelle sind in drei Schwerpunkte zu unterscheiden:

Versorgung innerhalb der Familien und dem sozialen Umfeld

Dies meint das Erheben von Bedarfen und Entlastungsmöglichkeiten in den Familien und dem sozialen Umfeld, Unterstützung bei psychosozialen Fragen, Bearbeitung von sozialrechtlichen Themen, Organisation von praktischen Hilfen, Blick auf die ganze Familie und auch auf die Geschwister.

Netzwerkarbeit

Neben den Familien und ihrem sozialen Umfeld, geht es um Kommunikation und Befähigung des Netzwerkes. Palliative Versorgung steht nie für sich alleine, sondern bedarf der Unterstützung von ehrenamtlichen und professionellen Strukturen, seien es Unterstützungsmöglichkeiten für Geschwisterkinder beispielsweise in ihrer Freizeit, für Eltern im Umgang mit Trauerangeboten, für die Familien bei der Erfüllung letzter Wünsche, usw.

Multiprofessionelles Arbeiten im Team

Jede Profession im Team vertraut auf ihre Fachkenntnisse und Kompetenzen und durch den interdisziplinären Austausch bewahren und erwerben wir stets aufs Neue eine offene fragende Haltung. So kommen wir zu neuen Perspektiven und reflektieren uns und unsere Handlungen selbstkritisch. Dies ist eine Chance auf Entwicklung, die sich in der Qualität unserer Versorgung zeigt.

Evaluation

Zu Beginn der Arbeitsaufnahme von Bärbel Buchwald wurden zunächst die Prozesse beschrieben, das Team involviert und die Netzwerke informiert. Früh wurde klar, dass der Nachweis der positiven Effekte der Erweiterung des Teams um die sogenannte „Dritte Profession“ in der Palliativversorgung am Besten wissenschaftlich zu begleiten sei. Erste Gespräche mit der Fachhochschule Wiesbaden erfolgten, da diese zuvor sich bereits in einer Studie (Schütte-Bäumner, Christian (2016): Transdisziplinäre Professionalität im Bereich spezialisierter ambulanter Palliativversorgung TP/sapv) mit der Thematik beschäftigt hatten und die Ergebnisse unsere Einschätzungen bestätigten.

Des Weiteren wurde Kontakt mit unterschiedlichen Stellen aufgenommen, um die Möglichkeiten einer begleitenden Studie auszuloten. In Treffen mit dem Institut für Sozialarbeit und Sozialpädagogik (ISS e.V.) wurden erste Ideen für eine mögliche Studienplanung besprochen. Es wurde klar, dass hierfür noch weitere Partner zu involvieren seien. So gab es mehrere Treffen zwischen dem Institut für Sozialarbeit und Sozialpädagogik e.V. (www.iss-frankfurt.de) und der Fachhochschule in Frankfurt für den Bereich der Pflegeforschung (www.hessip.de). Zunächst wurde eine gemeinsame Sprachfähigkeit hergestellt, mögliche Ziele definiert und Optionen der Umsetzung definiert.

Der Erstaufwand für diese Erhebung wurde spendenbasiert aus dem Kinderhospiz Bärenherz und dem KinderPalliativTeam jeweils hälftig getragen. Die in diesem Zuge erfolgte Literaturrecherche wird in Auszügen diesem Projektschreiben im Anhang beigefügt und gibt eine gute Übersicht.

3. Stellenbezogene Informationen

Dem Grundansatz der Palliative Care gemäß der Grundidee von Cicely Saunders folgend, gibt es neben den körperlichen, psychischen, existentiellen auch die sozialen Symptome bzw. Beschwerden.

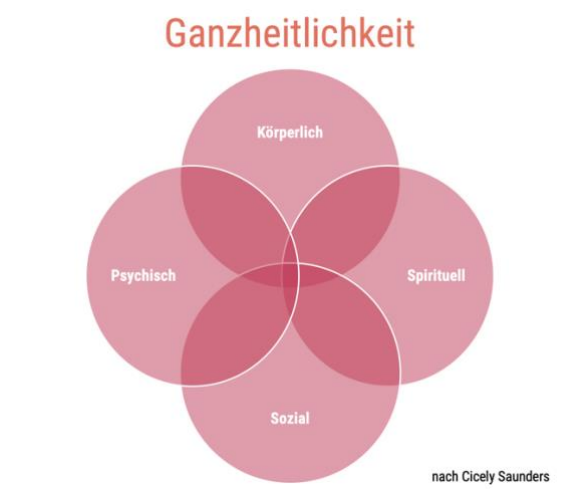


Abbildung 1: Modell der 4 Dimensionen der Palliativversorgung (Total-Pain-Konzept) nach Cicely Saunders (Quelle: www.letztehilfe.info aus Kursschulung Letzte Hilfe)

Darüber hinaus orientiert sich das KinderPalliativTeam in seiner Arbeit an der „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland“, in der es heißt:

DIE CHARTA – LEITSATZ 2

Bedürfnisse der Betroffenen – Anforderungen an die Versorgungsstrukturen

Jeder schwerstkranker und sterbende Mensch hat ein Recht auf eine umfassende medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Betreuung und Begleitung, die seiner individuellen Lebenssituation und seinem hospizlich-palliativen Versorgungsbedarf Rechnung trägt. Die Angehörigen und die ihm Nahestehenden sind einzubeziehen und zu unterstützen. Die Betreuung erfolgt durch haupt- und ehrenamtlich Tätige soweit wie möglich in dem vertrauten bzw. selbst gewählten Umfeld. Dazu müssen alle an der Versorgung Beteiligten eng zusammenarbeiten.

Wir werden uns dafür einsetzen, dass Versorgungsstrukturen vernetzt und bedarfsgerecht für Menschen jeden Alters und mit den verschiedensten Erkrankungen mit hoher Qualität so weiterentwickelt werden, dass alle Betroffenen Zugang dazu erhalten. Die Angebote, in denen schwerstkranke und sterbende Menschen versorgt werden, sind untereinander so zu vernetzen, dass die Versorgungskontinuität gewährleistet ist.

Für uns steht die Familie im Mittelpunkt:

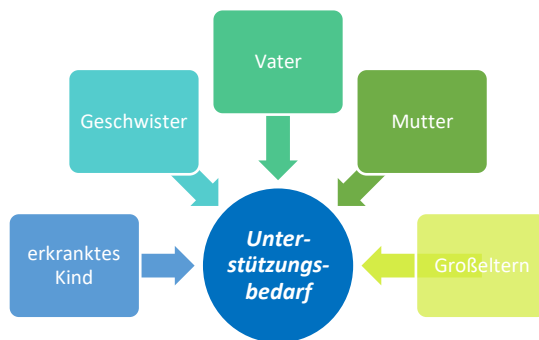


Abbildung 2: Umfänglicher Unterstützungsbedarf

Viele der Familien mit einem schwerstkranken Kind benötigen neben der rund-um-die Uhr verfügbaren pflegerischen und ärztlichen Hilfe des KinderPalliativTeams auch eine qualifizierte Unterstützung in sozialen Belangen und emotionalen Belastungssituationen.

Die Versorgungszahlen der Kooperationsstelle „Psychosoziale Beratung und Begleitung“:

Mit Beginn der Versorgung wurden die durchgeführten Kontakte im Dokumentationssystem des KinderPalliativTeam separat dokumentiert und erfasst.

So gab es im Jahr 2017 86 Hausbesuche, welche im zeitlichen Aufwand von ca. 1-2 Stunden Aufwand zu beziffern sind. Alleine in 2017 waren es über 129 Telefonkontakte und über 60 Kontakte zur Abstimmung in den Netzwerken.

In 2018 wurden 108 Hausbesuche durchgeführt, was zeigt, dass der Dienst zunehmend gut angenommen wird. Pro Familie kam es zu durchschnittlich drei Interventionen durch die psychosoziale Begleitung, auch die Telefonkontakte und Abstimmungen nehmen an Bedarf und Häufigkeit zu.

Die Frequenzen der Besuche und Interventionen repräsentieren hierbei nur einen Teil vom tatsächlichen Mehrwert für die Patienten und ihre Familien. Die Steigerung der Versorgungsqualität wirkt auf allen Ebenen.

Gemeinsam mit den Ambulanten Kinderhospizdiensten wurde ein Unterstützungsnetzwerk für Südhessen aufgebaut, an dessen Ende des Prozesses die Festschreibung von Kooperationen stand, um auch die ehrenamtlichen Angebote adäquat abzubilden. Dies wird fortlaufend gepflegt und weiterentwickelt.

Mit dem neu geschaffenen Angebot von multiperspektivischen Fallbesprechungen wurde die Grundlage für eine weitere multiprofessionelle Entwicklung gelegt. Dies ist nur möglich in einem multiprofessionellen Team, das damit die Chance zu eigenem Wachstum erhält.



Abbildung 3: Themen innerhalb der Familien

Psychosoziale Nöte wirken auf das ganze Familiensystem und somit auch auf die Situation des erkrankten Kindes.

Die Familien brauchen Beratung und Unterstützung insbesondere zu folgenden Themen:

- Aktivierung der Ressourcen der Familie
- sozialrechtliche Angelegenheiten
- Finanzen: Ansprüche ermitteln und durchsetzen
- Organisation des Familienlebens mit einem schwer kranken Kind
- Konflikt- und Krisenbewältigung

- Versorgung der Geschwisterkinder mit dem Ziel der Förderung von Resilienz und Kohärenz
- Förderung der innerfamiliären Kommunikation
- Unterstützung bei der Kommunikation mit dem Helfernetzwerk
- Erziehungsfragen
- Trauer
- Vorbereitung der Sterbesituation (Schleusenzeit, Bestattung,...)

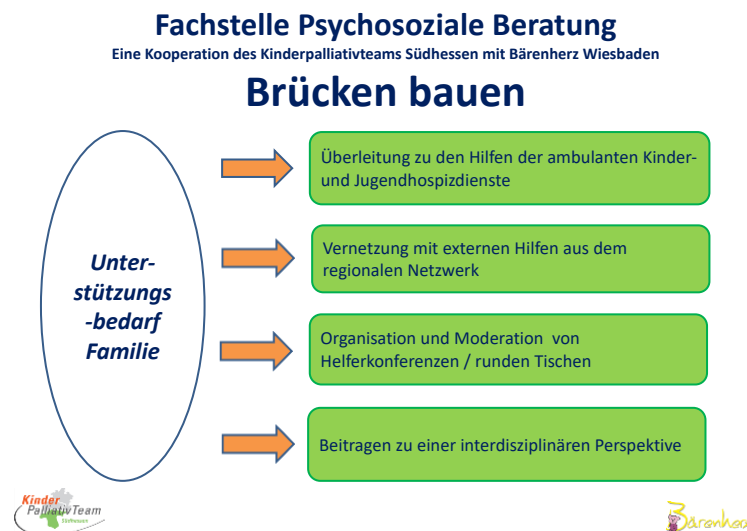


Abbildung 4: Unterstützende Netzwerkstrukturen

4. Ein Fallbeispiel aus der Praxis

Fam. R. beschloss nach über einem Jahr Klinikaufenthalt nach Hause zu gehen. Sie wollten endlich wieder ein Familienleben, etwas Normalität. Ihr jüngster Sohn Leo war zwei Monate nach der Diagnose eines Hepatoblastoms / Lebertumors bei seinem damals dreijährigen Bruder Ludwig geboren worden. Er kannte eigentlich nur das Leben im Krankenhaus. Der älteste der drei Brüder, Luis, lebte im Wesentlichen bei der Oma. Luis wurde immer stiller, Leo immer fordernder. Und Ludwig lebte von Diagnose zu Diagnose, orientierte sich am Alltag in der Klinik und wollte seine Eltern möglichst immer um sich haben. Die Familie war zutiefst erschöpft.

Nachdem Ludwig so viele Rezidive durchlitten hatte, sahen sie in einer Fortsetzung / erneuten Hochdosis-Chemotherapien mit stationären Aufenthalten und all den dadurch erforderlichen Einschränkungen im Alltag keinen Sinn mehr, sondern wollten die verbleibende Zeit mit Ludwig zusammen als Familie zuhause genießen.

Die Voraussetzungen für eine ambulante Versorgung durch das Kinderpalliativteam waren gegeben.

Ich lernte die Familie kennen als sie inmitten eines Berges von unerledigter Post saß. Sie hatten keine Kraft für „Papierkram“. Das Leben im Krankenhaus hatte sie zwar zu Profis für die Krankheit ihres Sohnes gemacht, aber für das Leben „draußen“ waren sie nicht vorbereitet. So groß die Sehnsucht nach einem „normalen Leben“ auch war, so groß war auch die Unsicherheit und Unbeholfenheit.

Die Familie konnte das Angebot der Psychosozialen Beratung gut nutzen.

Die Themen waren vielfältig: die Familienkasse musste unbedingt kontaktiert werden, denn die Kindergeldzahlungen waren ausgesetzt und das Geld wurde dringend gebraucht. Auch musste der Pflegegrad angepasst werden, der Kindergarten kontaktiert, eine Unterstützung für den Haushalt gefunden werden. Gemeinsam arbeiteten wir die Haufen ab.

Und zwischendurch immer wieder zu Untersuchungen in die Klinik. Ludwig blieb mit all seinem „Auf und Ab“ der Mittelpunkt der Familie. In Zusammenarbeit mit dem Ambulanten Kinderhospizdienst konnten wir den großen Bruder bei den Angeboten für Geschwister bei Bärenherz anbinden. Auch kommt regelmäßig ein Ehrenamtlicher zu ihm, (nur zu ihm!), der mit ihm spielt und Unternehmungen macht. Der Kleine kam in den Kindergarten.

Der Vater konnte sich bei seiner Arbeit stabilisieren, lernte, dort offen über seine familiäre Situation zu sprechen. Die Mutter hat gelernt sich Unterstützung zu holen und die Zeit mit Ludwig zu genießen. Und die Untersuchungsergebnisse von Ludwig gaben Anlass für Hoffnung.

Das KinderPalliativTeam konnte die Versorgung der Familie pausieren, sie waren gut an die beteiligten Dienste angebunden.

Seit März sind sie nun wieder bei uns. Bei Ludwig wurde ein massiver Progress diagnostiziert.

Frau R. meldete sich, sie wünscht sich Unterstützung für einen letzten gemeinsamen Urlaub, sie möchte reden, aber auch erzählen, wieviel Kraft ihr die Versorgung durch das Kinderpalliativteam und Bärenherz gegeben hat, wie sehr sie leben gelernt haben im Angesicht der Erkrankung von Ludwig und wie dankbar sie für das Netzwerk aus all den Puzzleteilen sind, das sie nun trägt.

5. Ausblick

Dank Ihrer Unterstützung konnten wir die Stelle Psychosoziale Beratung und Begleitung einrichten und wir möchten sagen, sie ist ein voller Erfolg.

Familien und deren soziales Umfeld lassen sich effektiver stützen, positive Effekte gerade auf die Geschwisterkinder sind festzustellen. Die grundsätzliche Bereitschaft von Netzwerkpartnern zu kooperieren und sich auf notwendige Anpassungen einzulassen, erzeugt nicht nur Synergieeffekte, sondern auch Tragfähigkeit im Handeln. Die Zusammenarbeit im Netzwerk wird im besten Sinne zur Routine.

Innerhalb des Teams gibt es eine deutlich höhere Sensibilität für die psychosozialen Fragestellungen. Die verschiedenen beschriebenen Effekte sorgen nachhaltig für eine Verbesserung der Versorgungsqualität in den Familien, aber auch für mehr Zufriedenheit im Team.

In den derzeit laufenden Verhandlungen auf der Bundesebene ist die Thematik der sogenannten ‚Dritten Berufsgruppe‘ formuliert, findet aber leider derzeit immer noch keine Berücksichtigung. Anstrengungen in diesem Bereich finden fortlaufend statt, seitens der Fachgesellschaften und auf Leistungserbringerebene.

Weitere Studien und Projekte wie die Fachstelle Psychosoziale Beratung und Begleitung sind und bleiben weiterhin notwendig.

Wir haben darüber hinaus eine Forschungs idee entwickelt - welche sich auf den unterschiedlichen Ebenen als Praxisforschungs- und Entwicklungsprojekt etablieren ließe - und diese auch detailliert beschrieben und die notwendige Zieleexploration durchgeführt.

Gerade in der Kinderpalliativversorgung ist der Effekt psychosozialer Beratung und Begleitung für die Familien groß. Dies gilt es weiter auszubauen und proaktiv zu gestalten. Gleichwohl sollten wir gemeinsam auf die Verantwortlichen im deutschen Gesundheitssystem zugehen und auf diesen Missstand in der ambulanten Palliativversorgung hinweisen.

6. Anlage

Sachstand und Literaturrecherche in Vorbereitung eines Praxisforschungs- und Entwicklungsprojektes

(erstellt durch Frau Dallmann vom Institut für Soziale Arbeit und Sozialpädagogik e.V)

Sachstand

Der seit 2007 bestehende rechtliche Anspruch auf Spezialisierte ambulante Palliativ-Versorgung (SAPV) ist auf eine multiprofessionelle und interdisziplinäre Versorgung ausgerichtet, die bedürfnisorientiert schwerstkranke und sterbende Menschen in ihrem häuslichen Umfeld begleitet. Der gesetzliche Schwerpunkt der Versorgung umfasst dabei die Kombination aus „ärztliche[r] und pflegerische[r] Leistungen einschließlich ihrer Koordination“ (§37 SGB V, Abs. 1). In diesem Sinne kann die SAPV in ihrem Kern als eine **bi-professionelle Versorgung** verstanden werden. Ebenfalls wird darauf verwiesen, „die besonderen Belange von Kindern zu berücksichtigen“ (ebd.). In Deutschland leben ca. 40.000 Kinder und Jugendliche mit einer lebensbedrohenden und/oder lebensbegrenzenden Erkrankung. Ca. 5.000 von ihnen sterben jährlich. Das *KinderPalliativTeam Südhessen* des Trägers *PalliativTeam Frankfurt gGmbH* begegnet den besonderen Belangen sterbender Kinder und ihrer Angehörigen mit einem Versorgungsansatz, der eine **Erweiterung der bi-professionellen Versorgungsstruktur** beinhaltet.

Die Teams aus Ärzt*innen und Pfleger*innen werden regelhaft um psychosoziale Fachkräfte ergänzt und schaffen damit einen multiperspektivischen und -professionellen Ansatz, der neben medizinischer und pflegerischer Versorgung den Prozess der fortschreitenden Erkrankung **psychosozial** begleitet. Dies beinhaltet individuelle Hilfe für das gesamte (Familien-/Angehörigen-)System auf körperlicher, seelischer, sozialer und geistiger Ebene in ihrer häuslichen Umgebung und geht in nicht seltenen Fällen auch über den Tod hinaus.

Trotz der hohen Sinnhaftigkeit dieses ganzheitlichen Vorgehens und dem Ernstnehmen der vom Gemeinsamen Bundesausschuss verfassten „Richtlinie zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung“ sowie der vom GKV-Spitzenverband verfassten „Empfehlung zur Ausgestaltung der Versorgungskonzeption der Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) von Kindern und Jugendlichen, in denen explizit von **multiprofessioneller Zusammenarbeit** und **multiprofessionellen Teams** gesprochen wird, finden psychosoziale Fachkräfte im §10 des SAPV Mustervertrags Hessen zwar Erwähnung und sind im Rahmen einer vertraglichen Einbindung dazu aufgefordert, Zusatzqualifikationen nachzuweisen, eine Finanzierung über die Krankenkassen erfolgt jedoch nicht. Auch ihr nachzuweisendes Leistungs- und Qualifikationsprofil wird nicht definiert und bleibt vage.

Das *KinderPalliativTeam Südhessen* ermöglicht Kindern und Angehörigen seit zwei Jahren diese multiprofessionelle Form der Unterstützung unter Einbeziehung psychosozialer Fachkräfte. Subventioniert wurde und wird dies durch Spendengelder der „DU MUSST KÄMPFEN gGmbH“, einer Initiative, die Jonathan Heimes – Ausnahmetalent im deutschen Tennis – in Folge schwerer Krebserkrankungen ins Leben rief, um andere krebskranke Kinder zu unterstützen. Jonathan, der mit 14 Jahren an Krebs erkrankte und 12 Jahre später verstarb, wurde zunächst durch ein Palliativ-Team für Erwachsene begleitet, das im weiteren Verlauf durch ein Kinder-Palliativ-Team abgelöst wurde. Nach seinem Tod bot die Initiative „DU MUSST KÄMPFEN“ dem Kinder-Palliativ-Team an, dieses in seiner Arbeit finanziell zu unterstützen. Das Kinder-Palliativ-Team konnte durch diese Unterstützung seine SAPV-Leistungen um ausgebildete psychosoziale Fachkräfte erweitern.

Aktuelle Studienlage

Der Bereich der Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung wird seit einigen Jahren sowohl im Bereich der Erwachsenen als auch dem der Kinder intensiver beforscht. Im Folgenden werden – ohne Anspruch auf Vollständigkeit – einige Studien aufgeführt und wesentliche Inhalte/Ziele stichwortartig benannt. Desweiteren wird unterschieden zwischen bereits abgeschlossenen und noch laufenden Studien/Projekten.

Auszug der Studien/ Literatur zur SAPV-/ Hospiz-Praxis bei Erwachsenen

Schneider, Werner (2011): Wirksamkeit und Qualitätssicherung in der SAPV Praxis – Eine explorative Begleitstudie. Universität Augsburg
Inhalte: Erfassung der Wirksamkeit und Qualität in der SAPV Massnahmen in aktiven bayrischen SAPV-Diensten
https://www.philso.uni-augsburg.de/lehrstuehle/soziologie/sozio3/interne_medien/schneider/SAPV-II_Endbericht.pdf

Schütte-Bäumner, Christian (2016): Transdisziplinäre Professionalität im Bereich spezialisierter ambulanter Palliativversorgung TP/sapv
Inhalte: Erhebung und Systematisierung konkreter Formen von SAPV-Professionalität unabhängiger disziplinärer Grenzen, Erfassung humaner, somatischer, psychischer, sozialer sowie spiritueller Dimensionen des Bedarfes an Palliativversorgung
https://www.tib.eu/de/suchen/id/TIBKAT:874865719/Transdisziplinäre-Professionalität-im-Bereich-spezialisierter/ 04.06.2018

Laufende Studien/ Untersuchungen zur SAPV-/Hospiz-Praxis bei Erwachsenen

APVEL: Spezialisierte ambulante Palliativversorgung – Evaluation der Wirksamkeit in Nordrhein
Durchführung: Uniklinik RWTH Aachen Klinik für Palliativmedizin, Univ.-Prof. Dr. med. Roman Rolke, Laufzeit: 06/2017-05/2019
Inhalte: Erfassung der Funktionsweisen und Wirksamkeit der SAPV in der Region Nordrhein auf der Grundlage der SAPV-Richtlinie
https://www.apvel.de/ 05.06.2018

ELSAH – Evaluation der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) am Beispiel von Hessen
Durchführung: Prof. Dr. Stefan Bösner, Abteilung für Allgemeinmedizin, Präventive und Rehabilitative Medizin, Uni Marburg, Laufzeit: 04/2017-03/2020
Inhalte: Ziel ist die Entwicklung eines Instruments, das die Versorgungsqualität aus Sicht der erwachsenen Betroffenen messbar macht und über eine standardisierte Erhebung die SAPV individuell steuern kann.
Die besonderen Belange von unheilbar erkrankten Kindern und Jugendlichen sowie deren Familien werden in einem zweiten Arbeitspaket (AP 2) durch das Institut für Allgemeinmedizin der Goethe Universität Frankfurt untersucht
https://www.uni-marburg.de/fb20/allgprmed/forschung/projekte/elsah/elsah.html 07.06.2018

SAVOIRE – Evaluierung der SAPV-Richtlinie: Outcomes, Interaktionen, Regionale Unterschiede

Durchführung: Prof. Dr. Winfried Meißner, Universitätsklinikum Jena, Universität Augsburg, Universitätsmedizin Göttingen, Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V., Bundesarbeitsgemeinschaft SAPV e.V., Barmer GEK

Inhalte: Deutschlandweite Untersuchung der Funktionsweisen der SAPV auf der Grundlage der SAPV-Richtlinien in Deutschland; besondere Berücksichtigung der verschiedenen Vertrags- und Finanzmodelle, regionaler Unterschiede und ihre Auswirkungen auf die Qualität der Versorgung

<https://www.bag-sapv.de/sapv/> 05.06.2018

Auszug an Studien/ Literatur zur SAPV-/Hospiz-Praxis bei Kindern und Jugendlichen

Jenessen, Sven. et. al. (2013): Kinderhospizarbeit: Eine multimethodische Studie zur Qualität der innovativen Unterstützung und Begleitung von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.

Zollenkopp, Gesa Bettina (2014): Vergleichende Untersuchung der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung im Kinder- und Erwachsenenbereich aus Sicht der Patienten und Angehörigen. Medizinische Fakultät der Universität München. Dissertation.

Inhalte: Untersuchung der Effektivität der SAPV bei erwachsenen und pädiatrischen Palliativpatienten in Deutschland; vergleichbare Gegenüberstellung

Laufende Studien/ Untersuchungen zur SAPV-/Hospiz-Praxis bei Kindern und Jugendlichen

MOPP – Relevante Wirkdimensionen in der pädiatrischen Palliativversorgung – Entwicklung und Validierung eines multidimensionalen Instrumentes

Durchführung: Dr. Mandira Reuther, Private Universität Witten/Herdecke; Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln, Deutsches Kinderschmerzszentrum und Kinderpalliativzentrum Datteln, Zeitraum 2017-2020

Inhalte: bisher kein Outcome-Maß für Kinder und Jugendliche mit schweren psychomotorischen Erkrankungen; Ziel ist die Entwicklung und Evaluierung eines multidimensionalen Outcome-Instruments, das die Bereiche abbildet, die für Patient*innen und deren Familien bedeutsam sind.

<https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/mopp-relevante-wirkdimensionen-in-der-padiatrischen-palliativversorgung-entwicklung-und-7342.php> 06.06.2018