



# TelPaKids

**PILOTPROJEKT ZUR KONZEPTION, IMPLEMENTIERUNG UND VALIDIERUNG VON  
TELEMEDIZIN IN DER SPEZIALISIERTEN AMBULANTEN PALLIATIVVERSORGUNG  
VON KINDERN, JUGENDLICHEN UND JUNGEN ERWACHSENEN IN HESSEN**

Telemedizin in der SAPV  
von Kindern, Jugendlichen  
und jungen Erwachsenen



KinderPalliativTeam Nordhessen



KinderPalliativTeam Mittelhessen



KinderPalliativTeam Südhessen

## **Der Hintergrund: Spezialisierte ambulante Palliativversorgung von jungen Menschen**

Seit 2007 besteht in der Bundesrepublik Deutschland ein Rechtsanspruch (§37b SGB V) auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) für gesetzlich Krankenversicherte. Diese damit relativ neuartige Versorgungsform schließt erkrankte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene (im weiteren „Kinder“ genannt), welche an einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung leiden, mit ein. Dazu gehören u.a. Kinder mit schwersten neurologischen Erkrankungen, nicht kontrollierbaren Tumorleiden oder schwer bis gar nicht mit dem Leben zu vereinbarenden Organfehlbildungen an Herz oder Niere. Für diese wurde bundesweit aufgrund ihrer besonderen Bedürfnisse eine eigenständige Versorgung, die SAPV für Kinder und Jugendliche (SAPV-KJ) eingerichtet, welche in Hessen von drei SAPV-KJ-Teams (KinderPalliativTeam Nord-, Mittel- und Südhessen mit jeweiligem Sitz in Kassel, Gießen und Frankfurt) geleistet wird.

Erwachsenen-SAPV beschränkt sich auf eine Begleitung der letzten Lebenstage und -wochen, wohingegen lebenslimitiert erkrankte Kinder oft über viele Monate bis Jahre versorgt werden können und die SAPV-KJ bedarfsweise unterbrochen und wieder aufgenommen werden können. Damit schließt die SAPV-KJ eine Sterbebegleitung wie in der Erwachsenen-SAPV mit ein, leistet aber darüber hinaus vielmehr auch eine umfassende alltägliche Versorgung der chronisch schwerstkranken Kinder. Diese schließt eine medizinisch-pflegerische Versorgung mit regelmäßigen Telefonaten und geplanten sowie ggf. notfallmäßigen Hausbesuchen sowie eine 24-Stunden-Rufbereitschaft mit ein, eine psychosoziale und spirituelle Begleitung sowie Koordinationsleistungen zur Beratung und Vernetzung der Beteiligten im ambulanten Versorgungssystem zur Gewährleistung einer adäquaten Versorgung des Patienten und Entlastung von Patient und Familie.

SAPV-KJ ist eine für Kinder und Familien hilfreiche und kosteneffektive Versorgungsform. Die Versorgung schwersterkrankter und sterbender Kinder in der Häuslichkeit stellt die SAPV-KJ vor die Herausforderung, eine hohe Versorgungsqualität und -frequenz über die räumliche Entfernung sicherzustellen. Wiederkehrende Hausbesuche von Arzt und Pflegekraft und telefonischer Austausch können dies nur ansatzweise leisten.

## **Das Projektziel**

Das Pilotprojekt will eine telemedizinische App zur Einbindung in die SAPV-KJ in Hessen entwickeln, diese implementieren und evaluieren. Nachfolgend wird die App allen deutschsprachigen Nutzern der SAPV-KJ oder ähnlicher Versorgungsformen zur Verfügung stehen. Erste wissenschaftliche Publikationen zeigten, dass eine gute Effizienz und Kosteneffektivität durch Einbindung von Telemedizin möglich ist. Aufgrund der komplexen Anforderungen an Bedienbarkeit durch medizinisches Personal und durch die betroffenen Familien, ein umfassendes telemedizinisches Leistungsspektrum, Erfüllung der Datenschutz-Grundverordnung sowie

Schnittstellen zu laufenden Patientendokumentationssystemen ist eine solche App weder aktuell noch in absehbarer Zukunft kommerziell verfügbar.

Durch die Ergänzung mit einer telemedizinischen App erwarten wir eine relevante Verbesserung der Versorgungsqualität und -effizienz sowie eine Optimierung der Zusammenarbeit im ambulanten Versorgungssystem. Eine Anwendungsbeobachtung und Evaluation sollen dies in dem Pilotprojekt wissenschaftlich untersuchen, ein wichtiger Bestandteil des Projektes, da ein Defizit an wissenschaftlichen Studien in diesem Bereich besteht. Zudem muss gewährleistet werden, dass der Einsatz von Telemedizin keine Verschlechterung der Versorgung der betroffenen Familien bedingt. Im Rahmen der Projektevaluation sollen insbesondere auch Rahmenbedingungen und Algorithmen für die Nutzung erarbeitet werden.

### **Der Projektablauf**

Der 3-jährige Pilotprojektablauf mit Projektstart am 01.10.2021 sieht initial eine Bedarfserhebung in den Familien und drei SAPV-KJ Teams Hessens vor. Hier sollen die ungedeckten Bedarfe unter SAPV-KJ und damit Anforderungen an eine zusätzliche App erhoben werden. Nachfolgend soll die App konzipiert und programmiert werden. Hier sind Familien und die SAPV-KJ Teams im Sinne eines Co-design aktiv mit eingebunden.

Bei Fertigstellung der App gegen Ende 2022 soll ein 16-monatiger Feldversuch einschließlich Anwendungsbeobachtung starten. In ganz Hessen werden alle drei SAPV-KJ-Teams Patienten in die Studie aufnehmen. Diese schließt quantitative Erhebungen (Akzeptanz, Effizienz, Effektivität, „usability“) sowie qualitative Erhebungen (Akzeptanz, Einfluss von Telemedizin auf Vertrauen und Beziehungen zwischen SAPV-KJ-Mitarbeitern sowie Patienten und Familien) mit ein. Zeitgleich wird die App kontinuierlich optimiert und nachfolgend an andere Betriebssysteme adaptiert, damit die App auf den meistgenutzten Endgeräten (Mobiltelefone, Tablet Rechner, Desktop PCs verschiedener Anbieter) funktioniert (Englisch: „bring your own device“). Abschließend erfolgt die wissenschaftliche Auswertung und Publikation. Nachfolgend soll noch eine offene telemedizinische Sprechstunde für an der Versorgungsform SAPV-KJ interessierte Patienten und Familien eingerichtet werden. Diese dient nicht der konkreten pflegerisch-medizinischen Beratung sondern der Information über Angebote und Leistungen der SAPV-KJ.

### **Die telemedizinische App im Detail**

Bereits vorab zeichneten sich drei Anwendungsfälle für die App als notwendige Funktionen ab:

1.) Videotelefonie: Jederzeitige, unmittelbare Kontaktaufnahme mit dem SAPV-KJ-Team durch die betroffenen Familien mit audiovisueller Kommunikation. Bei medizinischen Krisen, aber auch zur geplanten Verlaufskontrolle ermöglicht diese Modalität zusätzlich zur bestehenden Versorgung einen Austausch mit Patient und Familie.

Zudem kann hierbei auch eine Einbindung von Messwerten aus der Familie (telemetrische Auskultation, Übermittlung von Vitalparametern) erfolgen.

Durch Übertragung von Informationen aus der Familie auf mehrere Endgeräte können mehrere Mitglieder des SAPV-KJ-Teams oder auch andere Mitbehandler (etwa Ärzte mit anderen Subspezialisierungen, z.B. Neuropädiater in einem Sozialpädiatrischen Zentrum) eine gemeinsame telemedizinische Visite durchführen.

2.) Datenübertragung: Von einem Endgerät in der Familie können Fotos, Videos, Tonaufnahmen sowie Dateien einen sicheren elektronischen Datenkanal direkt ausgetauscht werden.

3.) Elektive telemedizinische Sprechstunde: für Patienten und ihre Familien, die noch keine SAPV-KJ erhalten, aber gesetzlich Anspruch darauf haben. Hiermit möchten wir eine frühere Einbeziehung des lokal zuständigen SAPV-KJ-Teams fördern, so dass es zu einer Verbesserung der Lebensqualität lebenslimitiert erkrankter Kinder kommen kann (englisch „early integration of palliative care“).

Weitere Funktionen werden voraussichtlich nach der Bedarfserhebung in Familien und SAPV-KJ-Teams hinzukommen. Derzeit zeichnen sich ein Downloadbereich mit Informationsmaterial für Familien und Mitbehandler, eine Funktion zur Bearbeitung von Fragebögen durch die Familien sowie die Möglichkeit zum Zugriff auf die elektronische Patientenakte durch die Familien als weitere Funktionen der App ab.

### **Das Projektumfeld**

Die Konsortialpartner Kleine Riesen Nordhessen e.V., StatConsult Gesellschaft für klinische und Versorgungsforschung mbH sowie Docs in Clouds TeleCare GmbH bringen gemeinsam mit den beiden kooperierenden KinderPalliativTeams Mittelhessen und Südhessen, des Institut für Psychologie Theorie und Methodik der Beratung der Universität Kassel sowie dem Fachverband SAPV Hessen e.V. die notwendigen Voraussetzungen zur Umsetzung dieses Pilotprojektes mit: laufende SAPV-KJ, ein einheitliches, onlinebasiertes Patientendokumentationssystem sowie die entsprechende wissenschaftliche wie technische Expertise.