

Worum geht es?

Zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen

Seit 2007 gibt es die „spezialisierte ambulante Palliativversorgung“ (Abkürzung „SAPV“), welche von den Krankenkassen erstattet wird. Diese gibt es auch speziell für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene (im weiteren „Kinder“ genannt), die an einer nicht heilbaren und schweren Erkrankung leiden. Solche Erkrankungen können zum Beispiel schwere Nervenerkrankungen sein, wie ein Hirnschaden nach einer schwierigen Geburt. Auch nicht heilbare Tumore oder Organversagen von Herz oder Nieren bei Kindern gehören dazu.

Um diese Kinder kümmern sich die SAPV-Teams für Kinder und Jugendliche. In Hessen sind das drei Teams: das KinderPalliativTeam Nordhessen mit Sitz in Kassel, das KinderPalliativTeam Mittelhessen mit Sitz in Gießen und das KinderPalliativTeam Südhessen mit Sitz in Frankfurt.

Die Arbeit der KinderPalliativTeams ist eine Unterstützung der Patienten und ihrer Familien. Dazu kommen die KinderPalliativTeams nach Hause und helfen bei der medizinisch-pflegerischen Versorgung (unter anderem Verordnung und Rezeptieren von Medikamenten, Beratung zu Therapien). Es gibt eine Rufbereitschaft, die KinderPalliativTeams stehen auch nachts und am Wochenende zur Verfügung. Auch helfen die KinderPalliativTeams bei sozialrechtlichen Problemen (Abrechnung mit der Krankenkasse) sowie psychischen und seelischen Leiden.

Eine Versorgung durch ein KinderPalliativTeam kann oftmals über Monate bis Jahre stattfinden.

Was ist die Herausforderung?

Das Ziel von des Forschungsprojekts TelPa kids

Eine Herausforderung der speziellen ambulanten Palliativversorgung ist es, dass zwischen den Patienten und ihren Familien sowie den KinderPalliativTeams oftmals viele Kilometer Entfernung liegen. Dazu machen die KinderPalliativTeams regelmäßige Hausbesuche und kommen auch bei Problemen nachts und am Wochenende. Mitunter kann es je nach Wohnort lange dauern, bis das KinderPalliativTeam zur Unterstützung da ist.

Das Ziel von dem Forschungsprojekt TelPa kids ist es, eine App zu entwickeln. Diese App soll auf die Handys, Tablets und Computern der Patienten und deren Familien installiert werden. Darüber können dann die Patienten und Familien mit den KinderPalliativTeams zusätzlich zu Telefonaten und Hausbesuchen kommunizieren.

Wichtig ist, dass die App den Datenschutz der Nutzer:innen sicher stellt und keinen Informationen an andere Personen gelangen können.

Was ist geplant?

Der Projektablauf

Das Projekt ist auf 3 Jahre angelegt. Zuerst wollen wir herausfinden, was eine App können muss um die Patienten und ihre Familien sowie die KinderPalliativTeams zu unterstützen. Hierzu werden wir Patienten, Familien und Mitarbeiter mit Fragebögen und in Gesprächen befragen.

Wir schlagen vor, dass die App eine „audio-visuelle Kommunikation“, auch „Videotelefonie“ genannt, erlaubt. Zusätzlich könnten auch medizinische Befunde, wie z.B. der Sauerstoffwert im Blut oder das Geräusch eines Stethoskops übertragen werden. Zudem wollen wir die Übertragung von Fotos, Videos und Tonaufnahmen ermöglichen.

Anschließend wird die App nach diesen Bedürfnissen programmiert. Nachfolgend planen wir die App in Hessen in allen drei KinderPalliativTeams zu testen. Dazu werden die KinderPalliativTeams die von Ihnen versorgten Patienten und Familien ansprechen, ob sie Lust haben an der Studie teilzunehmen. Die Studie zur App soll vom Ende des Jahres 2022 bis Frühjahr 2024 stattfinden. Nachfolgend werden wir die Ergebnisse der Studie auswerten. Es ist geplant, dass die App dann gegen Ende des Jahres 2024 frei zur Verfügung steht. Damit können andere deutschsprachige Teams die SAPV für Kinder und Jugendliche diese nutzen.

Wichtig ist uns, dass es zu keiner Verschlechterung der Versorgung durch den Einsatz der App kommt. Wir wollen die App nur zusätzlich zur Kommunikation einsetzen und weiterhin persönlich wie telefonisch für Patienten und Familien da sein. Durch die Anwendung der App im Rahmen der Studie wollen wir erfahren, in welchen Situation die App hilfreich ist und wann nicht.

Wir erhoffen uns von der App eine Verbesserung der Versorgung schwerstkranker Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener.

Wir freuen uns über Ihr Interesse sowie über Rückmeldungen oder Kritik unter merlin.deckers@kleine-riesen-nordhessen.de.

Dr. med. Merlin Deckers
Projektleiter TelPa kids, Kinderarzt bei den Kleinen Riesen.