

## Unterrichtung

Der Präsident  
des Niedersächsischen Landtages  
– Landtagsverwaltung –

Hannover, den 05.07.2005

### **Versorgung schwer kranker Kinder in Niedersachsen qualitativ verbessern**

**Beschluss** des Landtages vom 26.01.2005 - Drs. 15/1652

Der Landtag bittet die Landesregierung, bis zum 30.06.2005 zu berichten,

1. wie der Stand der Umsetzung der Aufträge aus der Landtagsentschließung - Drs. 14/2567 - vom 13.06.2001 ist,
2. welche Projekte vom Land derzeit gefördert werden und welche zukünftig noch gefördert werden können,
3. welche Vorschläge der „Runde Tisch“ zur Verbesserung der Situation schwer kranker Kinder und ihrer Familien seit seiner Einrichtung gemacht hat und welche Vorschläge umgesetzt wurden,
4. wie die Kinderkrankenhäuser und -stationen sowie Kinderkrankenschwestern bei der häuslichen Pflege schwer kranker Kinder einzubeziehen sind.

Der Landtag bittet die Landesregierung,

1. auch weiterhin mit dem Runden Tisch kontinuierlich an einer Verbesserung der Situation schwer kranker Kinder und ihrer Familien zu arbeiten,
2. die Qualifizierung von Krankenpflegediensten für die Pflege schwerstkranker Kinder in einem Modellprojekt zu fördern und die Finanzierung sicherzustellen.

Weiterhin bittet der Landtag die Landesregierung, die Möglichkeiten zu prüfen,

1. inwieweit Kurzzeit- und Übergangspflege für schwer kranke Kinder in Kinderkrankenhäusern und auf Kinderstationen eingerichtet und angeboten werden können,
2. Modellprojekte für eine integrierte Versorgung schwerstkranker Kinder nach § 140 a SGB V zu entwickeln.

### **Antwort** der Landesregierung vom 30.06.2005

Die Landesregierung misst der Verbesserung der Versorgung schwer kranker Kinder in Niedersachsen unverändert große Bedeutung zu. Wie in der Antwort der Landesregierung vom 16.01.2002 (Drs. 14/3053) zur Landtagsentschließung vom 13.06.2001 „Flächendeckende Versorgung und Betreuung schwerstkranker Kinder sicherstellen“ mitgeteilt, hat sie bereits im September 2001 die Einrichtung eines Runden Tisches mit den Beteiligten verabredet. Er hat die Aufgabe, eine Bewertung der bestehenden Versorgungssituation vorzunehmen, zu ermitteln, welche Beratungs- und Versorgungsangebote zu optimieren, auf- oder auszubauen sind und die Landesregierung hinsichtlich der Förderung von Einzelmaßnahmen zu beraten. An dem Runden Tisch sind alle maßgeblichen Institutionen und Organisationen auf Seiten der Leistungsanbieter und der Kostenträger sowie Vertreterinnen und Vertreter von Zusammenschlüssen betroffener Eltern beteiligt (Anlage 1). Er bildet damit eine wichtige Grundlage auch für die Vernetzung der Beteiligten in diesem Handlungsfeld auf Landes- und auf örtlicher Ebene.

Der Runde Tisch hat sich am 23.01.2002 konstituiert. Seitdem haben zwölf Sitzungstermine stattgefunden. Die Arbeit wird kontinuierlich fortgeführt. Die entsprechende Bitte des Landtages gemäß Beschluss vom 26.01.2005 stimmt insoweit mit der erklärten Absicht der Landesregierung überein. Die nächste Sitzung des Runden Tisches ist für den 06.07.2005 vorgesehen.

Zu den gegenüber der Landesregierung im Beschluss vom 26.01.2005 zur qualitativen Verbesserung der Versorgung schwer kranker Kinder weiterhin geäußerten Bitten, die Qualifizierung von Kinderkrankenpflegediensten für die Pflege schwerstkranker Kinder in einem Modellprojekt zu fördern und die Finanzierung sicherzustellen sowie zu prüfen, inwieweit Kurzzeit- und Übergangspflege für schwer kranke Kinder in Kinderkrankenhäusern und auf Kinderstationen eingerichtet und angeboten werden können und Modellprojekte für eine integrierte Versorgung schwerstkranker Kinder nach § 140 a SGB V zu entwickeln, ist zum Stand der Beratungen Folgendes anzumerken:

- Der Runde Tisch hatte am Tag der Beschlussfassung über den Entschließungsantrag parallel zur Landtagssitzung seine 11. Sitzung. Insofern konnte hier das Ergebnis der Beratungen im Landtag noch nicht berücksichtigt werden. Allerdings wurden die vorstehenden Themen auf der Grundlage der Beschlussempfehlung des Ausschusses für Soziales, Frauen, Familie und Gesundheit angesprochen und in den Beratungen anlässlich der 12. Sitzung am 27.04.2005 vertieft behandelt. Für die beiden Prüfaufträge kann darum nur ein vorläufiger Beratungsstand berichtet werden.
- Zur Qualifizierung von Krankenpflegediensten für die Pflege schwerstkranker Kinder wurde hingegen bereits am 28.09.2004 ein entsprechendes Modellprojekt und dessen wissenschaftliche Begleitung mit dem Titel „Konzeptentwicklung und Erprobung einer Fortbildung für die häusliche Krankenpflege für schwerstkranker Kinder“ bewilligt. Die Konzeption des Projekts sieht nach der - inzwischen abgeschlossenen - Entwicklung des Fortbildungskonzeptes die Durchführung von zwei Fortbildungsmaßnahmen im Zeitrahmen von jeweils einem Jahr vor. Das Projekt ist erfolgreich mit 15 Teilnehmerinnen angelaufen. Die Zahl der Anmeldungen überstieg die Zahl der verfügbaren Plätze; für den zweiten Fortbildungskurs (Beginn im 1. Quartal 2006) liegen bereits Anmeldungen vor. Auf die weitergehenden Informationen zum Projekt und zur wissenschaftlichen Begleitung wird auf die Anlagen 10 und 11 hingewiesen.
- Bereits mehrfach thematisiert wurde im Runden Tisch die Frage der Kurzzeitpflege bzw. der vorübergehenden stationären Betreuung und Pflege schwerstkranker Kinder in Kinderkrankenhäusern und auf Kinderstationen von Allgemeinkrankenhäusern. Das Konzept eines solchen vorübergehenden stationären Klinikaufenthaltes nicht zu Behandlungszwecken begegnet derzeit insbesondere bei den Betroffenenvertretungen im Runden Tisch konzeptionellen Bedenken im Blick auf eine befürchtete unzureichende (sozial-) pädagogische Förderung der Kinder in den Kliniken. Anlässlich der letzten Sitzung des Runden Tisches erklärten sich die Vertreterinnen von Elternselbsthilfe-Organisationen bereit, ein Anforderungsprofil für die Kliniken zu erarbeiten. Dieses soll von den Vertretern von Kinderkliniken im Runden Tisch auf seine Realisierbarkeit unter den Aspekten des vorhandenen Raum- und Personalangebotes und der Finanzierbarkeit geprüft werden. Die Frage der Umsetzbarkeit des vom Landtag angeregten Konzeptes ist derzeit insoweit noch nicht abschließend zu beantworten.

Die Vertreterinnen der Elternselbsthilfe-Organisationen und eines Teils der Leistungsanbieter im Runden Tisch sehen einen Bedarf an Angeboten zur vorübergehenden stationären Betreuung und Pflege von schwerstkranken Kindern in Niedersachsen. Allerdings kann dieser Bedarf von dort nicht quantifiziert werden. Eine Kurzzeitpflegeeinrichtung mit acht Plätzen für schwerstkranker - insbesondere wachkomatöse - Kinder wird derzeit mit Förderung des Landes errichtet (Anlage 12).

Die Vorstellungen der Vertreterinnen der Elternselbsthilfe-Organisationen über zufrieden stellende baulich-räumliche und vor allem personelle Rahmenbedingungen orientieren sich an Einrichtungen für Kurzzeitwohnen von schwerstkranken oder -behinderten Kindern in Nordrhein-Westfalen. Hierbei handelt es sich um spezielle Einrichtungen, die sowohl Pflege nach dem SGB XI als auch Leistungen der Eingliederungshilfe nach dem SGB XII erbringen. Die Finanzierung erfolgt im Wesentlichen aus Leistungen der Pflegeversicherung und ergänzenden Leistungen der Eingliederungshilfe im Rahmen freiwilliger Leistungen durch den überörtlichen Träger

der Sozialhilfe. Für eine solche Form der Finanzierungsbeteiligung aus öffentlichen Mitteln sieht die Landesregierung in Anbetracht der Haushaltslage des Landes derzeit keine Möglichkeit.

Allein auf der Grundlage von Leistungen der Pflegeversicherung ist andererseits die notwendige Wirtschaftlichkeit des Angebots nicht herzustellen. Dem Aufbau gesonderter Organisationseinheiten zum Zweck des Kurzaufenthalts von schwerstkranken Kindern in den Kinderkliniken oder an Abteilungen für Kinderheilkunde in Allgemeinkrankenhäusern, die zur pflegerischen Versorgung nach dem SGB XI zugelassen werden und danach zulasten der Pflegeversicherung Leistungen der Kurzzeitpflege nach § 42 SGB XI abrechnen könnten, wird von den Beteiligten im Runden Tisch wegen der vergleichsweise geringen Zahl von schwerstkranken Kindern und der vergleichsweise hohen Vorhaltekosten als eine ebenfalls wirtschaftlich nicht hinreichend tragfähige Lösung angesehen. Hier werden allerdings die Erfahrungen mit der im Bau befindlichen Kurzzeitpflegeeinrichtung in Bad Salzdetfurth (Anlage 12) abzuwarten sein. Gleiches gilt für die dort in Zukunft zu machenden Erfahrungen mit dem Angebot einer Übergangspflege nach einer stationären Behandlung zur Sicherung der häuslichen Versorgung. Hinsichtlich des Angebots von Übergangspflege (häusliche Krankenpflege aus dem Krankenhaus) wird im Übrigen auf die Ausführungen zu Nummer 4 sowie Anlagen 15 bis 17 hingewiesen.

- Thematisiert wurde in diesem Zusammenhang anlässlich der letzten Sitzung des Runden Tisches erstmalig die Frage der systematischen Einführung einer Pflegeüberleitung in den Kinderkliniken und den Kinderabteilungen an Allgemeinkrankenhäusern für die nachfolgende häusliche Pflege und Versorgung. Der Vertreter der Niedersächsischen Krankenhausgesellschaft hat hierzu Unterstützung zugesagt. Im nächsten Schritt soll geprüft werden, ob der im Zuge einer Empfehlung des Landespflegeausschusses zu Leistungen und zur Gestaltung von Kurzzeitpflegeeinrichtungen entwickelte Überleitungsbogen als Instrument zur Einsetzung auch für den vorgenannten Zweck bei Kindern Anwendung finden kann; ggf. wird er zu modifizieren sein.
- Ebenfalls bislang nur andiskutiert werden konnten die Möglichkeiten zur Entwicklung von Modellprojekten für eine integrierte Versorgung schwerstkranker Kinder nach § 140 a SGB V. Danach wird im Blick auf den gerade bei der Gruppe der schwerstkranken oder behinderten Kinder zumeist gegebenen Bedarf an aufeinander abgestimmte Behandlungs-, Therapie-, Pflege- und Betreuungsleistungen der Ansatz der integrierten Versorgung von den Mitgliedern des Runden Tisches grundsätzlich als sinnvoll bewertet. Nach einer ersten Einschätzung werden allerdings die Umsetzungsmöglichkeiten vordringlich unter dem Aspekt ihrer wirtschaftlichen Tragfähigkeit angesichts der vergleichsweise geringen Zahl der insoweit zu versorgenden Kinder sowohl von Leistungsanbieter- als auch von Kostenträgerseite im Runden Tisch skeptisch beurteilt.

Zudem ist aus Sicht der Landesregierung im Blick auf die durch den Bundesgesetzgeber vorgegebenen Voraussetzungen für eine integrierte Versorgung festzuhalten:

Ein wesentliches Ziel der letzten Gesundheitsreform ist die Überwindung sektoraler Grenzen bei der medizinischen Versorgung mit dem Ziel, dass Patientinnen und Patienten jeweils in der ihren Erfordernissen am besten entsprechenden Versorgungsform versorgt werden können.

Eine dieser Maßnahmen ist die Weiterentwicklung der integrierten Versorgung außerhalb des Sicherstellungsauftrages der Kassenärztlichen Vereinigungen.

Um zusätzliche Anreize zur Vereinbarung integrierter Versorgungsverträge zu geben, stehen bis zum Jahr 2006 bis zu 1 % der jeweiligen Gesamtvergütung und der Krankenhausvergütungen in den KV-Bezirken zur Anschubfinanzierung zur Verfügung.

Im Rahmen integrierter Versorgungsmodelle werden Versorgungsverträge auf einzelvertraglicher Grundlage und nicht im Rahmen eines kollektivvertraglich vereinbarten Normensystems durchgeführt.

Der Kreis potenzieller Vertragspartner für die gesetzlichen Krankenkassen, bei denen die Vertragshoheit liegt, ist durch das Gesundheitsmodernisierungsgesetz erweitert worden. Außer mit einzelnen Ärztinnen und Ärzten können gemäß § 140 b Abs. 1 SGB V auch Verträge mit Trägern von medizinischen Versorgungszentren und mit Trägern, die nicht Selbstversorger sind, sondern eine Versorgung durch dazu berechnete Leistungserbringer anbieten, abgeschlossen werden. Die Ausdehnung des Kreises der Vertragspartner der Krankenkassen soll dazu dienen,

in Berücksichtigung der vielfältigen Interessen der Beteiligten die Möglichkeiten für eine spezifizierte integrierte Versorgung zu erweitern.

Im Übrigen stehen alle sonstigen zur Versorgung im System des SGB V zugelassenen Leistungserbringer und deren Gemeinschaften als potenzielle Vertragspartner eines Integrationsvertrages mit den Krankenkassen zur Verfügung.

Sinn einer integrierten Versorgung ist vor allem, die bisherige Abschottung der einzelnen Leistungsbereiche zu überwinden, Substitutionsmöglichkeiten über verschiedene Leistungssektoren hinweg zu nutzen und Schnittstellenprobleme so besser in den Griff zu bekommen.

Die gesetzlichen Ausführungen in den §§ 140 a ff. SGB V sind indes nicht in der Weise zu interpretieren, dass den gesetzlichen Krankenkassen in diesem Versorgungssegment ein alleiniges Handlungs- und Initiativrecht zukommt. In hohem Maße sind auch die vielfältigen Leistungsanbieter gefordert, zum Wohle ihrer Patientinnen und Patienten Behandlungswege zu optimieren und einzelne Therapien besser aufeinander abzustimmen. Dies bedeutet, dass auch Leistungserbringer untereinander kommunizieren und mit entsprechenden Vorschlägen zur Behandlungsoptimierung auf die Krankenkassen zugehen.

Vor Abschluss entsprechender Vereinbarungen ist es erforderlich, dass die Krankenkassen die Vertragsgrundlage auf ihre Wirtschaftlichkeit hin überprüfen. Zumindest mittelfristig sollten sich Einsparpotenziale erschließen lassen, die in der Summe möglicherweise auch zu einem Absinken des Beitragssatzes und damit zu einer Verminderung der Lohnnebenkosten führen. Auch haben die Krankenkassen zu bewerten, ob es sich für den Kreis der betroffenen Versicherten um ein akzeptables Modell handelt. Die Teilnahme der Versicherten ist freiwillig.

Bei fehlender Akzeptanz werden die Versicherten von dem Angebot keinen Gebrauch machen, was unter Wirtschaftlichkeitsgesichtspunkten nicht zu vertreten wäre.

Hier setzt auch die Beurteilung von Versorgungsmodellen für schwer kranke Kinder an. Regionale Gesichtspunkte sind hier sicherlich von entscheidender Bedeutung. Die Versicherten werden entsprechende Angebote nur nutzen, wenn die Anfahrtswege für Behandlungen zumutbar sind. Insofern ist durchaus nachvollziehbar, dass angesichts der geringen Zahl der schwerstkranken Kinder im Allgemeinen keine hinreichende wirtschaftliche Tragfähigkeit für die Leistungsanbieter gegeben sein wird.

Für die Landesregierung ergibt sich bei der gesetzlichen Konstruktion der integrierten Versorgung kein rechtlicher Ansatzpunkt, bei der Versorgung schwer kranker Kinder regulierend oder gestaltend tätig zu werden.

Dies vorausgeschickt, berichtet die Landesregierung zu Nummern 1 bis 4 der Landtagsentschließung vom 26.01.2005 wie folgt:

**Zu 1: Stand der Umsetzung der Aufträge aus der Landtagsentschließung (Drs. 14/2567) vom 13.06.2001**

Die Landesregierung hatte erstmals mit Datum vom 16.01.2002 (Drs. 14/3053) über die Umsetzung der Landtagsentschließung vom 13.06.2001 berichtet. Sie hat danach dem Ausschuss für Soziales, Frauen, Familie und Gesundheit am 03.12.2003 in mündlicher und mit Datum vom 16.12.2003 in schriftlicher Form sowie erneut mündlich in der 29. Sitzung am 12.05.2004 über die Umsetzung der Landtagsentschließung berichtet. Hinzuweisen ist zudem auf die Antworten der Landesregierung auf die Kleinen Anfragen „Zuwendungen zur Förderung der Betreuung und Versorgung schwerstkranker Kinder“ vom 29.09.2004 (Drs. 15/1324) und „Häusliche Krankenpflege für schwerstkranken Kinder“ vom 11.10.2004 (Drs. 15/1337).

Die nachfolgenden Ausführungen geben insoweit die seit dem Zeitpunkt der Berichterstattung aus dem Januar 2002 erfolgten Entwicklungen in der Reihenfolge der Aufträge der Landtagsentschließung vom 13.06.2001 wieder. Diese werden aus Gründen der besseren Nachvollziehbarkeit stichwortartig betitelt. Soweit Inhalte berührt sind, die anlässlich der vorgenannten Unterrichtungen und Antworten auf die Kleinen Anfragen bereits ausführlich dargestellt wurden, werden diese jeweils nur kurz thematisiert; ansonsten wird auf die dem Landtag bereits vorliegenden Informationen verwiesen.

*Zu 1: Bestandsaufnahme der Versorgungsangebote für schwerstkranke Kinder und ihre Eltern*

Die vom MS erstellte und erstmalig im August 2001 herausgegebene Broschüre „Hilfen für Familien mit kleinen Kindern in Niedersachsen“ wurde laufend aktualisiert. Sie liegt inzwischen mit Datum vom Juli 2003 in dritter Auflage vor. Die neuen Auflagen wurden jeweils den im Bericht der Landesregierung vom 16.01.2002 näher dargestellten Multiplikatoren übermittelt und auf Anfrage in erbetener Stückzahl zugesandt. Die Internetversion der Broschüre wurde zeitgleich den neuen Druckfassungen angepasst. Eine erneute Neuauflage würde in Abhängigkeit von der Nachfrage nach der Broschüre und den dem MS angezeigten Änderungen im Bestand sowie eventuellen Neuzugängen im Versorgungsangebot erfolgen.

*Zu 2: Vernetzung und Bekanntmachung der vorhandenen Angebote in Zusammenarbeit mit den Trägern*

Die Landesregierung sieht in der vorstehend zu 1 genannten Broschüre und deren Internetpräsentation eine wesentliche Informationsplattform für eine örtliche Vernetzung und eine verstärkte Zusammenarbeit von Angebotsträgern, Kostenträgern und Betroffenenvertretungen im Sinne der Landtagsentschließung vom 13.06.2001. Auf Landesebene erfüllt - wie in der Vorbemerkung dargestellt - der Runde Tisch die Aufgabe, Informationen zur Versorgungslage und zum Entwicklungsbedarf bei der Versorgung und Betreuung schwerstkranker Kinder zusammenzuführen, aus der Sicht der unterschiedlichen, in diesem Gremium vertretenen Interessen zu bewerten, Handlungsvorschläge zu entwickeln und Maßnahmen anzubahnen. Der Vernetzung von Angeboten kommt hierbei besondere Aufmerksamkeit zu. Konkret sind hierzu die aus den Beratungen des Runden Tisches hervorgegangenen und landesseitig geförderten Modellprojekte zur Erprobung eines klinikgestützten Case-Managements (Anlagen 5 und 6) sowie die infolge von Beratungen des Runden Tisches erarbeitete vertragliche Grundlage für eine Übergangspflege (häusliche Krankenpflege aus dem Krankenhaus) für schwerstkranke Kinder nach stationärer Behandlung und deren konkrete Umsetzung in bislang 16 Kinderkliniken (siehe nachfolgend Ausführungen zu Nummer 4 der Landtagsentschließung vom 26.01. 2005 sowie Anlage 15) zu nennen.

*Zu 3: Unterstützung der Gründung neuer Einrichtungen sowie Förderung von Kinderhospizen als ergänzende stationäre und ambulante Einrichtungen*

Das zum Zeitpunkt des Berichts der Landesregierung zur Umsetzung der Landtagsentschließung vom 13.06.2001 in Planung befindliche Kinderhospiz Löwenherz in Syke wurde inzwischen fertig gestellt und hat im Sommer 2003 seinen Betrieb aufgenommen. Das Land hat den Bau der Einrichtung mit einer Zuwendung in Höhe von 772 000 Euro maßgeblich gefördert. Die Einrichtung ist als stationäres Hospiz im Sinne von § 39 a SGB V und als Pflegeeinrichtung nach § 72 SGB XI zugelassen. Sie kann daher zur Finanzierung der Betriebskosten sowohl auf Leistungen nach dem SGB V als auch nach dem SGB XI zurückgreifen. Bezüglich der durch die öffentliche Förderung nicht gedeckten Investitionsfolgeaufwendungen erhält sie eine Förderung nach dem Niedersächsischen Pflegegesetz (NPflegeG).

Nach Auffassung des Runden Tisches ist mit dieser Einrichtung der Bedarf an stationären Plätzen für schwerstkranke Kinder mit einer begrenzten Lebenserwartung gedeckt. Auf die näheren Ausführungen zum Kinderhospiz Löwenherz in Anlage 3 wird hingewiesen.

Das Land fördert darüber hinaus den Bau eines therapeutischen Zentrums mit integrierter Kurzzeitpflege mit zehn Plätzen für hirnorganisch/neurologisch erkrankte Kinder und Jugendliche in Bad Salzdettfurth (Anlage 12). Die Förderung erfolgt in Höhe von 175 324 Euro für den Bau eines Wohn- und Aufenthaltsbereichs für die Eltern. Nach Inbetriebnahme der Einrichtung wird eine Förderung für die betriebsnotwendigen Investitionsaufwendungen der Kurzzeitpflegeeinrichtung nach dem NPflegeG erfolgen. Diese Förderung setzt einen abgeschlossenen Versorgungsvertrag und eine Pflegesatzvereinbarung voraus; an der Erfüllung dieser Voraussetzungen dürften nach den vorliegenden Unterlagen keine Zweifel bestehen.

Bei dieser Einrichtung handelt es sich um das bislang einzige Kurzzeitpflegeangebot für schwerstkranke/pflegebedürftige Kinder in Niedersachsen. Eine vergleichbare Einrichtung für den vorübergehenden Aufenthalt für schwerstkranke oder -behinderte Kinder befindet sich nach Kenntnissgabe durch die Hannoversche Kinderheilstätte auf deren Gelände auf der Bult in Planung. Die Einrichtung soll acht bis zehn Plätze umfassen und ist für einen regionalen Einzugsbereich von ca. 50 km

vorgesehen. Eine inhaltliche Ausrichtung auf Kinder mit einer begrenzten Lebenserwartung entsprechend derjenigen des Kinderhospiz Löwenherz ist trotz der vorgesehenen Bezeichnung „Aegidius-Haus - Hospiz für Kinder“ nach Aussagen der Hannoverschen Kinderheilstätte gegenüber dem Runden Tisch nicht beabsichtigt. Der Bau soll weitgehend aus Spendenmitteln finanziert werden. Die Planungen sind insgesamt noch nicht abgeschlossen.

Hinsichtlich der Versorgung mit ambulanten Hospizdiensten wurden die nach Angabe der Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz auf die Sterbebegleitung von schwerstkranken Kindern ausgerichteten (z. B. Kinderhospizverein Cuxhaven e. V.) oder hierfür geeigneten Hospizdienste in die Broschüre „Hilfen für Familien mit schwerstkranken Kindern“ aufgenommen. Möglichkeiten der Förderung solcher Hospizdienste bestehen nach den bundesrechtlichen Vorschriften des § 39 a Abs. 2 SGB V.

*Zu 4 a: Gespräche mit Angebots- und mit Kostenträgern zur Sicherstellung der Finanzierung*

*Zu 4 b: Verstärkung der Unterstützung des Medizinischen Dienstes für die Erschließung von Hilfen für Eltern schwerstkranker Kinder*

Zu 4 a:

Grundsätzlich ist festzuhalten: Bei allen bislang im Runden Tisch erörterten Sachfragen und Maßnahmen wurden bzw. werden die Fragen der (langfristigen) Finanzierung mit den Vertreterinnen und Vertretern der Kostenträger (Kranken-/Pflegekassen, Sozialhilfeträger) einbezogen und im rechtlich oder in dem durch die für die landesseitige Förderung im jeweiligen Haushaltsjahr bereit gestellten Mittel gegebenen Rahmen realisiert. Bei einigen Modellprojekten wird die Frage nach einer Fortführung oder Verbreiterung des Angebots und insoweit dessen dauerhafte Finanzierung nach dem Vorliegen aussagefähiger (Zwischen-) Ergebnisse unter Berücksichtigung insbesondere der leistungsrechtlichen Grundlagen nach den Büchern V (Krankenversicherung), VIII (Jugendhilfe), IX (Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen), XI (Pflegeversicherung) und XII (Sozialhilfe) des Sozialgesetzbuchs zu erörtern sein. Beispielhaft genannt sei hier die mit dem Gesundheitsmodernisierungsgesetz vom 14.11.2003 in das SGB V eingefügte Vorschrift des § 43 Abs. 2 SGB V über sozialmedizinische Nachsorgemaßnahmen für chronisch kranke oder schwerstkranke Kinder im Blick auf die dauerhafte finanzielle Sicherstellung (ganz oder in Teilen) eines Case-Managements im Anschluss an eine Krankenhausbehandlung. Hierzu wird der Runde Tisch in seiner kommenden Sitzung am 06.07.2005 seine Beratungen aufnehmen. Ein weiteres Beispiel stellt die seitens MS angeregte und im Realisierungsprozess moderierte Schaffung einer vertraglichen Grundlage für eine Übergangspflege (häusliche Krankenpflege aus dem Krankenhaus) dar. Auf die Antwort der Landesregierung auf die Kleine Anfrage „Häusliche Krankenpflege für schwerst kranke Kinder“ (LT-Drs. 15/1337) sowie die nachfolgenden Ausführungen zu Ziffer 4 wird in diesem Zusammenhang hingewiesen.

Das letztgenannte Beispiel verweist aber zugleich auf die Tatsache, dass die Verantwortung für die Sicherung einer dauerhaften Finanzierung von Leistungen und Angeboten für schwerstkranke/-behinderte/-pflegebedürftige Kinder nach Bundesrecht der so genannten Selbstverwaltung der Leistungsträger (Sozialversicherungen) bzw. den dort näher bestimmten Vertragsparteien (Leistungsanbieter und Leistungsträger) obliegt. Insoweit ist dieser Bereich mit Ausnahme der Landeszuständigkeit als überörtlicher Träger der Sozialhilfe und - in sehr begrenztem Umfang - als überörtlicher Träger der Jugendhilfe einer rechtlichen Einflussnahme in Form einer Fachaufsicht entzogen. Die Landesregierung kann daher in den meisten Fällen nur anregend oder moderierend tätig werden.

Zu 4 b:

In dem Bericht der Landesregierung vom 16.01.2002 wurde auf die Bereitschaft des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung Niedersachsen (MDKN) hingewiesen, den mit der Begutachtung von Kindern befassten Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern Informationen über Angebote für schwerstkranke Kinder und ihre Familien zu übermitteln, die von dort im Rahmen von Begutachtungen weitergegeben werden können. In diesem Zusammenhang wurden dem MDKN die jeweiligen Neuauflagen der Broschüre „Hilfen für Familien mit schwerstkranken Kindern“ zur dortigen Verwendung durch die Gutachterinnen und Gutachter zur Verfügung gestellt.

Darüber hinaus hat sich der MDKN in Abstimmung mit den Landesorganisationen der Pflegekassen auf Anregung des MS zu einer modellhaften Erprobung der Begutachtung zur Feststellung von Pflegebedürftigkeit im Sinne des SGB XI bei Kindern durch Kinderpflegefachkräfte bereit erklärt. Erwartet werden Erkenntnisse über die Auswirkungen des Einsatzes dieser Fachkräfte auf das Begutachtungsergebnis ebenso wie auf dessen Akzeptanz durch die Eltern und die elterlicherseits erfahrene Beratung durch die Fachgutachterinnen und Fachgutachter im Vergleich zu Begutachtungen, die von fachlich nicht entsprechend ausgebildeten Gutachterinnen und Gutachtern vorgenommen werden. Dabei wird von der Hypothese einer besseren Unterstützung für die Eltern schwerstkranker Kinder zum Erhalt von Leistungen der Pflegeversicherung sowie im Sinne einer weitergehenden leistungs- und angebotserschließenden Beratung (z. B. Abbau von Hemmschwellen bezüglich der Akzeptanz der Erkrankung oder Behinderung des Kindes oder bezüglich der Nutzung von Dienstleistungs- und Unterstützungsangeboten) ausgegangen. Die modellhafte Erprobung in einer Region des Landes hat begonnen; das Vorhaben wird mit Förderung durch das Land wissenschaftlich begleitet. Zur näheren Information wird auf die Anlagen 8 und 9 hingewiesen.

*Zu 5: Herstellung einer länderübergreifenden Vernetzung insbesondere mit den Bundesländern Bremen, Hamburg und Nordrhein-Westfalen*

Zur Herstellung einer länderübergreifenden Vernetzung insbesondere mit den vorgenannten Bundesländern haben neben der im Bericht vom 16.01.2002 erwähnten Besprechung am 24.08.2001 entgegen den ursprünglichen Planungen keine weiteren Gespräche stattgefunden. Zwei hierfür angesetzte Termine am 24.09.2001 und am 06.11.2001 konnten mangels hinreichender Teilnahme von Seiten der anderen Länder nicht umgesetzt werden. Hieraus werden die im Bericht vom 16.01.2002 bereits dargestellten Schwierigkeiten einer Umsetzung des Auftrages erneut deutlich. Als maßgebliche Bestimmungsgründe können die Verfolgung jeweils landeseigener Zielsetzungen bzw. -politischer Vorgaben sowie unterschiedliche Ausgangsbedingungen hinsichtlich der Versorgungslage und Versorgungsziele angenommen werden.

Das MS entschied sich darum nach Erörterung im Runden Tisch zur Durchführung der im Bericht vom 16.01.2002 erwähnten länderübergreifenden Fachtagung. Die Fachtagung fand am 06.09.2002 statt. Sie diente sowohl der Intensivierung der innerniedersächsischen Information und des niedersachsenweiten Dialogs zwischen Angebotsträgern, Kostenträgern und betroffenen Eltern oder deren (Selbst-) Vertretungen (Vernetzung im Sinne des Auftrages zu 2) als im besonderen auch der Information dieser Teilnehmerinnen und Teilnehmer über Maßnahmen und Programme anderer Bundesländer bzw. in anderen Bundesländern im Sinne von best-practice. Die diesbezüglichen Informationen z. B. über das Case-Management des „Augsburger Modells“ oder „Kompetenzzentren für häusliche Pflege schwerstkranker Kinder an Kinderkliniken in Rheinland-Pfalz“ (Anlage 13) wurden vom Runden Tisch aufgenommen. Sie fanden in den Modellprojekten zum Case-Management im städtischen und im ländlichen Siedlungsraum (siehe nachfolgend Ausführungen zu Nummer 2) sowie - in modifizierter Form - in den Projekten zur Überleitungspflege (häusliche Krankenpflege aus dem Krankenhaus, s. o.) eine konkrete Umsetzung in Niedersachsen. Die Ergebnisse der Fachtagung sind unter [www.ms.niedersachsen.de](http://www.ms.niedersachsen.de) über den Pfad „Themen/Familie/Hilfen für Familien/Familien mit schwerstkranken Kindern/Fachforum Hilfen für schwerstkranken Kinder“ im Internet dokumentiert.

*Zu 6: Verbesserung der Koordination von medizinischen, pädagogischen und sonstigen Hilfen sowie der interdisziplinären Zusammenarbeit*

Die Umsetzung dieses Auftrages erfolgt in Gestalt des Runden Tisches sowie im Rahmen der Projekte zum Case-Management (Anlagen 5 und 6). Beispielhaft hierfür wären zudem Angebote integrierter Versorgung nach § 140 a SGB V. Hinsichtlich der Einschätzung der Realisierungsmöglichkeiten solcher Angebote und des diesbezüglichen Diskussionsstandes im Runden Tisch wird auf die entsprechenden Ausführungen in der Vorbemerkung verwiesen.

*Zu 7: Bundesratsinitiative zur Änderung der Begutungskriterien zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit bei Kindern*

Die bereits im Bericht vom 16.01.2002 vorgenommene Feststellung, dass eine Bundesratsinitiative zur Änderung der Begutungskriterien für Kinder nicht mehrheitsfähig wäre, gilt unverändert. In der öffentlichen Fachdebatte der letzten Zeit über eine umfassende Reform der Pflegeversicherung

wurde allerdings auch verschiedentlich das geltende Verfahren des Zuganges zu den Leistungen der Pflegeversicherung generell thematisiert. Als qualifiziertere Alternativen werden Verfahren zur Bemessung des individuellen Hilfe- und Pflegebedarfs (Assessmentverfahren) diskutiert. Solche Verfahren wären unter Umständen auch geeignet, den Hilfebedarf von schwerstkranken Kindern realitätsnäher als nach dem gegenwärtigen Einstufungsverfahren zu erfassen. Eine eventuelle Konkretisierung solcher Vorstellungen bliebe der ausstehenden Diskussion um die Reform der Pflegeversicherung vorbehalten.

Zu der im Bericht vom 16.01.2002 ebenfalls angesprochenen Änderung der Begutachtungsrichtlinien nach § 53 a Satz 1 Nr. 2 i. V. m. § 17 SGB XI ist folgender Stand zu berichten:

Der Entwurf der überarbeiteten Begutachtungsrichtlinie liegt seit kurzem vor. Hinsichtlich der Begutachtung von Kindern soll die Bewertung des besonderen altersspezifischen Pflegebedarfs künftig auf der Grundlage eines differenzierteren und empirisch besser abgesicherten Zeitrasters für den Pflegeaufwand eines gesunden Kindes gleichen Alters erfolgen. Hieraus werden realitätsnähere Begutachtungsergebnisse erwartet. Der Entwurf hebt auch im Besonderen ab auf den bei schwerstkranken oder -behinderten Kindern gegenüber gesunden Kindern bei der Feststellung der Pflegebedürftigkeit zu berücksichtigenden - oft erheblichen - zeitlichen Mehrbedarf für die Sicherung der Verrichtungen des täglichen Lebens und hinterlegt dies durch Beispiele.

Der Richtlinienentwurf wurde von den Spitzenverbänden der Pflegekassen den in § 17 SGB XI genannten Verbänden auf der Bundesebene zur Stellungnahme übermittelt. Das Ergebnis der Anhörung und seine Umsetzung in die Richtlinie werden im Blick auf das Resultat für die betroffenen Kinder und ihre Eltern ebenso abzuwarten sein wie die nachfolgende praktische Anwendung der insoweit geänderten Begutachtungsvorgaben für die medizinischen Dienste. Eine abschließende Beurteilung ist daher derzeit nicht möglich. Anzumerken ist, dass auch die neuen Begutachtungsgrundlagen lediglich eine Änderung innerhalb des bestehenden Verfahrens der Begutachtung mit dem Ziel einer Optimierung darstellen. Das Verfahren an sich erfährt keine Änderung. Auf die diesbezüglichen vorstehenden Ausführungen im Blick auf die anstehende Reform der Pflegeversicherung wird noch einmal Bezug genommen.

Die Länder sind im Verfahren der Erstellung und Genehmigung der Begutachtungsrichtlinien nach § 53 a i. V. m. § 17 SGB XI nicht beteiligt. Insoweit haben sie keinerlei rechtliche Handhabe, auf deren Gestaltung Einfluss zu nehmen.

*Zu 8: Unterstützung schwerstkranker Kinder und ihrer Eltern bei der Geltendmachung von Leistungsansprüchen durch die Servicestellen nach § 23 SGB IX*

Die Landesregierung hatte bereits im Zeitpunkt der Berichterstattung vom 16.01.2002 mit Vermittlung der für die Koordinierung der Einrichtung der Servicestellen nach § 23 SGB IX zuständigen Landesversicherungsanstalt Hannover gebeten, den Aspekt der flächendeckenden Versorgung und Betreuung schwerstkranker Kinder bei dem zu erarbeitenden Anforderungsprofil mit zu beachten. Den Servicestellen ist dazu im Sinne einer Basis- und Hintergrundinformation die Informationsbroschüre „Hilfen für Familien mit schwerstkranken Kindern“ in der jeweils geltenden Fassung übermittelt worden.

## **Zu 2: Vom Land gegenwärtig und zukünftig geförderte Projekte**

Hinsichtlich der vom Land gegenwärtig geförderten Projekte wird auf die Anlage 14 hingewiesen. Die Übersicht entspricht derjenigen in der Antwort der Landesregierung auf die Kleine Anfrage „Zuwendungen zur Förderung der Betreuung und Versorgung schwerstkranker Kinder“ (LT-Drs. 15/1324) vom 29.09.2004.

Zur näheren Information sind zudem in den Anlagen 2 bis 12 in jeweils gleichem Aufbau Kurzberichte der Projektträger beigefügt. Sie geben den Bearbeitungs- und Erkenntnisstand zu Ende April 2005 aus dortiger Sicht wieder. Eine Bewertung durch das MS wird jeweils erst nach Abschluss der Projekte vorzunehmen sein.

Zur Frage der zukünftigen Förderung von Projekten ist anzumerken:

- Die Förderung neuer Projekte ist grundsätzlich möglich. Im Haushaltsjahr 2005 stehen dafür Mittel in Höhe von 301 000 Euro zur Verfügung. Für das Haushaltsjahr 2006 sind nach den Pla-



nungen des MS insgesamt 472 000 Euro vorveranschlagt - 172 000 Euro Bedienungsmittel für laufende und 300 000 Euro Barmittel für neue Projekte. Zudem wird eine Verpflichtungsermächtigung in Höhe von 400 000 Euro ausgebracht. Damit werden die haushaltsrechtlichen Voraussetzungen für die Durchführung von mehrjährigen Projekten oder Maßnahmen geschaffen. Dies ist insbesondere bei Modellerprobungen eine wichtige Bedingung.

- Ausweislich Anlage 14 wird derzeit im Runden Tisch über ein Projekt zum Aufbau einer Qualitätsgemeinschaft „Häusliche Kinderkrankenpflege in Niedersachsen“ und in diesem Zusammenhang die Entwicklung eines Versorgungsnetzwerks beraten. Hierbei sollen die Kinderkrankenpflegedienste gleichsam als Kompetenzzentren koordinierende und qualifizierende Aufgaben wahrnehmen im Sinne des Ziels einer flächendeckenden Versorgung mit häuslicher Krankenpflege für schwerstkranke Kinder. Die Konzeptentwicklung für das Projekt ist noch nicht abgeschlossen; sein Beginn wird für das 3. Quartal 2005 angestrebt.

Ein zwischenzeitlich eingegangener Antrag auf Förderung eines Projekts „Sozialmedizinische Nachsorge für Früh- und Risikogeburten, chronisch krebs- und schwerstkranke Kinder und ihre Familien im Landkreis Leer“ ist unter Hinweis auf das landesseitig geförderte und hinsichtlich Ziel und Inhalt grundsätzlich gleiche Projekt eines klinikgestützten Case-Managements im Bereich der Kinderkliniken in Meppen und Papenburg (Verbundmodell einer häuslichen Nachsorge nach stationärer Behandlung im ländlichen Raum) bis zum Vorliegen von Erkenntnissen aus diesem Projekt zurückgestellt worden.

Ein gleichlautender Antrag liegt zudem den Landesverbänden der gesetzlichen Krankenkassen vor. Insofern kommt für dieses Vorhaben eventuell auch eine Finanzierung nach den leistungsrechtlichen Vorschriften des § 43 Abs. 2 SGB V in Betracht. Die nach dem Gesetz vorgesehenen Voraussetzungen für eine Leistungsgewährung nach dieser Vorschrift - das Vorliegen einer Rahmenvereinbarung der Spitzenverbände der Krankenkassen zu Voraussetzungen, Inhalten und zur Qualität sozialmedizinischer Nachsorgemaßnahmen nach § 43 Abs. 2 SGB V - liegen allerdings noch nicht vor. Der Antrag der Lebenshilfe Leer wurde unter Hinweis hierauf auch seitens der zuständigen AOKN abgelehnt. Im Runden Tisch wird insofern zu gegebener Zeit erneut zu beraten sein. Auf die Ausführungen zur Erörterung der durch die Vorschrift des § 43 Abs. 2 SGB V zukünftig gegebenen Finanzierungsmöglichkeiten von häuslicher Nachsorge nach Krankenhausaufenthalt (Case-Management) in der Vorbemerkung wird hingewiesen.

- Dem MS liegt schließlich mit Datum vom 29.04.2005 noch eine Voranfrage eines Kinderkrankenpflegedienstes auf Förderung eines Case-Management-Projektes vor. Hierzu wurde die Antragstellerin um Vorlage eines konkreten Konzeptes zur nachfolgenden Erörterung im Runden Tisch gebeten.

Auf die im Übrigen im Runden Tisch zu erörternden Themen

- Verbesserung der Versorgung durch Einrichtungen der Kurzzeit- und der Übergangspflege und
- Modellprojekte für eine integrierte Versorgung schwerstkranker Kinder nach § 140 a SGB V

wurde bereits in der Vorbemerkung näher eingegangen.

Allgemein wird zur Förderung des Landes von Maßnahmen zur Verbesserung der Versorgung und Betreuung schwerstkranker Kinder ergänzend auf Folgendes hingewiesen:

Die Förderung von Projekten erfolgt - erstmalig mit Datum vom 13.05.2004 - nach der „Richtlinie über die Gewährung von Zuwendungen zur Förderung der Betreuung und Versorgung schwerstkranker Kinder“, zuvor nach den gleich lautenden Fördergrundsätzen vom 09.07.2003. Bewilligungen für Förderungen vor diesem Zeitraum (z. B. für das Kinderhospiz Löwenherz) wurden im Rahmen von Einzelfallentscheidungen durch die damals zuständigen Bezirksregierungen erteilt.

Für die Förderung zuständige Behörde ist das Niedersächsische Landesamt für Soziales, Jugend und Familie in Hildesheim.

**Zu 3: Vorschläge des Runden Tisches zur Verbesserung der Situation schwer kranker Kinder und deren Umsetzung**

Grundlage der Erörterungen des Runden Tisches und der daraufhin initiierten Projekte und weiteren Maßnahmen bilden die in den Landtagsentschlüssen vom 13.06.2001 und 26.01.2005 enthaltenen Aufträge und Anregungen. Insoweit orientieren sich die vom Runden Tisch gemeinsam entwickelten oder von Mitgliedern des Runden Tisches dorthin eingebrachten Vorschläge hieran. Darüber hinausgehende Inhalte wurden von den Mitgliedern des Runden Tisches nicht thematisiert.

Unter den in Anlage 14 aufgeführten Projekten sind vor allem folgende zu nennen, die aus der Mitte des Runden Tisches vorgeschlagen und nachfolgend umgesetzt wurden:

- Modellerprobung „klinikgestütztes Case-Management im städtischen Siedlungsraum“,
- Modellerprobung „klinikgestütztes Case-Management im ländlichen Siedlungsraum“,
- Modellerprobung „fachlich begleitete Gruppen von Eltern sehr kleiner Frühgeborener“,
- Konzeptentwicklung und Erprobung einer Fortbildung für die häusliche Krankenpflege für schwerstkranken Kinder,
- Einführung einer Qualitätsgemeinschaft häusliche Kinderkrankenpflege (in Planung, s. o.).

Darüber hinaus hat sich der Runde Tisch - zum Teil im Rahmen von Arbeitsgruppen - intensiv mit der Frage der Verbesserung der Versorgung des Landes mit Angeboten der häuslichen Kinderkrankenpflege befasst. Auf die ausführlichen Darstellungen seitens der Landesregierung im Ausschuss für Soziales, Frauen, Familie und Gesundheit durch mündlichen Bericht vom 03.12.2003, schriftlichen Bericht vom 16.12.2003 und erneuten mündlichen Bericht im Rahmen der Ausschussberatungen am 12.05.2004 sowie in der Antwort der Landesregierung auf die Kleine Anfrage „Häusliche Kinderkrankenpflege für schwerst kranke Kinder“ (LT-Drs. 15/1337) vom 11.10.2004 wird Bezug genommen. Stichwortartig Erwähnung finden sollen darum lediglich als wesentliche Ergebnisse dieser Arbeiten

- der Katalog des Leistungsspektrums der häuslichen Kinderkrankenpflege für schwerstkranken und -behinderte Kinder,
- der Katalog der notwendigen Leistungsergänzungen für die häusliche Krankenpflege schwerstkranken und -behinderter Kinder,
- die Festlegung der Kompetenzen (Qualitätsanforderungen) der häuslichen Krankenpflege für schwerstkranken und -behinderte Kinder;

des Weiteren die vertragsrechtlichen Grundlagen für eine häusliche Krankenpflege für schwerstkranken Kinder aus dem Krankenhaus im Sinne einer Übergangspflege (siehe hierzu Ausführungen in der Vorbemerkung sowie nachfolgend zu Nummer 4).

Diese Ergebnisse stellen nach Auffassung der Landesregierung eine bedeutsame Grundlage für die Verbesserung der Versorgung schwerstkranken Kinder und ihrer Familien mit häuslicher Krankenpflege unter dem Aspekt der Vergütung der diesbezüglich erforderlichen besonderen Leistungen der Pflegedienste sowie der Sicherung eines flächendeckenden Angebots dar. Diese Versorgungsbausteine werden flankiert durch die Qualifizierung von Kinderpflegefachkräften in Pflegediensten im Rahmen des dargestellten Fortbildungsprojektes (Anlagen 10 und 11) sowie, im Fall eines positiven Abschlusses der Erörterung im Runden Tisch, der Qualitätsgemeinschaft häusliche Kinderkrankenpflege (s. o.).

Auf die ebenfalls aus der Mitte des Runden Tisches heraus erfolgten Vorschläge zur Verbesserung der Versorgung mit Einrichtungen zur vorübergehenden Betreuung und Pflege wurde in der Vorbemerkung unter dem Stichwort „Kurzzeitpflege für schwerstkranken Kinder“ bereits ausführlich eingegangen. Insoweit wird an dieser Stelle hierauf nur verwiesen.

**Zu 4: Einbezug von Kinderkrankenhäusern und -stationen sowie Kinderkrankenschwestern bei der häuslichen Pflege**

Hierzu wird auf die vorhergehenden Ausführungen über die Verträge zur Sicherung einer häuslichen Krankenpflege als Übergangspflege (häusliche Krankenpflege aus dem Krankenhaus) und das Projekt zur Fortbildung von Kinderkrankenpflegekräften aus Pflegediensten hingewiesen.

Ergänzend ist festzuhalten: Nach Aussage der AOKN hatten bis zum 30.06.2005 18 Krankenhäuser einen Vertrag über die Versorgung von schwerstkranken und -behinderten Kindern mit häuslicher Krankenpflege aus dem Krankenhaus abgeschlossen. Weitere 14 Krankenhäuser haben ihr Interesse am Abschluss eines solchen Vertrages angemeldet (Anlagen 15 bis 17). Lediglich bei fünf der insgesamt 35 niedersächsischen Kinderkliniken bzw. Krankenhäuser mit pädiatrischen Stationen besteht ein solches Interesse nicht. Dies wird von dort in der Regel mit dem Fehlen eines entsprechenden Klientels begründet.

Der Verband der Angestellten-Krankenkassen/Arbeiter-Ersatzkassen-Verband (VdAK/AEV) sowie die Bundesknappschaft sind den Verträgen nicht beigetreten. Nach Kenntnissgabe des Vertreters des VdAK/AEV im Runden Tisch werden jedoch auch von Seiten der Ersatzkassen in Abhängigkeit vom Einzelfall entsprechende Leistungen vergütet. Ein entsprechendes Verhalten der Bundesknappschaft wird unterstellt.

**Anlage 1**

**Am Runden Tisch Schwerstkranke Kinder beteiligte Institutionen, Gruppierungen und Einrichtungen**

Landesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege in Niedersachsen

Landesarbeitsgemeinschaft der Verbände der Privaten Pflegeeinrichtungen in Niedersachsen

Medizinische Hochschule Hannover (MHH)

Sozialpädiatrisches Zentrum Hannover

Kinderhospiz Löwenherz e. V.

Facheinrichtung für Intensivpflege GmbH

Niedersächsische Krankenhausgesellschaft

St. Marienhospital Vechta

Kinderhospital Osnabrück

Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte Landesverband Niedersachsen

Berufsverband Kinderkrankenpflege Deutschland e. V.

Selbsthilfebüro Niedersachsen der deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V.

Elternhilfe für das krebskranke Kind

INTENSIVkinder zuhause e. V.

LIBERO – Hilfe für das Kind mit Krankheiten des Nervensystems e. V.

AOK – Die Gesundheitskasse für Niedersachsen

IKK Landesverband Niedersachsen

VdAK/AEV e. V., Landesvertretung Niedersachsen

BKK Landesverband Niedersachsen-Bremen

Bundesknappschaft, Verwaltungsstelle Hannover

Landwirtschaftliche Krankenkasse Niedersachsen-Bremen

## Anlage 2

**Kurzbericht des Projektträgers zum Projekt „Qualifizierung einer Kinderpflegekraft zur häuslichen Pflege für dauerbeatmete Kinder“**

Projekt-/Berichtsstand: 18.04.2005

1. **Projektbeginn:**

Projektende gemäß Bewilligungsbescheid:	17.09.2002
Höhe der bewilligten Landesmittel:	24.01.2003
	8 000 Euro
2. **Projektträger:** KIMBU - Häusliche Kinderkrankenpflege Göttingen e. V.  
Kontaktperson: Ottfried Gericke  
Tel.: 0551 795709  
E-Mail: ogericke@gmx.de
3. **Wissenschaftliche Begleitung**  
Keine.
4. **Ziele und Inhalte des Vorhabens**  
Das Vorhaben bestand in einer Fortbildungsmaßnahme für Kinderkrankenschwestern zur Pflege von schwerstkranken und beatmeten Kindern und Jugendlichen. Es wurden Kenntnisse in folgenden Themenbereichen vermittelt: Pflege, Grundlagen Medizin, Medizintechnik/technische Hilfsmittel, Pädagogik/Psychologie und Notfallmanagement.
5. **Geplanter Verlauf (Meilensteine)**  
Die Maßnahme gliederte sich in theoretischen Unterricht von insgesamt 210 Stunden und in zwei Hospitationen von jeweils einer Woche Dauer.
6. **Projektstand (in Bezug auf 5.)**  
Das Projekt ist im Januar 2003 ausgelaufen.
7. **Bewertung des bisherigen Verlaufs/bereits vorliegende Erkenntnisse**  
Die Maßnahme hat der teilnehmenden Kinderkrankenschwester einen deutlichen Qualitätsschub gegeben. Sie hat aufgrund der Fortbildungsmaßnahme die Leitung eines Teams bei der häuslichen Pflege eines dauerbeatmeten Kindes übernommen.

## Anlage 3

**Kurzbericht des Projektträgers zum Projekt „Neubau des Kinderhospiz Löwenherz in Syke“**

Projekt-/Berichtsstand: 02.03.2005

1. **Projektbeginn:** 11.06.2002  
Projektende gemäß Bewilligungsbescheid: 31.12.2003  
Höhe der bewilligten Landesmittel: 750 000 Euro
2. **Projektträger:** Kinderhospiz Löwenherz e. V.  
Hauptstr. 47  
28857 Syke  
  
Kontaktperson: Gaby Letzing  
Tel.: 04242 578911  
E-Mail: Letzing@kinderhospiz-loewenherz.de
3. **Wissenschaftliche Begleitung**  
Keine.
4. **Ziele und Inhalte des Vorhabens**  
Bau eines stationären Kinderhospizes in Syke. Acht Plätze für schwerstkranke Kinder und ihren Familien. Betreuung, Unterstützung und Begleitung von schwerstkranken Kindern und ihren Familien.
5. **Geplanter Verlauf (Meilensteine)**  
Spatenstich: Juni 2002  
Grundsteinlegung: November 2002  
Eröffnung des Kinderhospizes am 22.09.2003
6. **Projektstand (in Bezug auf 5.)**  
Seit dem 10.10.2003 läuft der Betrieb des Kinderhospizes Löwenherz. Bis Dezember 2004 haben wir 82 Kinder mit einer lebenslimitierenden Erkrankung und ihre Familien aufgenommen und begleitet. Viele dieser Familien sind schon mehrfach bei Löwenherz gewesen. Einige Kinder sind in der Zwischenzeit verstorben. Verbesserung der Lebenssituation dieser Kinder und die Stärkung der Familie stehen im Mittelpunkt. Die Familien kommen für ein bis zwei Wochen ins Löwenherz, um danach wieder nach Hause zurückzukehren. Gestärkt, aber auch mit weiteren Möglichkeiten der Hilfe für ihr Kind wie z. B. Schmerzbehandlung, häusliche Kinderkrankenpflege (soweit nötig und in der Region vorhanden) und auch mit der Gewissheit, dass sie in der nächsten Krisensituation wieder ins Kinderhospiz kommen können, mit vertrauten Menschen, fachkompetenter und zugewandter Begleitung.
7. **Bewertung des bisherigen Verlaufs/bereits vorliegende Erkenntnisse**  
Die Familien brauchen, um die Situation mit ihren schwerstkranken Kindern zu Hause weiterhin zu meistern, die Unterstützung eines Kinderhospizes. Die Verbesserung der Lebenssituation für das kranke Kind hinsichtlich erleichternder Methoden und das Einbeziehen der ganzen Familien stärkt diese und führt dazu, dass sie Krisensituationen gemeinsam tragen. Entlastung der Familien, Linderung der Krankheitssymptome, Sterbebegleitung für alle Familienmitglieder wirken sich erleichternd auf die Familien aus. Damit hat sich für Familien in Niedersachsen die Situation verbessert.

**8. Weitergehende Bemerkungen:**

Die Versorgung durch ein stationäres Kinderhospiz muss aus unserer Sicht in Zukunft ergänzt werden, durch flächendeckende ambulante Kinderkrankenpflege und durch den Aufbau von ambulanten Kinderhospizdiensten zur Stärkung der Familien in ihrem häuslichen Umfeld. Auch die Angebote im Kinderhospiz werden den Bedürfnissen der schwer kranken Kinder und ihrer Familien immer wieder angepasst werden müssen.

Längerfristig wäre eine bundesgesetzliche Finanzierung eines Kinderhospizaufenthalts notwendig, da der jährliche Spendenbedarf von mehr als 400 000 Euro eine schwere Bürde für die Zukunft ist und immer auch ein unkalkulierbares Risiko in sich trägt.

## Anlage 4

**Kurzbericht des Projektträgers zum Projekt „Entwicklung einer zuverlässig beurteilbaren Narkoseführung bei Kindern in den ersten Lebensmonaten (Frühgeborene, Säuglinge und Kleinstkinder bis zu einem Lebensjahr)“**

Projekt-/Berichtsstand: 28.04.2005

- 1. Projektbeginn:** 01.11.2002  
Projektende gemäß Bewilligungsbescheid: 31.10.2004  
Höhe der bewilligten Landesmittel: 248 858 Euro

- 2. Projektträger:** Klinikum Hannover Oststadt  
Podbielskistr. 380  
30659 Hannover

Kontaktperson: PD Dr. Dr. Arthur Schultz  
Tel.: 0511 9063100  
E-Mail: AB.Schultz@t-online.de

**3. Wissenschaftliche Begleitung**

Keine.

Das Projekt wurde wissenschaftlich eigenständig unter Nutzung eines Kooperationsnetzes bearbeitet.

**4. Ziele und Inhalte des Vorhabens**

Vor dem Hintergrund, dass kinderspezifische Wirksamkeits- und Sicherheitsdaten für viele Arzneimitteltherapien nicht vorliegen (Dt. Ärzteblatt 2001, 98: S. 447 bis 449), sollte eine Methodik für Kinder im ersten Lebensjahr entwickelt werden, mit der der Narkosemittelbedarf für eine angemessene Schlaftiefe auf der Basis einer automatischen Bewertung des Hirnstrombildes (Elektroenzephalogramm, EEG) ermittelt werden kann.

Zur Einleitung und Aufrechterhaltung einer Narkose erhalten Kinder ebenso wie Erwachsene Medikamente, die das Bewusstsein verändern und einen schlafähnlichen Zustand herbeiführen. Werden Schlafmittel zu niedrig bemessen, können die Betroffenen gegebenenfalls intraoperativ Wahrnehmungen haben. Durch eine Überdosierung wachen die Patientinnen und Patienten verzögert auf, und häufig ist auch ihr Allgemeinbefinden nach der Operation beeinträchtigt.

Die übliche Narkoseführung auf der Basis von Sekundärinformationen des Körpers wie Blutdruck und Herzfrequenz ist unsicher.

Mithilfe des Hirnstrombildes (EEG, Elektroenzephalogramm) lassen sich Narkosemittel individuell optimal dosieren und Fehldosierungen vermeiden. Für Kinder in frühem Lebensalter sollte eine Methode entwickelt werden, mit der automatisch das Hirnstrombild hinsichtlich der Narkosetiefebestimmung analysiert wird. Für ältere Kinder und Erwachsene war diese Methodik, Narcotrend-Verfahren genannt, bereits entwickelt worden.

**5. Geplanter Verlauf (Meilensteine)**

In einem ersten Schritt sollte parallel zur Aufzeichnung des Hirnstrombildes (Elektroenzephalogramm, EEG) eine Protokollierung der Beobachtung des Zustandes und der Reaktionen der Patientinnen und Patienten im Ablauf der Narkose vorgenommen werden. Nach der Operation sollte jede EEG-Aufzeichnung unter Einbezug des o. g. Beobachtungsprotokolls visuell eingeteilt und bewertet werden hinsichtlich der Stadien der Wachheit und unterschiedlicher Narkosetiefen. Auf der Grundlage dieser EKG-Stadien-Klassifikation sollten Formeln für die automatische Bewertung des Narkose-EEG erarbeitet werden.

Über die automatische Narkosetiefebestimmung kann der Individuelle Narkosemittelbedarf in Abhängigkeit von der jeweiligen Organreife innerhalb des frühen Lebensalters erkannt werden.



**6. Projektstand (in Bezug auf 5.)**

Als Datengrundlage dienten eigene Messungen sowie Narkosen, die im niedergelassenen Bereich und in mehreren Kinderkliniken durchgeführt wurden. Auf der Basis der registrierten Hirnstrommessungen wurden unter Berücksichtigung des Lebensalters Formeln zur automatischen Narkosetiefebestimmung erarbeitet.

Beim klinischen Einsatz der automatischen Narkosetiefebestimmung zeigte sich im Altersvergleich, dass Kinder im frühesten Lebensalter im Vergleich zu Hochbetagten im Mittel eine um den Faktor 1 höhere Dosierung des intravenösen Narkosemittels Propofol benötigen.

Bei hohen Dosierungen des Inhalationsnarkotikums Sevofluran wurden im Narkose-EEG Krampfpotenziale sichtbar. Diese sind als Überdosierungsphänomen zu werten, das EEG-Monitoring ermöglicht in einer solchen Situation eine Korrektur der Narkoseführung über eine Dosisreduktion von Sevofluran. Von der automatischen Bewertung der Narkosetiefe profitieren insbesondere schwer kranke Kinder, da bei diesen häufig ein veränderter Dosisbedarf vorliegt und anhand klinischer Parameter nicht ausreichend erkennbar ist.

**7. Bewertung des bisherigen Verlaufs/bereits vorliegende Erkenntnisse**

In der Kinderanästhesie wurden in der Vergangenheit primär Inhalationsanästhesien (mit Narkosegasen) durchgeführt. Ein intravenöses Narkosemittel, Propofol, ist für den Zeitraum ab dem zweiten Lebensmonat zugelassen. Da die klinisch-wissenschaftlichen Erkenntnisse für Kinder im frühesten Lebensalter begrenzt sind, gibt es für die Anwendung des intravenösen Narkosemittels Propofol lediglich eine vage Dosierempfehlung, für schwer- und schwerstkranken Kinder aber infolge fehlender klinischer Erfahrung lediglich eine Dosisvermutung. Ein wichtiges Ziel des Vorhabens war es, ein verlässliches Maß zur individuellen Dosierung zur Verfügung zu stellen. Dies gilt insbesondere vor dem Hintergrund, dass Kinder bei zu flacher Narkose durch intraoperative Wachheitserlebnisse nachhaltig psychisch traumatisiert werden können.

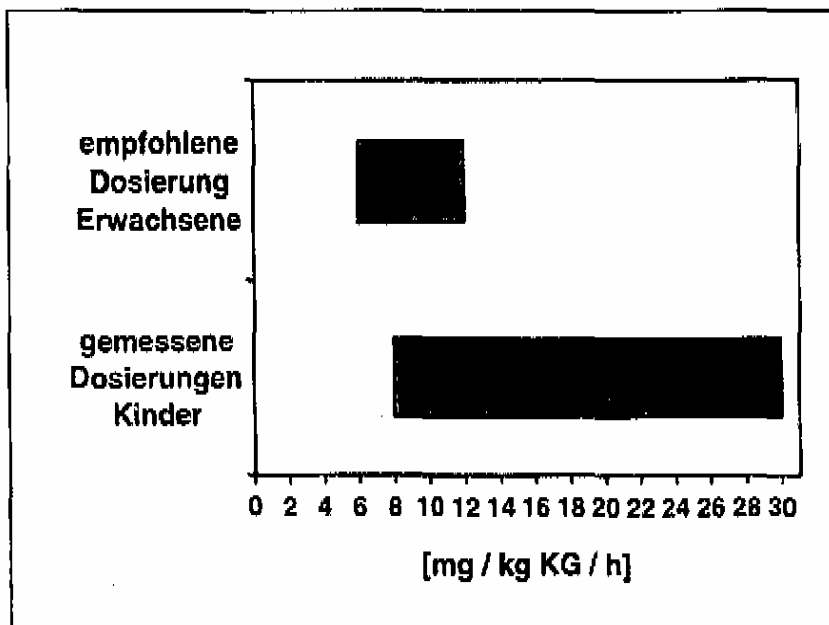


Abb. 1: Vergleich des für Propofol empfohlenen Dosierbereichs bei Erwachsenen mit Dosierungen (anhand von EEG-Messungen ermittelt) bei Kindern im frühesten Lebensalter

Zum Vorhabensbeginn waren für Kinder derartig hohe Dosierungen nicht zu erwarten. Das lässt die Schlussfolgerung zu, dass bei niedrigeren Dosierungen, wie sie ohne EEG-Monitoring eher gewählt werden, das Risiko einer intraoperativen Wachheit erhöht ist. Solche Situationen bleiben vermutlich häufig unentdeckt, da sich Kinder in dieser Altersstufe dazu nicht äußern können.

Nach den bisherigen Erkenntnissen aus den Vorhabensergebnissen ist für Kinder in den ersten Lebensmonaten das EEG-Zielstadium für die Aufrechterhaltung der Narkose während des operativen Eingriffs tiefer als bei Erwachsenen anzusetzen. Dies ergibt sich auch aus der Tatsache, dass das Wach-EEG im Vergleich zu Erwachsenen langsamer ist.

Nach Narkosen mit dem Inhalationsanästhetikum Sevofluran ist der Prozentsatz agitierter, unruhiger Kinder hoch. Nach Propofolnarkosen ist im Vergleich zu Inhalationsnarkosen das Aufwachverhalten bei Kindern signifikant ruhiger und die Häufigkeit des postoperativen Erbrechens niedriger. Bei einem EEG-gestützten Vergleich flacherer und tieferer Propofolnarkosen bei Kindern zeigte sich, dass die Kinder nach den tiefen Propofolnarkosen wesentlich ruhigere Aufwachphasen hatten.

Auf der Intensivstation wurde das EEG-Monitoring bei folgenden Indikationen eingesetzt: Bei der Therapie des Status epilepticus und zur Dosisfindung bei der Schlaftiefenbeurteilung bei beatmeten Kindern.

#### **8. Weitergehende Bemerkungen**

Die Anschubfinanzierung des Landes Niedersachsen ermöglichte die Erarbeitung einer Basis, die von unterschiedlichen Fachdisziplinen auch außerhalb der Kinderanästhesie genutzt wird, um unterschiedliche Fragestellungen im Zusammenhang mit der Therapieoptimierung bei Kindern zu bearbeiten.

Das EEG-Monitoring wird z. B. im Rahmen der Diagnostik bei Kindern mit komplexen Hirnschädigungen eingesetzt. Bei Kindern mit angeborener Taubheit sollte eine Cochlear-Implantation möglichst schon im ersten Lebensjahr erfolgen, damit die Kinder eine Lautsprachkompetenz erlangen. Im Rahmen einer interdisziplinären Untersuchungsreihe (Anästhesie, Nuklearmedizin, HNO) wird bei Kindern mit komplexen Hirnschädigungen die Hörnervfunktion mittels Positronen-Emissions-Tomographie (PET) in sehr flacher Narkose überprüft, um sicherzustellen, dass eine Cochlear-Implantation Erfolg versprechend ist.

In Zusammenarbeit mit Kollegen der Neuroradiologie und einer HNO-Klinik ist eine Untersuchung zur Stimulierung der primären Hörrinde mithilfe der MRT (Magnetresonanztomographie) geplant. Einerseits sollen diese Messungen für diagnostische Zwecke erfolgen, andererseits können weitere Erkenntnisse darüber gewonnen werden, in welchen EEG-Stadien Kinder akustische Wahrnehmungen haben können.

In Zusammenarbeit mit einem Neuropädiater werden Vielkanal-Schlaf-EEG-Registrierungen bei Kindern im ersten Monat bis zum 18. Monat und Narcotrend-FEG-Messungen gegenübergestellt und in einer Folgestudie das narkoseinduzierte Vielkanal-Schlaf-EEG mit der Narcotrend-Bewertung. Mit diesen Untersuchungen sollen Beziehungen zwischen natürlichem Schlaf und Narkose-Schlaf erarbeitet werden, sie dienen der weiteren methodischen Untermauerung und Verfeinerung der bisherigen Narcotrend-Klassifikation für die Kinder in frühem Lebensalter.

Bei auf der Grundlage des Vorhabens initiierten klinischen Studien ist eine aus anästhesiologischer Sicht besonders wichtige Fragestellung das Herausfinden einer adäquaten Abstimmung von Schmerz- und Schlafmitteldosierung während der Narkose, damit sich kein Schmerzgedächtnis entwickelt. Global Partnership e. V., aus der EXPO-GmbH hervorgegangen, unterstützt die Öffentlichkeitsarbeit. Im Zusammenhang mit dem EEG-Projekt Aktuell wird es eine Präsentation mit dem Schwerpunkt Kinder-EEG während des 30. Evangelischen Kirchentags 2005 in Hannover geben. Die anästhesiologischen Fachgesellschaften BDA und DGAI haben den Projektleiter zur fachlichen Kooperation eingeladen, weil das EEG-Monitoring in den Zeiten des neuen Krankenhausabrechnungssystems (DAG) einen Beitrag zur Prozesskostenoptimierung im Krankenhaus leistet.

## Anlage 5

**Kurzbericht des Projektträgers zum Projekt „Klinikgestütztes Case-Management zur Sicherstellung der Versorgung und Betreuung schwerstkranker Kinder“**

Projekt-/Berichtsstand: 31.03.2005

1. **Projektbeginn:** 01.01.2003  
Projektende gemäß Bewilligungsbescheid: 31.12.2007  
Höhe der bewilligten Landesmittel: 187 188 Euro

2. **Projektträger:** Hannoversche Kinderheilstalt  
Kontaktperson: Dr. Achim-P. Neubauer  
Tel.: 0511 8115324  
E-Mail: neubauer@hka.de

**3. Wissenschaftliche Begleitung**

Anhand eines strukturierten Fragebogens werden die beteiligten Familien über ihre Zufriedenheit mit der Betreuung durch den Bereich „Case-Management“ befragt. Darüber hinaus werden relevante Daten der Betreuung in einer Datenbank dokumentiert. Die Auswertung der Untersuchungsbefunde erfolgt am Projektende.

**4. Ziele und Inhalte des Vorhabens**

Leitgedanke der Methode „Case-Management“ ist es, eine möglichst hohe Lebensqualität für das betroffene Kind und seine Familie zu erreichen.

Aufgaben:

- Schaffung eines fließenden Übergangs von stationärem Aufenthalt in die häusliche Umgebung durch Nutzung des Know-how der Klinikmitarbeiterinnen und -mitarbeiter einschließlich der Klinikseelsorge und Sozialarbeit,
- Organisation der nachstationären Versorgung, d. h. Auswahl, Koordination und Vernetzung vorhandener Hilfsangebote,
- Kontinuierliche Überprüfung der Qualität der Leistungsangebote,
- Krisenmanagement bei Komplikationen,
- Patient und Familie in die Lage versetzen, in der Zukunft notwendige Hilfsmaßnahmen selbständig zu kennen, zu finden und zu koordinieren.

Ziele:

- Klinikaufenthalte (wiederholende Aufnahmen) vermeiden bzw. verkürzen,
- Effektive Nutzung vorhandener Hilfsangebote,
- Stabilisierung der Familie,
- Versorgungsqualität für Patient und Familie verbessern,
- Vermeidung von Unter- und Überversorgung.

**5. Geplanter Verlauf (Meilensteine)**

- a) Schaffung der Qualifikationsvoraussetzungen durch Ausbildung von zwei Case-Managerinnen,
- b) Durchführung einer Bedarfsanalyse,
- c) Bilden eines interdisziplinären Mitarbeiter-Projekt-Teams,
- d) Aufbau eines leistungsfähigen prä- und poststationären Netzwerkes für medizinische, pädagogische und psychosoziale Hilfsangebote,

- e) Erarbeitung eines detaillierten Konzeptes zur Sicherstellung der integrativen Versorgung schwerstkranker Kinder,
- f) Etablierung des Projekts durch interne und externe Öffentlichkeitsarbeit.

#### **6. Projektstand (in Bezug auf 5.)**

- a) Die Ausbildung von zwei Kinderkrankenschwestern mit mehrjähriger Berufserfahrung in der Versorgung schwerstkranker und behinderter Kinder und ihrer Familien zur Case-Managerin war bereits vor Projektbeginn abgeschlossen.
- b) Die Bedarfsanalyse ist erfolgt.
- c) Das Projekt-Team ist benannt.
- d) Ein detailliertes Konzept ist erarbeitet und wird bereits fortlaufend umgesetzt.
- e) Die Etablierung des Projekts durch interne und externe Öffentlichkeitsarbeit ist in einem fortgeschrittenen Stadium der Umsetzung.

#### **7. Bewertung des bisherigen Verlaufs/bereits vorliegende Erkenntnisse**

Im Zeitraum April 2003 bis Februar 2005 sind 142 Kinder/Eltern dem Case-Management zur Betreuung angemeldet worden. Diese entspricht im Durchschnitt etwa 1,5 Anmeldungen pro Woche. Von diesen 142 Fällen sind 22 aus verschiedenen Gründen nicht zur weiteren Betreuung angenommen worden, 120 Eltern wurde das Angebot einer Betreuung durch das Case-Management unterbreitet.

Da in 14 Fällen das Angebot der Betreuung von den Eltern abgelehnt wurde, gelangten schließlich in dem genannten Zeitraum 106 Familien in die Betreuung durch das Case-Management. Elf Kinder sind im Verlauf der Betreuung verstorben.

Die Altersstruktur der betreuten Kinder ist in Abb. 1 dargestellt. Überwiegend waren die Kinder zum Zeitpunkt ihrer Anmeldung zum Case-Management noch im jungen Säuglingsalter, im Median waren sie knapp sieben Monate (Bereich: 0 Monate bis 14 Jahre) alt.

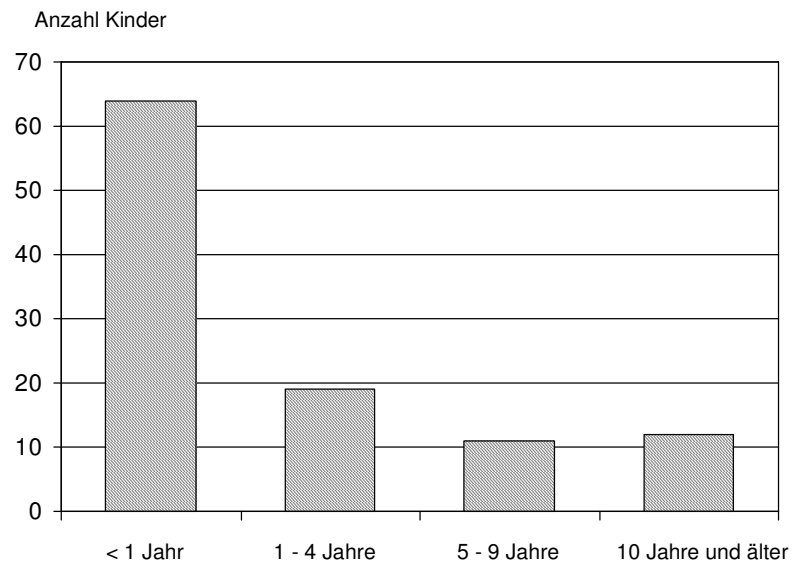
Bei 28 % von ihnen handelte es sich um Frühgeborene oder Neugeborene mit residualer organischer oder neurologischer Schädigung.

Bis auf vier Fälle stammten alle Familien aus Niedersachsen. Von diesen wohnten 36 % im Stadtgebiet Hannover, 28 % im Umland der Stadt Hannover und 35 % im übrigen Niedersachsen. Die Hausbesuche und das Aufsuchen regionaler Versorgungseinrichtungen waren aufgrund der zum Teil weit entfernten Wohnorte für die Case-Managerinnen mit erheblichem Zeitaufwand verbunden. Im Einzelfall betrug der Zeitaufwand bis zu 82 Stunden.

Die Betreuung durch das Case-Management konnte in acht Fällen bereits nach einem Monat abgeschlossen werden; im Median betrug die Betreuungszeit fünf Monate mit einem Maximum von 23 Monaten.

Die Akzeptanz des Nachsorgeangebotes durch die Hausärzte und ambulanten Dienste ist hoch. Insbesondere durch Einrichtungen der Frühförderung wurde das Case-Management sehr gelobt.

Wir erhielten auch ein positives Feedback durch die betreuten Familien selbst. Eine gesicherte Aussage über die Zufriedenheit der Eltern mit diesem neuen Versorgungsangebot kann zum heutigen Zeitpunkt allerdings noch nicht getroffen werden, da von den an die Eltern ausgegebenen 82 Fragebögen erst neun vollständig ausgefüllt und zurückgegeben wurden. Die Auswertung dieser neun Fragebögen spiegelt eine sehr positive Bewertung des Case-Managements wider.



**Abb. 1: Altersstruktur der im Casemanagement betreuten Kinder**

## Anlage 6

**Kurzbericht des Projektträgers zum Projekt „Klinikgestütztes Case-Management zur Sicherstellung der Versorgung und Betreuung schwerstkranker Kinder im ländlichen Raum“**

Projekt-/Berichtsstand: 20.04.2005

1. **Projektbeginn:** 01.12.2004  
Projektende gemäß Bewilligungsbescheid: 31.12.2008  
Höhe der bewilligten Landesmittel: 160 000 Euro
2. **Projektträger:** Marienkrankenhaus Papenburg (gemeinsam mit Ludmillenstift in Meppen)  
  
Kontaktperson: Dr. Ralf Gitmans  
Tel.: 04961 931381  
E-Mail: r.gitmans@marienkrankenhaus-papenburg.de

**3. Wissenschaftliche Begleitung**

Bezüglich einer wissenschaftlichen Begleitung wurde im April 2005 Kontakt zu Frau Prof. Dr. Luckey, Dekanin des Fachbereichs Sozialwesen an der Fachhochschule OOW in Emden, aufgenommen. Eine Rückmeldung liegt hier noch nicht vor.

**4. Ziele und Inhalte des Vorhabens**

Ziel des Projekts ist es, die umfassende ambulante medizinische Nachsorge von schwerstkranken Kindern nach deren Entlassung aus stationärer Behandlung zu verbessern. Hier soll geprüft werden, ob eine Begleitung der betroffenen Familien durch Case-Managerinnen die Versorgungsqualität verbessert. Im Vergleich zum Pilotprojekt am Kinderkrankenhaus Auf der Bult in Hannover soll durch das Verbundprojekt mit dem Ludmillenstift in Meppen geprüft werden, ob entsprechende Strukturen auch im ländlichen Raum zu etablieren sind und ob eine Verbundlösung mehrerer Kliniken z. B. durch gemeinsam abgestimmte Betreuungspfade die Qualität der Nachsorge weiter verbessern kann. Die Lotsenfunktion der Case-Managerinnen soll eine verbesserte Koordination und Organisation zielgerichteter Hilfen ermöglichen und ist damit geeignet, durch Schließung der Lücke zwischen stationärer und ambulanter Betreuung die Qualität der Nachsorge zu verbessern.

**5. Geplanter Verlauf (Meilensteine)**

Dezember 2004 bis Dezember 2005:

- Berufsbegleitende Weiterbildung der Kinderkrankenschwestern zur Case-Managerin auf Kosten der beteiligten Krankenhäuser,
- Aufbau eines Kommunikationsnetzes zu den lokalen Kostenträgern, Institutionen, Ärztinnen und Ärzten, Therapeuten und Behörden,
- Definition der anspruchsberechtigten Familien,
- Abstimmung von Behandlungspfaden und qualitätssichernden Maßnahmen,
- parallel dazu Beginn der Betreuung erster Familien.

2006 bis 2008:

- Rekrutierung weiterer Familien für das Case-Management,
- Evaluierung des Projekts hinsichtlich Betreuungsqualität und Kosteneffizienz.

**6. Projektstand (in Bezug auf 5.)**

Die Ausbildung der Case-Managerinnen ist planmäßig fortgeschritten, die Indikationsliste und erste Behandlungspfade wurden definiert, erste Familien wurden in die Betreuung aufgenommen. Hier handelt es sich um Frühgeborene mit zusätzlichen Fehlbildungen, ehemalige

Frühgeborene mit Mehrfachbehinderungen sowie ältere Kinder mit neu erkannten chronischen Krankheiten wie z. B. einstellbarer Diabetes mellitus.

**7. Bewertung des bisherigen Verlaufs/bereits vorliegender Erkenntnisse**

Dank des engagierten Einsatzes der beteiligten Case-Managerinnen konnten die für das erste Jahr (siehe Nummer 5.) gesteckten Ziele teilweise schon jetzt erreicht werden, erste Verbesserungen der Zusammenarbeit zwischen stationärem Bereich (Kinderklinik) und den niedergelassenen Institutionen (Ärztinnen und Ärzte, Therapeuten, Sozialeinrichtungen) sind bereits jetzt dank der Nachsorge der Familien zu erkennen. Stationäre Wiederaufnahmen der betroffenen Patienten konnten bislang vermieden werden.

Aufgrund der Kürze der bisherigen Projektlaufzeit können jedoch noch keine konkreten Ergebnisse in Form von zahlenmäßig erfassbaren Daten vorgelegt werden

## Anlage 7

**Kurzbericht des Projektträgers zum Projekt „Modellprojekt zur Betreuung von Eltern sehr kleiner Frühgeborener“**

Projekt-/Berichtsstand: 31.03.2005

1. **Projektbeginn:** 01.07.2004  
Projektende gemäß Bewilligungsbescheid: 30.06.2007 (neu: 31.05.2008 s. u.)  
Höhe der bewilligten Landesmittel: 101 948,80 Euro
2. **Projektträger:** Hannoversche Kinderheilstalt  
Kontaktpersonen: Dr. Achim-Peter Neubauer, Dipl.-Psych. Michael Wachtendorf  
Tel.: 0511 8115-324/-744  
E-Mail: neubauer@hka.de, wachtendorf@hka.de
3. **Wissenschaftliche Begleitung**  
Entwicklungsneurologische Nachuntersuchungen im korrigierten Alter von sechs Monaten und zwei Jahren sowie eine Elternbefragung drei Monate sowie zwei Jahre nach Entlassung der Frühgeborenen aus der stationären Behandlung erfolgen fortlaufend. Eine weitere Nachuntersuchung im Vorschulalter halten wir für sinnvoll, Möglichkeiten einer Realisierung werden diskutiert.  
Die Auswertung der Untersuchungsbefunde erfolgt am Projektende.
4. **Ziele und Inhalte des Vorhabens**  
Es wird geprüft, ob die intensive Betreuung von Eltern sehr kleiner frühgeborener Kinder in Gesprächsgruppen zu einer besseren Entwicklungsprognose dieser Hochrisikokinder führt. Darüber hinaus wird untersucht, ob es gelingt, mit dem hier praktizierten Modell einen großen Teil der betroffenen Eltern zu erreichen. Bei einer Bestätigung der von uns erwarteten Ergebnisse wäre z. B. eine zukünftige Kostenübernahme durch die Krankenkassen für Präventionsleistungen nach SGB V zu diskutieren.
5. **Geplanter Verlauf (Meilensteine)**
  - a) Auswahl und Schulung von Ärzten, Psychologen und Pflegekräften, die als Gruppenleiter am Projekt teilnehmen,
  - f) Fortlaufende Rekrutierung betroffener Eltern, Zusammenstellen von Gruppen mit jeweils sechs bis sieben Eltern, wöchentlich Gruppensitzungen bis zur Entlassung der Frühgeborenen nach Hause,
  - c) anschließend Weiterbetreuung der Gruppen durch Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Sozialpädiatrischen Zentrums in vierwöchigen Intervallen,
  - d) Befragung der Eltern mittels eines soziopsychologischen Fragebogens drei Monate nach Entlassung der Frühgeborenen,
  - e) Entwicklungsneurologische Untersuchung der Frühgeborenen im korrigierten Alter von sechs Monaten,
  - f) Ergebnisauswertung und -präsentation.
6. **Projektstand (in Bezug auf 5.)**
  - a) Abgeschlossen,
  - b) bisher 31 Eltern für die Gruppenteilnahme rekrutiert,
  - c) zwei Gruppen wurden inzwischen in die Betreuung des Sozialpädiatrischen Zentrums übernommen,



- d) und e) erste Fragebögen wurden bereits verschickt, erste Halbjahresuntersuchungen durchgeführt,
- f) vorliegende Befunde erlauben noch keine Auswertung.

#### **7. Bewertung des bisherigen Verlaufs/bereits vorliegende Erkenntnisse**

Aufgrund der erst kurzen Laufzeit des Projekts liegen bisher noch keine wesentlichen auswertbaren Ergebnisse vor. Auf Seiten der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter besteht ein großes Interesse an der Mitarbeit als Gruppenleiter.

An der Gesprächsgruppe können Eltern überlebender Frühgeborener mit einem Geburtsgewicht von weniger als 1 500 g teilnehmen, sofern sie über hierfür ausreichende Deutschkenntnisse verfügen. Im bisherigen Projektzeitraum erfüllten 46 Eltern die Kriterien für eine Teilnahme am Gruppenprojekt. 31 von diesen haben an einer Gruppe teilgenommen, von acht Eltern wurde eine Teilnahme abgelehnt, bei sieben Eltern war sie aus verschiedenen anderen Gründen nicht möglich.

Im zweiten Halbjahr 2004 ist die Zahl von kleinen Frühgeborenen, die im Kinderkrankenhaus Auf der Bult zur Aufnahme kamen, deutlich niedriger gewesen als im ersten Halbjahr 2004 und in den Jahren zuvor. Diese Beobachtung wurde auch an vielen anderen Kinderkliniken gemacht. Ein Grund dafür liegt darin, dass die Reproduktionsmedizin seit Anfang 2004 keine Kassenleistung mehr ist und damit die im Zusammenhang mit einer künstlichen Befruchtung höhere Zahl an Frühgeborenen zurückgegangen ist. Entsprechend ist die Rekrutierung von Eltern für unsere Elterngruppen sehr viel langsamer angelaufen als es im Konzept vorgesehen war.

Im Februar d. J. hatten wir beantragt, die Rekrutierungsphase und damit die Laufzeit des gesamten Projekts bei Kostenneutralität zu verlängern. Mit dem Änderungsbescheid vom 18.04.2005 ist diesem Antrag inzwischen entsprochen und der Bewilligungszeitraum des Gesamtprojektes auf den 31.05.2008 verlängert worden.

## Anlage 8

**Kurzbericht des Projektträgers zum Projekt „Verbesserung der Begutachtung von Pflegebedürftigkeit bei Kindern in Niedersachsen“**

Projekt-/Berichtsstand: 11.05.2005

- 1. Projektbeginn:** 01.07.2004  
 Projektende gemäß Bewilligungsbescheid: Entfällt, da Durchführung durch den MDKN (keine Landesförderung)  
 Höhe der bewilligten Landesmittel: Keine
- 2. Projektträger:** Medizinischer Dienst der Krankenversicherung Niedersachsen (MDKN)  
 Loccumer Str. 55  
 30519 Hannover

Kontaktperson: Dr. Josef Post, Geschäftsbereich Consulting  
 Tel.: 0511 8785220  
 E-Mail: Josef.Post@mdkn.de

**3. Wissenschaftliche Begleitung**

Ja; siehe Anlage 9.

**4. Ziele und Inhalte des Vorhabens**

Bei der Begutachtung der Pflegebedürftigkeit erkrankter Kinder besteht die besondere Problematik in der Feststellung des Mehraufwandes der Pflege, da sich insbesondere der krankheitsspezifische Mehraufwand nur schwer vom altersbedingten Aufwand trennen lässt. Gutachterliche Empfehlungen betreffen auch Versorgungsfragen, die bei schwerstkranken Kindern sehr spezifisch sein können.

Die Begutachtungen von erkrankten Kindern werden (nach Antragstellung auf Pflegeleistungen nach dem SGB XI) beim MDKN durch Pflegefachkräfte und im geringen Umfang auch von Ärztinnen und Ärzten durchgeführt.

Diese Gutachter sind in der Kinderbegutachtung geschult.

Durch das Modellvorhaben soll ermittelt werden, inwieweit der Einsatz von Pflegefachkräften mit spezieller Qualifikation - hier Kinderkrankenpflege - den besonderen Problemen und Bedarfslagen sowie Erwartungen und Anforderungen der betroffenen erkrankten Kinder und ihrer Eltern gerecht werden. Durch das Vorhaben sollen die Probleme und der Unterstützungsbedarf der erkrankten Kinder sowie ihrer Familien untersucht werden, um die Erkenntnisse in die Begutachtungspraxis einzubringen.

**5. Geplanter Verlauf (Meilensteine)**

In der Region Oldenburg (umfasst u. a. auch die Bereiche Emden und Wilhelmshaven) erfolgen die Begutachtungen zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit durch Pflegefachkräfte mit einer abgeschlossenen Ausbildung und Erfahrung in der Kinderkrankenpflege.

In den Regionen Braunschweig/Göttingen werden für die Begutachtungen, wie bisher, die geschulten Gutachter eingesetzt.

Die Begutachtungen im Rahmen des Modellprojekts haben im November 2004 begonnen.

Die Meilensteine sind dem Bericht des Instituts für Pflegewissenschaften an der Universität Bielefeld zu entnehmen.

**6. Projektstand**

Die Begutachtungen werden in erwartetem Umfang in den Regionen durchgeführt. Die vorgesehenen Begutachtungen mit Beteiligung der Eltern können in der vorgesehenen Zeit voraussichtlich abgeschlossen werden.

**7. Bewertung des bisherigen Verlaufs/bereits vorliegende Erkenntnisse**

Es besteht eine sehr gute Zusammenarbeit mit dem Institut für Pflegewissenschaften an der Universität Bielefeld.

Durch das Modellprojekt entsteht dem MDKN ein zusätzlicher Mehraufwand im Rahmen der Begutachtung und Nachbereitung.

Zusätzlicher Aufwand entsteht den Gutachtern in allen betroffenen Regionen, insbesondere durch:

- Ansprechen und Überzeugungsarbeit zur Teilnahme der Eltern am Projekt und Aushändigung der Unterlagen mit dem Fragebogen,
- zusätzliche Fragestellungen an die Eltern u. a. zur Pflegesituation, Belastungserleben etc.,
- Fragebogen für die Gutachter mit Angaben zur Begutachtungssituation u. a.,
- Interview der Gutachter durch Mitarbeiter des Instituts für Pflegewissenschaften an der Universität Bielefeld,
- experimentelle Begutachtung nach Aktenlage,
- in der Region Oldenburg ergibt sich ein zusätzlicher höherer Aufwand im Bereich der Routenplanung für die Gutachter,
- die Gutachter haben in der Region Oldenburg erheblich längere Wegstrecken zurückzulegen,
- die Anzahl der zu erstellenden Gutachten, je Zeiteinheit, ist durch das Modellprojekt in den beteiligten Regionen reduziert.

**8. Weitergehende Bemerkungen**

Der Projektverlauf entspricht dem Zeitplan.

## Anlage 9

**Kurzbericht des Projektträgers zum Projekt „Verbesserung der Begutachtung von Pflegebedürftigkeit bei Kindern in Niedersachsen“**

Projekt-/Berichtsstand: 30.04.2005

1. **Projektbeginn:** 01.07.2004  
Projektende gemäß Bewilligungsbescheid: 28.02.2006  
Höhe der bewilligten Landesmittel: 74 170 Euro
2. **Projektträger:** Medizinischer Dienst der Krankenversicherung (MDK) Niedersachsen  
  
Kontaktperson: Dr. Klaus Wingenfeld  
Tel.: 0521 1066880  
E-Mail: klaus.wingenfeld@uni-bielefeld.de

**3. Wissenschaftliche Begleitung**

Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW)  
Dr. Klaus Wingenfeld, Projektleitung  
Christa Büke, Projektmitarbeiterin  
Universitätsstr. 25  
33615 Bielefeld

**4. Ziele und Inhalte des Vorhabens**

Die Aufgabe der wissenschaftlichen Begleitung besteht in erster Linie in der Überprüfung, inwieweit sich die Begutachtungspraxis durch den Einsatz von Kinderkrankenpflegekräften besser mit den fachlichen Anforderungen und den Erwartungen der Angehörigen in Einklang bringen lässt. Darüber hinaus sollen die Problemlagen und der Unterstützungsbedarf pflegebedürftiger Kinder und ihrer Familien untersucht werden, um Orientierungshilfen zur Anpassung der Begutachtungspraxis an deren besondere gesundheitliche und soziale Situation zu gewinnen. Die Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitung werden ferner Erkenntnisse umfassen, die zur Weiterentwicklung von Beratungsangeboten nutzbar sind.

Zu den Aufgaben der wissenschaftlichen Begleitung gehören neben einer Sichtung des aktuellen Stands der Forschung zur Versorgungssituation pflegebedürftiger Kinder folgende Datenerhebungen:

- Schriftliche Befragung von Eltern und Gutachtern,
- Interviews mit Eltern und Gutachtern,
- experimentelle Begutachtung nach Aktenlage,
- Auswertung der Begutachtungsstatistik.

**5. Geplanter Verlauf (Meilensteine)**

Die wissenschaftliche Begleitung erstreckt sich über einen Zeitraum von insgesamt 20 Monaten und lässt sich grob in drei Phasen gliedern:

Organisatorische und methodische Vorarbeiten:

- Organisatorische Vorbereitungen,
- Befragung einzelner Eltern und Gutachter zur Fragebogenentwicklung,
- Entwicklung von Fragebögen und Interviewleitfaden (September 2004),
- Test der Erhebungsinstrumente (Oktober 2004),
- Literaturrecherche,
- organisatorische Abstimmung mit dem MDK Niedersachsen.

Durchführung der Erhebungen (zwölf Monate):

- Fragebogenerhebungen und Interviews (ab November 2004),
- laufende Datenerfassung und Kontrolle der Datenqualität,
- Literaturlauswertung,
- Entwicklung von Fallbeschreibungen zur Begutachtung nach Aktenlage,
- Durchführung der Begutachtung nach Aktenlage (Juni 2005),
- Erfassung von Daten aus der Begutachtungsstatistik (September 2005).

Datenerfassung und -auswertung, Bericht (fünf Monate):

- Auswertung und Begutachtung nach Aktenlage (August 2005),
- Abschluss der Datenerfassung (Oktober 2005),
- statistische Datenauswertung (Dezember 2005),
- Interviewauswertung (Dezember 2005),
- Validierung der Projektergebnisse (Arbeitsgespräch mit dem MDKN),
- Zusammenführung der Teilergebnisse,
- Abschlussbericht (Februar 2006).

#### **6. Projektstand (in Bezug auf 5.)**

Das Projekt befindet sich zum jetzigen Zeitpunkt inmitten der Erhebungsphase. Aktuelle Arbeitsschwerpunkte sind die Erfassung der kontinuierlich eingehenden Eltern- und Gutachterfragebögen sowie die Durchführung von Interviews.

Weitere Arbeitsschwerpunkte der nächsten Monate werden in der Entwicklung von Fallbeschreibungen zur Begutachtung nach Aktenlage sowie in der Erfassung und Auswertung der Daten aus der Begutachtungsstatistik liegen.

#### **7. Bewertung des bisherigen Verlaufs/bereits vorliegende Erkenntnisse**

Der Fragebogenrücklauf kann als zufrieden stellend bezeichnet werden. Bis Mitte April wurden 275 Gutachterfragebögen und 115 Elternfragebögen zurückgesandt. Dabei zeigen sich im Rücklauf leichte Unterschiede zwischen der Modellregion und der Kontrollregion. Bei gleich bleibendem Rücklauf kann davon ausgegangen werden, dass der angestrebte Stichprobenumfang in jeder Region erreicht werden kann. Die Datenqualität lässt ferner erwarten, dass auf dieser Grundlage wie geplant eine vergleichende Bewertung des Begutachtungsgeschehens aus beiden Perspektiven erfolgen kann.

Bezüglich der Interviewdurchführung ist auf Seiten der Eltern eine erfreulich hohe Bereitschaft zur Teilnahme zu verzeichnen. Bislang konnten 20 Elterninterviews durchgeführt werden, sodass die Zahl der im Projektantrag vorgesehenen Elterninterviews problemlos erreicht werden wird. Interviewpartner sind in aller Regel die Mütter der pflegebedürftigen Kinder. In den Gesprächen zeigen sie eine große Offenheit und Aufgeschlossenheit dem Projekt gegenüber. Die Interviews geben u. a. interessanten Aufschluss über ihre Lebens- und Versorgungssituation sowie den daraus resultierenden Beratungsbedarf.

Erste Interviews haben auch mit Gutachtern des Medizinischen Dienstes stattgefunden. Auch auf Seiten des MDK zeigt sich eine hohe Kooperationsbereitschaft.

Resümierend kann festgestellt werden, dass der bisherige Projektverlauf dem Zeitplan entspricht. Probleme oder Schwierigkeiten, die die Umsetzung des Arbeits- und Zeitplanes gefährden könnten, sind nicht aufgetreten.

## Anlage 10

**Kurzbericht des Projektträgers zum Projekt „Konzeptentwicklung und Erprobung einer Fortbildung für die häusliche Krankenpflege für schwerstkranke Kinder“**

Projekt-/Berichtsstand: 18.04.2005

- |   |              |
|---|--------------|
| <b>1. Projektbeginn:</b>                | 28.09.2004   |
| Projektende gemäß Bewilligungsbescheid: | 30.06.2007   |
| Höhe der bewilligten Landesmittel:      | 103 824 Euro |

- 2. Projektträger:** Krank und klein - bleib daheim  
ambulante Kinderkrankenpflege  
Kampstraße 11  
27232 Sulingen

Kontaktpersonen: Gaby Letzing, Heike Witte  
Tel.: 04271 71676  
E-Mail: krank-und-klein@ewetel.net

**3. Wissenschaftliche Begleitung**

Ja; siehe Anlage 11.

**4. Ziele und Inhalte des Vorhabens**

Die o. g. Maßnahme qualifiziert examinierte Kinderkrankenpflegekräfte, die bereits in der häuslichen Pflege, vorwiegend bei der Versorgung von Erwachsenen, tätig sind. Daher sind die ehemals erworbenen Kenntnisse im Bereich der Kinderkrankenpflege nicht mehr auf den neuesten Stand der Wissenschaft und müssen dem heutigen Stand angepasst werden. Die Maßnahme vermittelt die spezielle und praxisnahe Versorgung von schwerstkranken Kindern aus der langjährigen Erfahrung der ambulanten Kinderkrankenpflege.

Sie wurden auf der Grundlage des Leistungsspektrums „Häusliche Krankenpflege für schwerstkranke Kinder“ zusammengestellt und werden in fünf Modulen á drei Tagen beziehungsweise in 120 Stunden Theorie zzgl. 40 Stunden Hospitation in einem ambulanten Kinderkrankenpflegedienst vermittelt.

Ziel der Maßnahme ist die Sicherstellung der möglichst flächendeckenden Versorgung von schwerstkranken Kindern.

Organisation:

In der Entwicklungsphase wurde von der Projektleiterin Frau Lange als Lehrerin für Pflegeberufe und Frau Witte als Projektmitarbeiterin des Projektträgers in Zusammenarbeit mit den Wissenschaftlern der Fachhochschule in Münster die einzelnen Modulinhalte bestimmt. Anfangs waren auch Mitglieder der Arbeitsgruppe „Häusliche Kinderkrankenpflege“ an der Entwicklung der Module beteiligt.

Erprobungsphase 1: Die Module werden jetzt von Frau Weiss (Lehrerin für Pflegeberufe) als Projektleiterin geleitet, und sie wird unterstützt von Frau Witte und weiteren Kinderkrankenschwestern aus der ambulanten Kinderkrankenpflege. Einige Fachdozenten (Krankengymnasten, Juristen, Psychologin) übernehmen spezielle Themen der Module, z. B. Atemtherapie (Theorie), sozialrechtliche Fragen usw. Die Wissenschaftlerinnen der Fachhochschule in Münster sind bei jeder Unterrichtseinheit anwesend und beobachten den Prozessverlauf der Maßnahme und entwickeln mit der Projektgruppe die Module weiter.

Die organisatorische Abwicklung wie Anmeldung, Abrechnung, Finanzierung wird über das Büro des Projektträgers abgewickelt.

**5. Geplanter Verlauf (Meilensteine)**

Die theoretischen und fachpraktischen Inhalte werden wie folgt vermittelt:

**Modul 1 (07.04.- 09.04.2005)**

- Berufsfeld ambulante Pflege,
- Sensibilisierung für die Rolle der Pflegenden im familiären Umfeld,
- Kommunikations-Konzept nach „OPI“,
- atemstimulierende Maßnahmen.

**Modul 2 (30.06. - 02.07.2005)**

- Kinderkrankenpflege im Kontext der Familie
- Rückzugspflege,
- gesetzliche Grundlagen des SGB V und SGB XI.

**Modul 3 (22.09 - 24.09.2005)**

- Onkologische Pflege,
- Erfahrungen der betroffenen Eltern,
- Grundlagen der Schmerztherapie.

**Modul 4 (17.11. - 19.11.2005)**

Sterbebegleitung.

**Modul 5 (19.01. - 21.01.2006)**

- Mundstimulation und Esstherapie,
- Chancen und Grenzen der ambulanten Kinderkrankenpflege,
- persönlicher Ausblick der Teilnehmerinnen.

**6. Projektstand**

Im Januar 2005 wurden alle niedersächsischen Pflegedienste (1 100 Dienste) angeschrieben und über die Fortbildung informiert. Das Interesse der Pflegedienste und der Kinderkrankenschwestern war groß. Ca. 60 Dienste meldeten sich und forderten Informationen an. Daraufhin gingen mehr als 20 Anmeldungen ein.

15 Teilnehmerinnen aus dem gesamten niedersächsischen Raum nehmen derzeit an der ersten Erprobungsphase teil.

Das erste Modul fand wie geplant in der Zeit vom 07. bis 09.04.2005 in den o. g. Inhalten statt.

**7. Bewertung des bisherigen Verlaufs/bereits vorliegende Erkenntnisse**

Mit 15 hoch motivierten Kinderkrankenschwestern startete im April 2005 die erste Erprobungsphase. Die Teilnehmerinnen verfügen über sehr unterschiedliche Erfahrungen in der Arbeit mit ambulant zu versorgenden Kindern, zum Teil liegen nur wenig Erfahrungen vor.

Bemerkenswert ist die hohe Motivation bei den Teilnehmerinnen, die häusliche Versorgung von Kindern in ihren Pflegedienst aufzunehmen oder auszubauen. Alle möchten sehr gerne (wieder) mit kranken Kindern und ihren Familien arbeiten.

Die angebotenen Lerninhalte wurden angenommen, eingeübt, ausgiebig hinterfragt und diskutiert. Erste Bezüge zur Umsetzung in die Praxis wurden hergestellt. Für die Teilnehmerinnen stellte sich die Frage, ob und wie sich die Veränderungen aus der ambulanten Kinderkrankenpflege organisatorisch und praktisch in ihren Betrieb einbringen lassen. Dabei war eine sehr konstruktive Zusammenarbeit untereinander zu beobachten. Die Ausrichtung am Lernprozess machte es erforderlich, die geplanten Modulinhalte immer wieder auf die aktuellen Bedürfnisse der Teilnehmerinnen nach didaktischen Gesichtspunkten abzustimmen. Dieses gestaltete sich im Dozententeam völlig unkompliziert und sehr kollegial.

Die Auswahl und Zusammenstellung der theoretischen Inhalte und fachpraktischen Übungsinhalte sowie die Auswahl der Dozenten für das Modul 1 hat sich bewährt.

Der gesamte Modulverlauf war gekennzeichnet von einem Lernen und Arbeiten an praxisnahen Inhalten, einer offenen und partnerschaftlichen Zusammenarbeit zwischen den Teilnehmerinnen und den Dozenten, den Auswirkungen einer raschen Gruppenfindung und dem kollegialen Umgang der Teilnehmerinnen untereinander.

**8. Weitergehende Bemerkungen:**

Die wissenschaftliche Begleitung hat sich sehr positiv auf die Entwicklung der Qualifizierungsmaßnahme ausgewirkt. Gemeinsam mit den Wissenschaftlerinnen der Fachhochschule Münster und den Praktikern der Kinderkrankenpflege wurden die Module entwickelt und jetzt in einem intensiven Auswertungsprozess ständig weiterentwickelt.

Dadurch hat sich allerdings der Arbeitsaufwand für die Projektgruppe um Frau Weiss herum sehr erhöht, denn die Planungen und die Auswertungen, sowie die Anpassung der Module an die Ergebnisse sind sehr zeitintensiv. Derzeitig hat der Projektträger einen Nachantrag beim MS gestellt, um diese zusätzliche Mehrarbeit finanziert zu bekommen.



## Anlage 11

**Kurzbericht des Projektträgers zum Projekt „Wissenschaftliche Begleitung zum Projekt Konzeptentwicklung und Erprobung für die Fortbildung häusliche Krankenpflege für schwerstkranke Kinder für Kinderkrankenpflegekräfte in ambulanten Pflegediensten in Niedersachsen“**

Projekt-/Berichtsstand: 29.04.2005

1. **Projektbeginn:** 01.12.2004  
Projektende gemäß Bewilligungsbescheid: 30.04.2007  
Höhe der bewilligten Landesmittel: 150 000 Euro
2. **Projektträger:** Fachhochschule Münster  
Fachbereich Pflege  
Leonardo Campus 7  
48149 Münster  
  
Kontaktpersonen: Prof. Dr. Kordula Schneider  
Tel.: 0251 8365864  
E-Mail: Dr\_K\_Schneider@t-online.de

**3. Wissenschaftliche Begleitung**

Wie Nummer 2.

**4. Ziele und Inhalte des Vorhabens**

Ziel des Forschungsprojekts ist u. a. die Weiterqualifizierung von Kinderkrankenpflegekräften in der häuslichen Pflege. Dabei wird eine effektive und effiziente Entwicklung einer flächendeckenden Weiterbildungsmaßnahme in Form von Modulen für Kinderkrankenpflegekräfte konzipiert, die in der ambulanten Versorgung von schwerstkranken Kindern tätig sind.

Der Gegenstand des Forschungsvorhabens ist die Verbesserung der Kinderkrankenpflege und hier vor allen Dingen die Verbesserung der ambulanten Versorgung für schwerstkranke Kinder.

Die wissenschaftliche Begleitung greift dabei auf drei wesentliche Anforderungen bzw. konzeptionelle Gedanken zurück, die auch der „Runde Tisch Schwerstkranke Kinder“ gefordert hat:

- Professionelle Hilfe, Unterstützung und Entlastung von Eltern mit schwerstkranken Kindern,
- Förderung der qualifizierten Weiterbildung von Kinderkrankenpflegekräften im ambulanten Pflegedienst,
- flächendeckende Versorgung von schwerstkranken Kindern in der häuslichen Pflege.

**5. Geplanter Verlauf (Meilensteine)**

Da sich die wissenschaftliche Begleitung der Aktionsforschung/Handlungsforschung verschrieben und der Entwicklungs- bzw. Forschungsprozess gerade begonnen hat, können hier noch keine abschließenden Hypothesengenerierungen und Theoriebildungen vorgestellt werden.

Die folgenden Beschreibungen beziehen sich auf den Zeitraum vom 01.12.2004 bis Mitte April 2005:

Dezember 2004	Aufbau- und Ablauforganisation
Januar bis Februar 2005	Entwicklung der Erhebungsinstrumente
Februar 2005	Überarbeitung der Erhebungsinstrumente
April 2005	Auswertung der Daten

#### **6. Projektstand (in Bezug auf 5.)**

Folgende Teilziele sind bis zum gegenwärtigen Zeitpunkt realisiert:

- Das grundlegende handlungsleitende Untersuchungsdesign liegt vor.
- Die erste Erhebung von Modul 1 ist wie geplant durchgeführt worden.
- Beratung und Coaching des Projektteams sind durchgeführt worden und werden fortgesetzt.
- Es ist eine Kommunikationsstruktur innerhalb des Forschungsteams und zwischen Projekt- und Forschungsteam entwickelt, die auf Verstärkung und konstruktiven Austausch ausgerichtet ist.
- Die materiale Arbeitsumgebung für die Erfüllung der Arbeitsaufgaben ist weitgehend gegeben.

#### **7. Bewertung des bisherigen Verlaufs/bereits vorliegende Erkenntnisse**

Auf der Grundlage der Handlungsforschung werden sukzessive die systematisch erhobenen Daten in den Beratungs- und Coachingprozess einfließen. Bisher erfolgte dies auf der Basis des Erfahrungshintergrundes von Projekt- und Forschungsteam. Aktuelle Fragen und Probleme konnten beantwortet und gelöst werden sowohl vor Modul 1, im Verlauf des Moduls und im Anschluss daran. Das Forschungsdesign mit den wesentlichen Merkmalen hat sich als tragfähig erwiesen und wird in dieser Weise weiter verfolgt und optimiert. Projekt- und Forschungsteam haben sich auf eine Arbeitsweise verständigt und pflegen einen kooperativen Arbeitsstil miteinander. Die gesamte Administration der wissenschaftlichen Begleitung befindet sich in einem fortgeschrittenen Stadium. Die Arbeitsabläufe konsolidieren sich zurzeit.

Als schwierig hat sich im Rückblick für das Forschungsteam der enge Zeitkorridor gezeigt. Dies wurde besonders deutlich bei der Entwicklung des Forschungsdesigns beziehungsweise der Erhebungsinstrumente parallel zur Beratung und zum Coaching des Projektteams durch das Forschungsteam vor Beginn des Moduls 1 mit nur zwei Arbeitssitzungen. Mit großem persönlichen und zeitlichen Einsatz des Forschungsteams konnten die notwendigen Schritte im Forschungs- und Beratungsprozess eingehalten werden.

## Anlage 12

**Kurzbericht des Projektträgers zum Projekt „Errichtung eines therapeutischen Zentrums mit integrierter Kurzzeitpflege für hirnorganisch/neurologisch erkrankte Kinder und Jugendliche, Bau eines Wohn- und Aufenthaltsbereiches für die Eltern“**

Projekt-/Berichtsstand: 27.04.2005

1. **Projektbeginn:** 23.12.2004  
Projektende gemäß Bewilligungsbescheid: 31.05.2005  
Höhe der bewilligten Landesmittel: 175 324 Euro
2. **Projektträger:** Klinikum Bad Salzdetfurth  
Salze Klinik I  
An der Peesel 6  
31162 Bad Salzdetfurth  
  
Kontaktpersonen: Kfm. Direktor Helmut Netzer  
Tel.: 05063 471751  
E-Mail: h.netzer@uglielje.de
3. **Wissenschaftliche Begleitung**  
Keine.
4. **Ziele und Inhalte des Vorhabens**
  - 4.1 Inhalte des Projektes  
Innerhalb des Klinikums Bad Salzdetfurth wird ein Lerina-Zentrum errichtet, das die zukünftige Versorgung hirnorganisch erkrankter Kinder und Jugendlicher in Niedersachsen wesentlich verbessern wird. Die Angebote eines Lerina-Zentrums umfassen verschiedene Projektbausteine:
    - 4.1.1 Case-Management
      - Beratung,
      - Vermittlung von Hilfsangeboten,
      - Vernetzung und Kooperation mit bestehenden Einrichtungen,
      - Sicherstellung der Pflegeüberleitung aus dem Akutkrankenhaus oder der Rehabilitationseinrichtung.
    - 4.1.2 Fortbildung und psychosoziale Unterstützung
      - Weiterbildung und Schulung von pflegenden Eltern und Angehörigen,
      - Aus- und Weiterbildungsprogramme für Angehörige der Gesundheitsberufe,
      - Kurs- und Seminarprogramme für ehrenamtliche Helfer, die erkrankte Kinder betreuen möchten,
      - Fortbildung für Fach- und Hausärzte, Therapeuten und Pflegekräfte,
      - Supervision für Eltern, professionelle Helfer und Laien, die mit hirnorganisch erkrankten Kindern arbeiten und sie betreuen.
    - 4.1.3 Therapie
      - Weiterentwicklung neuer und vorhandener Therapieformen, besonders der Musiktherapie (basale musische Stimulation nach dem Lerina-Konzept) zur Linderung und Verbesserung der Krankheitssymptome.

- 4.2 Allgemeine Zielsetzung der Elternförderung
- Pflegerische Versorgung (Kurzzeitpflege),
  - Gezielte Erhaltung und Verbesserung des Funktionszustandes sowie Erhöhung der Mobilität und Kommunikationsfähigkeit,
  - Vermeidung sekundärer Komplikationen (z. B. Kontrakturen, Dekubitus, Infektionen),
  - Ermittlung und Förderung von Rehabilitationspotenzialen,
  - Übergangspflege bis zur Sicherstellung der pflegerischen Nachsorge in häuslicher Umgebung oder weiterer medizinischer Rehabilitation (Kurzzeitpflege),
  - Entlastung pflegender Angehöriger,
  - Erhöhung der fachlichen Kompetenz pflegender Angehöriger,
  - Austausch über neue und alternative Möglichkeiten der therapeutischen, medizinischen und pflegerischen Behandlung erkrankter Kinder und Jugendlicher.

4.3 Förderung folgender Räumlichkeiten

- Mediations- und Elternschulungsraum

In einem Mediations- und Schulungsraum sollen zukünftig pflegende Angehörige, Therapeuten, Ärzte, Pflegekräfte und/oder ehrenamtliche Helfer im Umgang mit hirnerkrankten Kindern und Jugendlichen geschult werden.

Des Weiteren werden u. a. therapeutische Gruppenangebote und Supervisionen für pflegende Angehörige angeboten.

- Elternförderung

Neben der theoretischen Schulung und psychosozialen Unterstützung von pflegenden Angehörigen gehört die praktische Anleitung an therapeutischen Geräten zum Bestandteil der Förderung bzw. Unterrichtung. Angehörige sollen über die Therapie- und Entlastungsmöglichkeiten für hirnerkrankte Kinder und Jugendliche informiert und angeleitet werden. Nur so ist langfristig eine Stabilisierung und Besserung der häuslichen Pflegesituation gewährleistet.

Der Raum zur Elternförderung wird mit unterschiedlichen therapeutischen Geräten ausgestattet. Die Therapiegeräte werden zur praktischen Anleitung und Schulung sowie für die Kurzzeitpflege genutzt.

- Elternzimmer

Während des Aufenthalts des Kindes in der Kurzzeitpflege oder zu Fortbildungseminaren besteht für die Eltern die Möglichkeit, im Lerina-Zentrum zu übernachten. Insgesamt fünf Einzelzimmer (je 16 qm) und ein Wohn- und Aufenthaltsraum (32 qm) sind geplant. Alle Einzelzimmer werden als kleine Appartements eingerichtet. Sie verfügen über einen Wohn-/Schlafraum, Küchenecke und Badezimmer. Zusätzlich besteht die Möglichkeit des Aufenthalts in einem Gemeinschaftsraum.

## 5. Geplanter Verlauf (Meilensteine)

Der Aufbau der Elternförderung steht im Zusammenhang mit der Errichtung einer nicht geförderten Kurzzeitpfleeinrichtung für hirnerkrankte Kinder und Jugendliche

Dezember 2004 bis Mai 2005

- Konzeptverfeinerung,
- inhaltliche und organisatorische Abstimmung mit dem Kooperationspartner, der „Lumia Stiftung“ ([www.lumiastiftung.de](http://www.lumiastiftung.de)),
- Klärung Trägerschaft des Lerina-Zentrums,
- Gründung einer gemeinnützigen Betriebsgesellschaft,
- Bauplanung (Architektengespräche, Auswahl Einrichtungsgegenstände usw.),
- Beginn Umbaumaßnahmen.

Juni bis September 2005

- Bauplanung und Beantragung der Kurzzeitpflege für hirnorganisch erkrankte Kinder und Jugendliche,
- Beantragung Versorgungsvertrag Kurzzeitpflege,
- Personalplanung,
- Schulung Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter,
- Austausch mit bestehenden Rehabilitationseinrichtungen für Kinder,
- Beginn Werbemaßnahmen (Flyer, Homepage, Pressearbeit etc.),
- Beginn Öffentlichkeitsarbeit (Kontaktaufnahme Krankenhäuser in Niedersachsen und angrenzenden Bundesländern; Aufbau von Kooperationen mit niedergelassenen Kinderärzten und therapeutischen Einrichtungen; Aufbau der Kooperation mit Selbsthilfeorganisationen wie Libero, Verein Intensiv-Kinder zu Hause, Komastiftung, Forum Gehirn),
- Vorbereitung Fachkongress Oktober/November 2005,
- Geplante Eröffnung der Elternförderung und Kurzzeitpflegeeinrichtung 36. KW 2005.

#### **6. Projektstand (in Bezug auf 5.)**

Die Planungs- und Vorbereitungsmaßnahmen sind prinzipiell abgeschlossen. Die Eröffnung der Elternförderung wird sich um ca. einen Monat verschieben, da aus organisatorischen Gründen sich die Umbaumaßnahmen der Kurzzeitpflegeeinrichtung hinauszögert. Endgültige Eröffnung des Lerina-Zentrums 42. KW 2005.

#### **7. Bewertung des bisherigen Verlaufs/bereits vorliegende Erkenntnisse**

Die ursprünglich geplante Eröffnung im September 2005 musste um vier Wochen verschoben werden. Dies kommt der weiteren Vorbereitung im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit und Schulung der zukünftigen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sehr entgegen.

Aufgrund der engen Zusammenarbeit mit der Lumia Stiftung, die betroffene Angehörige von Kindern im Koma berät und betreut, ist seitens der Angehörigen sowie Interessengruppen, Selbsthilfeverbänden etc. bereits eine sehr positive Rückmeldung erfolgt.

## Anlage 13

**Hilfen für Familien mit schwerstkranken Kindern - länderübergreifendes Fachforum****Programmablauf**

Freitag, 6. September 2002

**ab 9.30 Uhr****Einlass/Anmeldung****10.00 Uhr****Eröffnung**

Begrüßung und Einführung

Dr. Gitta Trauernicht,

Niedersächsische Ministerin für Frauen, Arbeit und Soziales

**10.15 Uhr**

„Flächendeckende Versorgung schwerstkranker Kinder sicherstellen - was wird getan, was ist zu tun?“

**Berichte aus der Praxis****Die Kinderkliniken**

Dr. Thomas Beushausen MBA, Kinder auf der Bult, Niedersächsische Kinderheilanstalt

**Die Kinderärzte**

Dr. Lothar Rahn, Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte, Landesverband Niedersachsen

**Die Pflegedienste**

Gaby Letzing, Krank und klein - bleib daheim, Ambulante Kinderkrankenpflege

**Die Elternvereine**

Ottfried Gericke, Elternhaus an der Universitätskinderklinik, Göttingen

**Die Selbsthilfe**

Martina Neubert-Winters, Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom, Landesverband Niedersachsen-Bremen

**Die Gesundheitsämter**

Dr. med. Röttgers, Gesundheitsamt des Landkreises Vechta

**Die Kassen**

Klaus Gehrke, AOK - Die Gesundheitskasse für Niedersachsen

**12.00 Uhr****Markt der Möglichkeiten**

Eröffnung: Ministerin Dr. Gitta Trauernicht

<b>12.30 Uhr</b>	<b>Mittagspause</b>
<b>13.45 Uhr</b>	<b>Foren</b> <b>I. Case-Management am Beispiel des Augsburger Modells</b> Impulsreferat: Dr. Friedrich Porz, Bunter Kreis e. V. <b>II. Internet als Informations- und Kommunikationsbasis:</b> Birgit Seemann, Löwenkind e. V., Berlin Dr. Gerald Ullrich, MHH <b>III. Kompetenzzentren für häusliche Pflege schwerstkranker Kinder an Kinderkliniken in Rheinland-Pfalz - vom Modell zur Regelversorgung</b> Impulsreferate: Elisabeth Schuh, Petra Moske, Jörg Bösen, Die Johanniter, Trier Helmut Pleines, Ministerium für Arbeit, Soziales, Familie und Gesundheit des Landes Rheinland-Pfalz
<b>15.15 Uhr</b>	<b>Kaffeepause</b>
<b>15.30 Uhr</b>	<b>Abschlussgespräch</b> Moderation: Thomas Altgeld, Landesvereinigung für Gesundheit Niedersachsen e. V.
<b>16:15 Uhr</b>	<b>Ende der Veranstaltung</b>

## Anlage 14

Lfd. Nr.	Bezeichnung der Maßnahme	Jahr der Bewilligung	Laufzeit	bewilligte Förderung (in Euro)
1	Qualifizierung einer Kinderpflegekraft zur häuslichen Pflege für dauerbeatmete Kinder	2002	abgeschlossen (2003)	8 000,00
2	Zuwendungen zum Bau des Kinderhospizes Löwenherz	2002	abgeschlossen (2003)	772 000,00
3	Entwicklung einer zuverlässig beurteilbaren Narkoseführung bei Kindern in den ersten Lebensmonaten (Frühgeborene, Säuglinge und Kleinkinder bis zu einem Jahr)	2002	01.11.2002 bis 31.10.2004	248 858,00
4	Modellerprobung klinikgestütztes Case-Management zur Sicherstellung der Versorgung und Betreuung schwerstkranker Kinder - städtischer Raum	2002	09.12.2002 bis 31.12.2007	187 188,00
5	Modellerprobung fachlich begleitete Gruppen von Eltern sehr kleiner Frühgeborener	2004	01.07.2004 bis 31.05.2008	101 948,80
6	Wissenschaftliche Begleitung des vom MDKN durchgeführten Modellvorhabens „Verbesserung der Begutachtung von Pflegebedürftigkeit bei Kindern in Niedersachsen“	2004	01.06.2004 bis 28.02.2006	74 170,00
7	Konzeptentwicklung und Erprobung einer Fortbildung für die häusliche Krankenpflege für schwerstkranker Kinder	2004	28.09.2004 bis 30.06.2007	103 824,00 (aus Toto-Lotto-Mitteln)
8	Wissenschaftliche Begleitung der Konzeptentwicklung und Erprobung einer Fortbildung für die häusliche Krankenpflege für schwerstkranker Kinder	2004	01.12.2004 bis 30.04.2007	150 000,00
9	Modellerprobung klinikgestütztes Case-Management zur Sicherstellung der Versorgung und Betreuung schwerstkranker Kinder - ländlicher Raum	2004	01.12.2004 bis 30.11.2008	160 000,00
10	Errichtung eines therapeutischen Zentrums mit integrierter Kurzzeitpflege für hirnnorganisch/neurologisch erkrankte Kinder und Jugendliche, Zuwendung für den Bau und die Ausstattung eines Wohn- und Aufenthaltsbereiches für die Eltern sowie von Räumlichkeiten für die Schulung und Förderung der Eltern	2004	23.12.2004 bis 31.05.2005	175 324,00
11	Einführung einer Qualitätsgemeinschaft und Versorgungsstruktur bei niedersächsischen Kinderkrankenpflegediensten	2005 (vorgesehen)		
	Gesamt			1 877 488,80 (1 981 312,80)



## Anlage 15

**Versorgung von schwerstkranken und -behinderten Kindern mit häuslicher Krankenpflege aus dem Krankenhaus - Übersicht der Krankenhäuser**

Kliniken, die bereits einen entsprechenden Vertrag mit der AOKN abgeschlossen haben:

Städt. Klinikum Braunschweig	ab 01.04.2005
Kreiskrankenhaus Gifhorn	ab 01.06.2005
Allgemeines Krankenhaus Celle	ab 01.04.2005
Städt. Krankenhaus Lüneburg	ab 01.01.2005
Krankenhaus des Kreises Hameln-Pyrmont	ab 01.01.2005
St. Bernward-Krankenhaus Hildesheim	ab 01.01.2005
Krankenhaus Neustadt am Rübenberge	ab 01.03.2005
Städt. Krankenhaus Cuxhaven	ab 01.04.2005
Diakoniekrankenhaus Rotenburg (Wümme)	ab 01.03.2005
Elbe Kliniken Stade-Buxtehude	ab 01.06.2005
Krankenhaus St.-Elisabeth-Stift Damme	ab 01.04.2005
Klinikum Oldenburg	ab 01.04.2005
St. Marien-Hospital Vechta	ab 01.09.2004
Ludmillenstift, Meppen	ab 01.01.2005
Grafschafter Klinikum Nordhorn	ab 01.04.2005
Kinderhospital Osnabrück	ab 01.07.2004
Kreiskrankenhaus Leer	ab 01.07.2005
Marienkrankenhaus Papenburg-Aschendorf	ab 01.07.2005

Kliniken, bei denen die entsprechenden Verhandlungen noch nicht abgeschlossen sind:

Kliniken der Georg-August-Universität Göttingen

Klinikum Salzgitter

Klinikum Wolfsburg

Medizinische Hochschule Hannover

Städt. Krankenhaus Hildesheim

Kliniken Uelzen und Bad Bevensen

Städt. Kliniken Delmenhorst

Hans-Susemihl-Krankenhaus Emden

St. Bonifatius-Hospital Lingen

Marienhospital Osnabrück

Reinhard-Nieter-Krankenhaus Wilhelmshaven

Kreiskrankenhaus Aurich

## Anlage 16

**Kurzbericht des Projektträgers zum Projekt „Kinderhospital Osnabrück in Osnabrück“**

Projekt-/Berichtsstand: 02.03.2005

1. **Projektbeginn:** 17.06.04  
Projektende: Offen  
Höhe der bewilligten Landesmittel: Keine
2. **Projektträger:** Kinderhospital Osnabrück  
Iburger Str. 187  
49082 Osnabrück  
  
Kontaktpersonen: W. Lübbers (Verwaltungsleiter), Prof. Dr. N. Albers (Ärztlicher Direktor)  
Tel.: 0541 5602-0  
E-Mail: nalbers@kinderhospital.de
3. **Wissenschaftliche Begleitung**  
Keine.
4. **Ziele und Inhalte des Vorhabens**  

Übergangspflege von schwer kranken Kindern. Nicht selten liegen schwer erkrankte Kinder in Kliniken, die prinzipiell nach Hause entlassbar wären, wenn die spezielle Pflege gewährleistet ist. Die Eltern sind dazu nicht in der Lage (zeitlich und durch mangelnde Ausbildung), die ambulante Pflegedienste sind in diesen speziellen Fällen nicht trainiert.

Die entlassende Klinik erhält durch den im Juni 2004 geschlossenen Vertrag die Möglichkeit, die Pflege in den ersten Wochen nach der Entlassung durchzuführen und in dieser Zeit entweder die Eltern oder einen ambulanten Pflegedienst einzuarbeiten und anzuleiten. Bisher war es Kliniken nicht möglich, die ambulante Versorgung mitzugestalten, damit handelt es sich um ein Novum in der sektoralen Medizinversorgung.
5. **Geplanter Verlauf (Meilensteine)**  

Die Vorarbeiten und Vertragsverhandlungen wurden am „Runden Tisch Schwerstkranke Kinder“ des MS angestoßen, das Ministerium hatte hier einen elementaren „katalytischen“ Anteil. Die Vertragsverhandlungen mit den Krankenkassen zogen sich über fast ein Jahr hin und konnten mit der AOK, der BKK, der IKK und der Landwirtschaftlichen Kasse am 17.06.2004 abgeschlossen werden. Die Ersatzkassen haben sich leider bisher nicht beteiligt.

Seit Juli 2004 wären sechs Kinder für diese Versorgung infrage gekommen. Entsprechende Anträge wurden in zwei Fällen an die Kassen gerichtet. Da es sich um Ersatzkassen handelte, sind die Anträge abgelehnt worden. Daher wurde bei den weiteren Ersatzkassenpatienten kein Antrag gestellt. Derzeit ist ein Antrag für einen Patienten bei der AOK zur Entscheidung.
6. **Projektstand**  

Das Projekt ist vertraglich geregelt, das Kinderhospital hat sich organisatorisch darauf eingestellt.

Durch o. g. Umstände sind bisher noch keine Patienten nach diesem Vertrag versorgt worden. Dies steht aber unmittelbar bevor.

Das Projekt hatte nur eine kleine Zahl an Patienten als Zielgruppe, es handelt sich nicht um eine „Massenversorgung“. Dies trägt zum scheinbar langsamen Anlaufen bei.
7. **Bewertung des bisherigen Verlaufs**
  - Die Vorverhandlungen sind nur durch die Hilfe des MS möglich gewesen.
  - Die Verhandlungen waren langwierig, haben aber ein tragfähiges Konzept ergeben.

- Die Umsetzung steht noch aus.
- Wir halten den Vertrag für einen wichtigen Baustein in der Versorgung spezieller, sehr kranker Kinder in Niedersachsen.

**8. Weitergehende Bemerkungen**

Eine Einbindung aller Krankenkassen wäre wichtig.

Das Marienhospital in Vechta hat dieses Projekt mit uns zusammen erarbeitet. Dort liegen aber andere Voraussetzungen vor (Caritas-Pflegedienst beim gleichen Träger), sodass ein separater Kurzbericht aus Vechta angefordert werden sollte.

## Anlage 17

**Kurzbericht des Projektträgers zum Projekt „St. Marienhospital Vechta in Vechta“**

Projekt-/Berichtsstand: 09.02.2005

1. **Projektbeginn:** 01.09.2004  
Projektende: Offen  
Höhe der bewilligten Landesmittel: Keine
2. **Projektträger:** St. Marienhospital Vechta  
Marienstraße 6-8, 49377 Vechta  
  
Kontaktpersonen: H. Themann, Verwaltungsdirektor und  
Dr. H. Koch,  
  
Chefarzt Kinderklinik  
Tel.: 04441 99-1262  
E-Mail: koch@marienhospital-vechta.de
3. **Wissenschaftliche Begleitung**  
Keine.
4. **Ziele und Inhalte des Vorhabens**  
Übergangspflege von schwer kranken Kindern. Nicht selten liegen schwer erkrankte Kinder in Kliniken, die prinzipiell nach Hause entlassen werden könnten, wenn die spezielle Pflege gewährleistet ist. Die Eltern sind dazu nicht in der Lage (zeitlich und durch mangelnde Ausbildung), die ambulanten Pflegedienste sind in diesen speziellen Fällen nicht trainiert. Die entlassende Klinik erhält durch den im Juni 2004 geschlossenen Vertrag die Möglichkeit, die Pflege in den ersten Wochen nach der Entlassung durchzuführen und in dieser Zeit entweder die Eltern oder einen ambulanten Pflegedienst einzuarbeiten und anzuleiten. Bisher war es der Klinik nur über die eng verbundene Sozialstation Nord möglich; die ambulante pflegerische Versorgung sicherzustellen. Diese Sicherstellung hat allerdings in den zurückliegenden Jahren schon gut funktioniert, wobei die Voraussetzung für dieses gute Funktionieren, in dem einvernehmlichen Verhältnis der Sozialstation Vechta Nord (größte Sozialstation Niedersachsens) und dem St. Marienhospital Vechta liegt.
5. **Geplanter Verlauf (Meilensteine)**  
Aufgrund der o. g. Voraussetzungen und dem nunmehr abgeschlossenen Vertrag mit AOK, BKK, IKK vom 01.09.2004 wurden zwei Kinder gepflegt. Die schwer kranken Kinder, die schon vorher unter der Primärfederführung der Sozialstation Nord in Zusammenarbeit mit der Kinderklinik gepflegt wurden, wurden nicht in den neuen Vertrag einbezogen.
6. **Projektstand**  
Es hat sich, wie zu erwarten war gezeigt, dass die Zahl der Kinder nicht extrem hoch ist, zumal es nur um schwerstkranke geht.
7. **Bewertung des bisherigen Verlaufs**  
Da wir vorher schon, wie oben erwähnt, ein gut funktionierendes Modell hatten, ist die Änderung nach dem Vertragsabschluss mehr bürokratischer Natur. Es gibt aber keinen Zweifel daran, dass dort, wo die Kooperation zwischen Sozialstation und Klinik nicht so ist wie hier in Vechta (und dies ist landesweit praktisch nirgendwo so), der Vertragsabschluss einen wesentlichen Vorteil bringt.