



SAPV für Kinder und Jugendliche in Mecklenburg-Vorpommern

C.F. Classen

Universitätsmedizin Rostock



Keine Interessenskonflikte:

Kein Honorar für Vortrags-, Autoren-, Gutachter- oder Beratertätigkeit, Honorar für Vorbereitung von Fortbildungen, Erstattung von Reise- oder Übernachtungskosten, Erstattung von Teilnahmegebühren an Fortbildungen, Aktien/Patente, Gelder aus Lizenzen/Tantiemen, Honorar für Durchführung von Auftragsstudien, Erhalt von Forschungsgeldern von Firmen

**Seit 1.5.2014 aktiv:
SAPV-Team Mike Möwenherz
an der Universitätsmedizin Rostock**

Universitätsmedizin Rostock
Kinder- und Jugendklinik
SAPV für Kinder und Jugendliche - Mike Möwenherz
Ernst- Heydemann-Str. 8
18057 Rostock
Tel.: 0381 494- 7260, 7264
Fax: 0381 494- 7263

Ärztl. Leiter: Prof. Dr. med. Carl Friedrich Classen
Leitung pflegerischer Bereich: Dörte Marz

E- Mail: sapv-mike.moewenherz@med.uni-rostock.de



***„Wenn wir dem Leben nicht mehr Tage geben können, lasst uns den
Tagen mehr Leben geben!“***

Das Wichtigste -



- dass ein schwerkrankes Kind zuhause, bei Eltern und Geschwistern sein kann.

Mecklenburg-Vorpommern

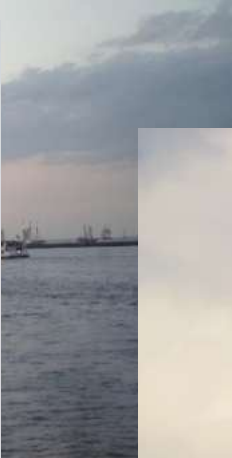


Mecklenburg-Vorpommern



Hasso Spode
**URLAUB MACHT
GESCHICHTE**

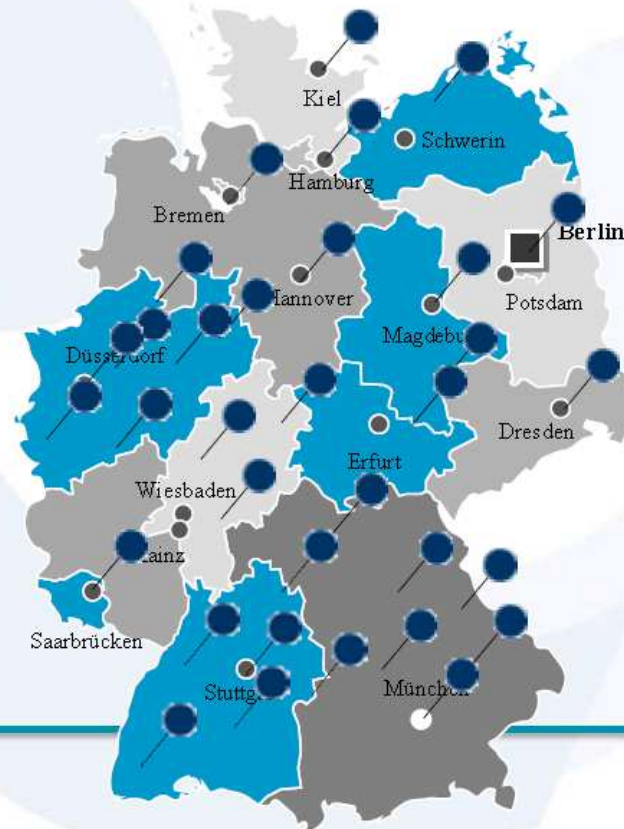
Mecklenburg-Vorpommern



Versorgungslandschaft in Deutschland in der pädiatrischen spez. amb. Palliativversorgung



DEUTSCHE GESELLSCHAFT
FÜR PALLIATIVMEDIZIN



Leistungserbringer SAPV
für Kinder und Jugendliche

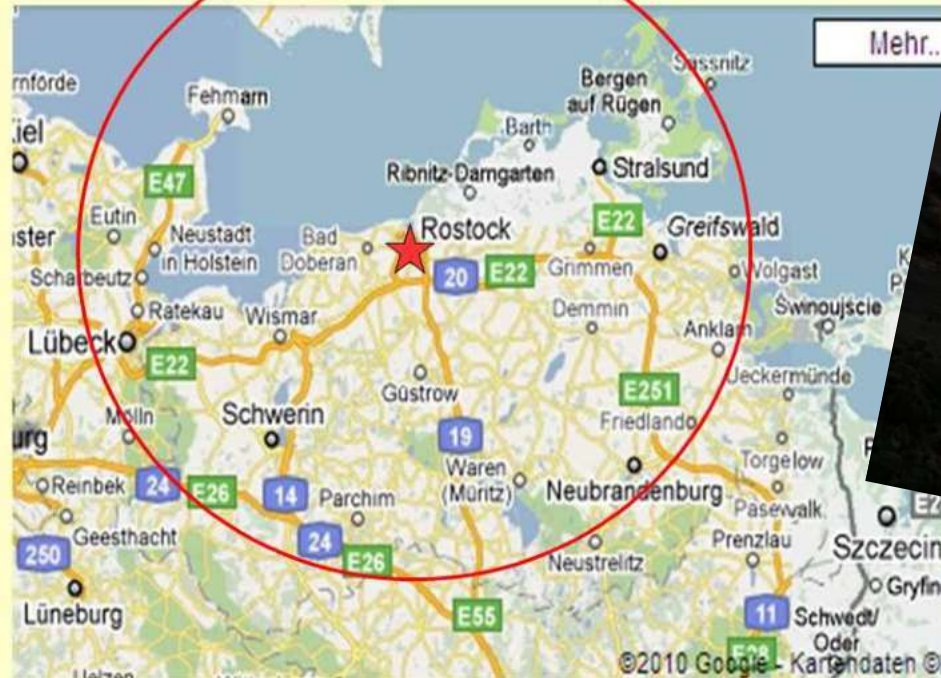
Stand: 11.05.2017

medizin

Versorgungsvereinbarung

- in der Regel additive Teilversorgung

- das Versorgungsgebiet des SAPV-Teams umfasst 120 km Luftlinie / ca.150 km Straßenstrecke um den Standort Rostock



- bzw. die gesamte Region des Landes Mecklenburg-Vorpommern, in Einzelfällen auch Pat. in Brandenburg.

Versorgungsvereinbarung

- in der Regel additive Teilversorgung
- das Versorgungsgebiet des SAPV-Teams umfasst 120 km Luftlinie, ca. 150 km Straßenstrecke um den Standort Rostock



- bzw. die gesamte Region des Landes
Einzelfällen auch Pat. in Brandenburg



Mecklenburg-Vorpommern

Einwohnerzahl: 1.628.378 (die viertkleinste Bevölkerungszahl)

Fläche: 23.211,25 km² (das sechstgrößte Bundesland)

Die größte Nord-Süd-Entfernung 157 km, die größte Ost-West-Entfernung 254 km.

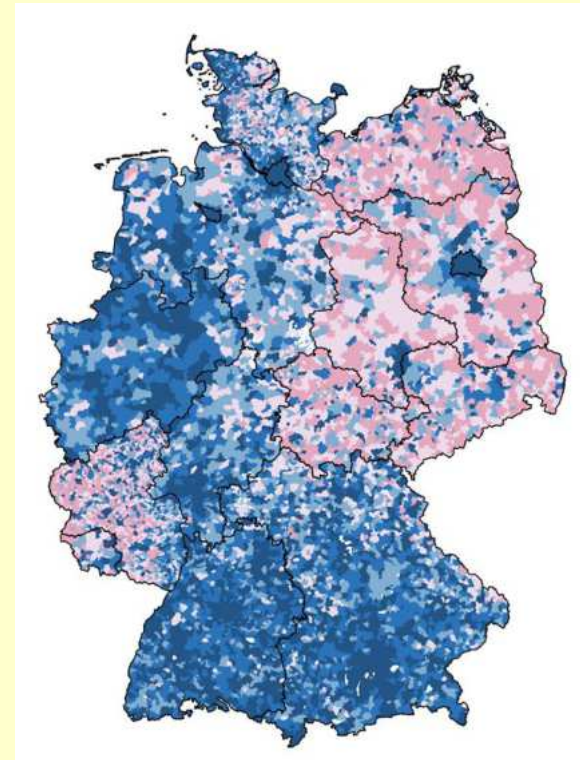
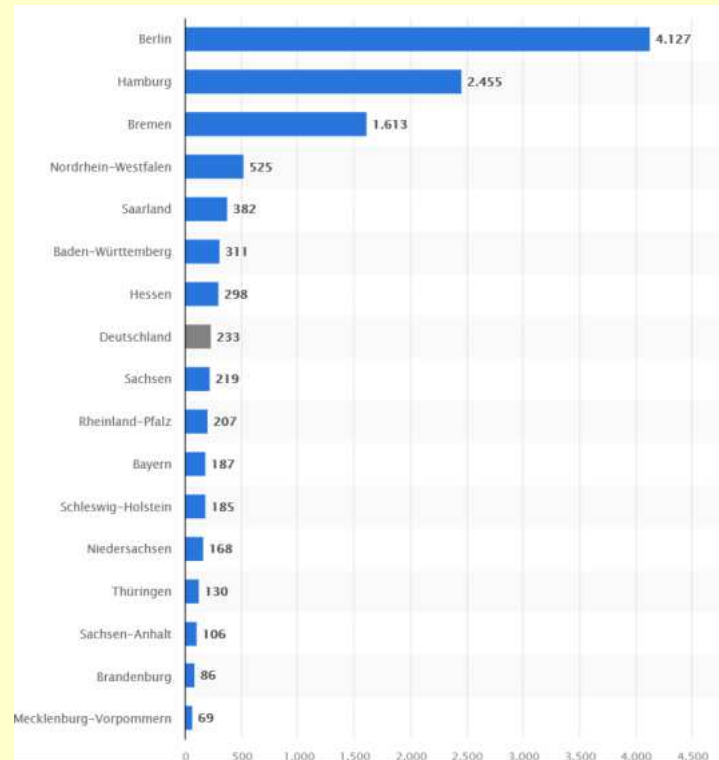
Bevölkerungsdichte: 70 Einwohner pro km² (die geringste in Dtl.)

Zum Vergleich:

Berlin 4127 Einw. pro km²

NRW 525 Einw. pro km²

Bayern 187 Einw. pro km²



Mecklenburg-Vorpommern

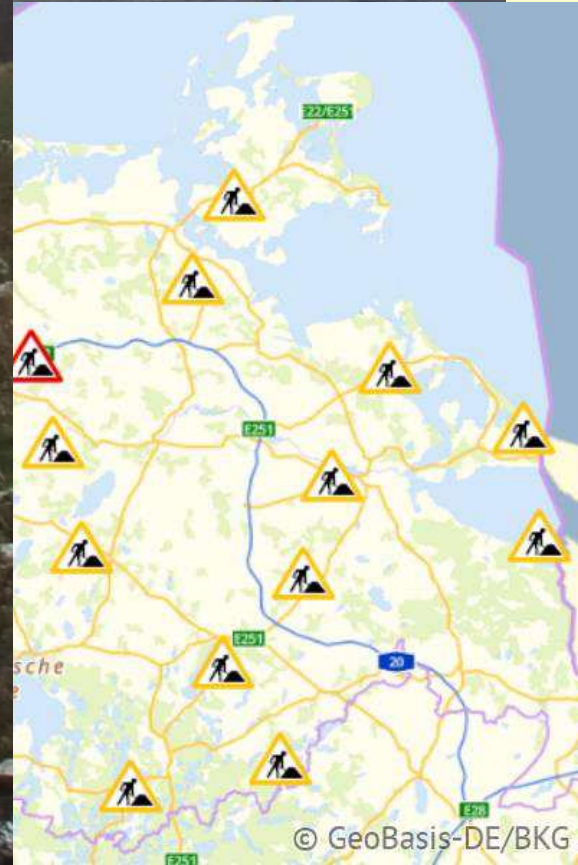


[https://www.heimatundwelt.de/;](https://www.heimatundwelt.de/)
[https://www.strassen-mv.de/;](https://www.strassen-mv.de/)
Sept.2023.-

Mecklenburg-Vorpommern



Mecklenburg



Mecklenburg-Vorpommern



<https://www.strassen-mv.de;>
Sept.2023.-

50 km

© GeoBasis-DE/BKG



Team Mike Möwenherz,

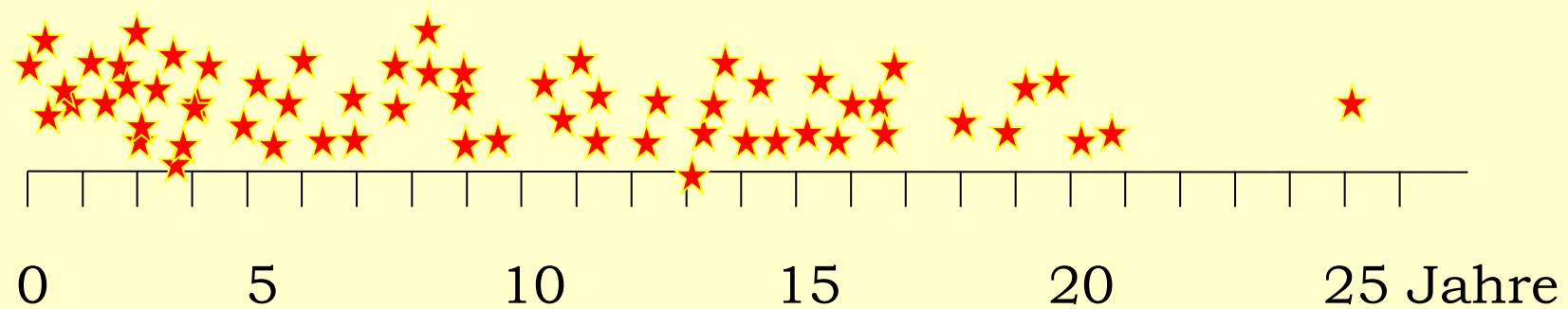
***...und einige schwerkranke Kinder
aus ganz Deutschland im Urlaubsaufenthalt...***

Betreute Patienten der SAPV für Kinder und Jugendliche in Mecklenburg-Vorpommern - (Stand Feb. 2024.)

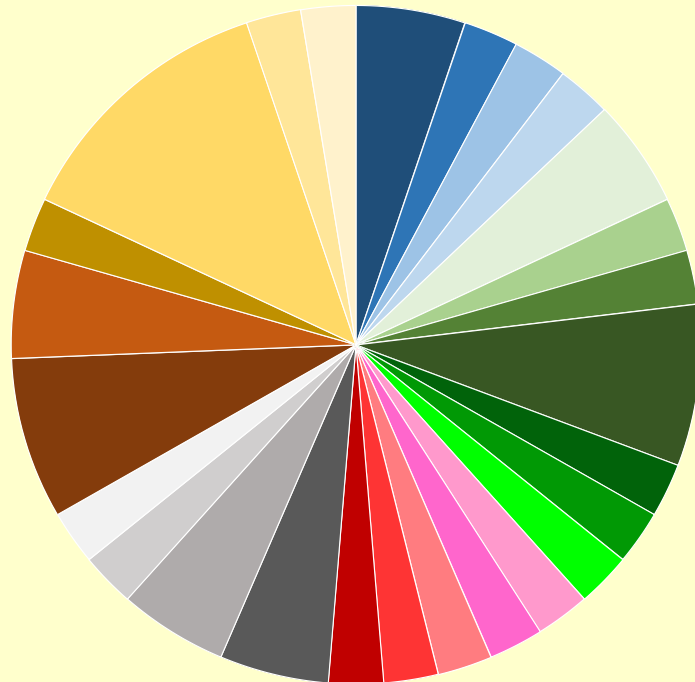
- **181 Patienten seit Mai 2014**
- **bei 26 Patienten Versorgung beendet / von Kassen abgelehnt**
- **37 Patienten waren Urlauber**
- **80 sind in unserer Betreuung zu Hause verstorben, 4 in Hospiz/Pall.-St.**
- **5 sind in einer Klinik verstorben (nach SAPV-Betreuung zu Hause)**
- **29 sind derzeit in unserer Betreuung**
- **in 3 Fällen pränatale Diagnose**



Alter der SAPV-Patienten



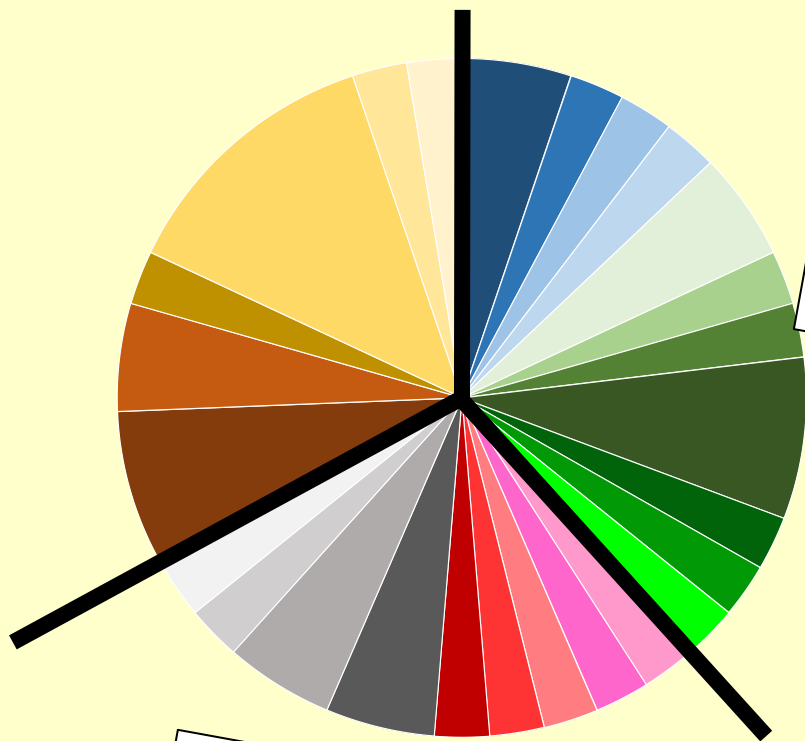
Diagnosen der SAPV-Patienten



- Zerebrale Degeneration
- Spinale Muskelatrophie Typ I
- Neuronale Ceroidlipofuszinose vom juvenilen Typ (CLN3)
- Perinataler Hirnschaden
- Chorea Huntington (frühkindl. Form)
- Pontozerebelläre Hypoplasie Typ II

- Akute Leukämie
- Mb. Hodgkin
- Rhabdomyosarkom
- Fibrosarkom
- Neuroblastom
- Osteosarkom
- Gangliozytom
- Ponsgliom
- Atyp. Teratoider Rhabdoidtu.
- Medulloblastom
- Zerebr. Keimzelltumor

- Hypomelanosis Ito
- Gallengangsatresie mit Leberzirrhose
- D/L-2 Hydroxyglutarazidurie
- Alpers-Syndrom
- Metachromatische Leukodystrophie
- Komplexes Syndrom unkl. Zuordnung
- Mitochondriopathie
- Bronchopulm. Dysplasie
- Neurofibromatose Typ II



Dauer der Betreuung:

Onkologische Diagnosen
Im Schnitt wenige Wochen

- Akute Leukämie
- Mb. Hodgkin
- Rhabdomyosarkom
- Pons
- Atyp. Teratoider Rhabdoidtu.
- Medulloblastom
- Zerebr. Keimzelltumor

Systemische Syndrome oder Stoffwechselerkrankungen
Meist viele Monate

- Hypomelanosis Ito
- Chorea
- Bronchopulm. Dysplasie
- Neurofibromatose Typ II

Neurolog. und neuromuskuläre Diagnosen
Teils > 1 Jahr

- Chorea
- Pontozerebelläre Hypoplasie Typ
- Typ (CLN3)

Struktur - Ausstattung

- Büro- und Gesprächsräume, Auto, EDV, Pflege- und Arztkoffer, BtM-Schrank
- Dokumentation mit Pallidoc®
- Regelmäßige Qualitätszirkel alle 2 Monate
- Fachtagung 1 x / Jahr
- Wissenschaftliche Begleitprojekte
- Supervision 6x/Jahr
- Monatliche Teambesprechungen und individuelle Fallbesprechungen
- Datenschutzkonforme Kommunikations-App (Telefonie, Nachrichten, Video ...)
- Einbindung deutschlandweite Gremienarbeit
(AG Kinder und Jugendliche der DGP, AK Palliativmedizin der GPOH u.a.)



Struktur - Personen

- **Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger*innen 3,5 VK / 6 Köpfe**
- **Ärzt*innen 1,5 VK / 3 Köpfe (+4)**
- **Koordinatorin / Sozialpädagogin 0,5 VK**
- **Ernährungsberaterin 0,1 VK**
- **Psychologe (Honorarvertrag, spendenbasiert)**

Kooperationsverträge:

- **Kinderhospizdienst Rostock OSKAR**
- **Kinderhospizdienst Greifswald, Leuchtturm**
- **Kinderhospizdienst Schwerin**

Kooperationen

Musiktherapeuten, Kunsttherapeuten

Apotheken, Sanitätshäuser, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Kliniken, Niedergelassene Kinder- u. Allgemeinärz*innen, Pflegedienste, SPZs ...



Weitere Aktivitäten für die kranken Kinder und ihre Familien:
(finanziert über Spenden)

Gemeinsame Feste

**Vermittlung von Musiktherapie, Tiertherapie,
Kunsttherapie, Clowns etc.**

**Finanzierung von Hilfsmitteln, die von regulären
Kostenträgern abgelehnt werden**

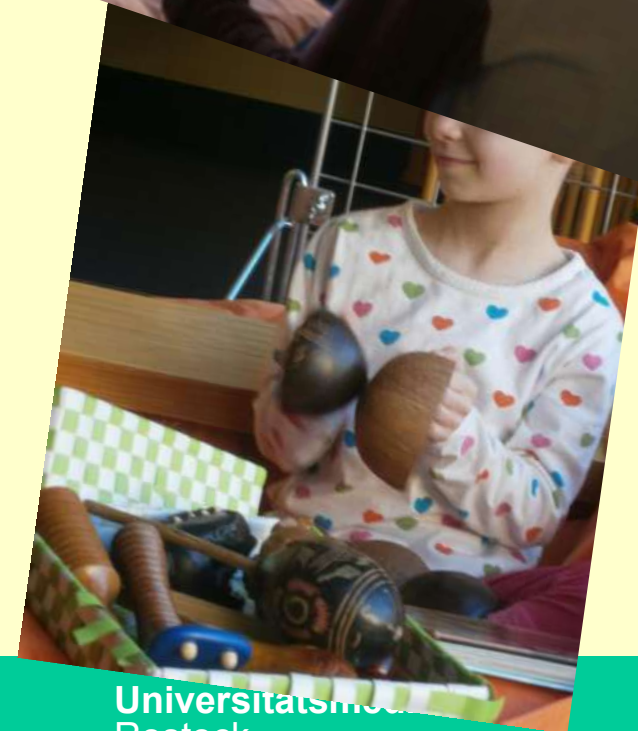
Treffen verwaister Familien

Vermittlung von letzten Wünschen

Unterstützung für Beerdigungen

Finanzielle Hilfe in Notlagen

... und vieles mehr



Aktivitäten zur Weiterbildung und Öffentlichkeitsarbeit:

1. Fachtagung zur Päd. Palliativmedizin 11.10.2014
2. Fachtagung zur Päd. Palliativmedizin 26.10.2015
3. Fachtagung zur Päd. Palliativmedizin 12.11.2016
4. Fachtagung zur Päd. Palliativmedizin 7.10.2017
5. Fachtagung zur Päd. Palliativmedizin 27.10.2018
6. Fachtagung zur Päd. Palliativmedizin 23.11.2019
7. Fachtagung zur Päd. Palliativmedizin 24.10.2020
8. Fachtagung zur Päd. Palliativmedizin 13.11.2021
9. Fachtagung zur Päd. Palliativmedizin 7.11.2022
10. Fachtagung zur Päd. Palliativmedizin 18.11.2023

Tagung zur Perinatalen Palliativmedizin (Zusammenarbeit Gyn./Neonat.) 1.3.2017

Beiträge bei Kongressen der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, Krebskongress, Kinderärztetagen etc.,

**Mitwirkung Rostocker Palliativtage der Erwachsenen-Palliativmediziner
Veranstaltungen für die allg. Öffentlichkeit (zusammen mit
Kinderhospizdienst, Stadtbibliothek, Fernsehen etc.)**



Was ist eigentlich Telemedizin???

Telefonieren

Zugriff auf eine elektronische Patientenakte

Übermittlung von Bildern über Handy:

- Wunden, Exantheme, Ödeme, Katheteraustrittsstellen ...

Übermittlung von Filmchen über Handy:

- Krampfanfälle, Atemmuster ...

Austausch von Textnachrichten über Messenger-Dienste

- (Etablierung eines datenschutzkonformen Systems...)

Übermittlung medizinischer und sonstiger Dateien über Datenleitungen:

- EEGs, MRTs, Laborwerte, Arztbriefe, Schreiben der Krankenkassen ...

Video-Besprechungen

- tägliche Übergaben, Teambesprechungen, Fortbildungen ...



Was geht eigentlich nicht über Telemedizin??



Was geht eigentlich nicht über Telemedizin??

... zu merken, wie es riecht, im Krankenzimmer ...

Was geht eigentlich nicht über Telemedizin??

Das vertrauensvolle persönliche Gespräch

Die Berührung

Der erste Kontakt

Das leise Zuhören ...

Was geht eigentlich nicht über Telemedizin??

Das vertrauensvolle persönliche Gespräch

Die Berührung

Der erste Kontakt

Das leise Zuhören ...

**Ein Kind abhören, einen Bauch abtasten, in die Ohren gucken -
wirklich definitiv beurteilen, wie es einem Kind geht**

Was geht eigentlich nicht über Telemedizin??

Das vertrauensvolle persönliche Gespräch

Die Berührung

Der erste Kontakt

Das leise Zuhören ...

**Ein Kind abhören, einen Bauch abtasten, in die Ohren gucken -
wirklich definitiv beurteilen, wie es einem Kind geht**

Eine Magensonde legen, einen Port anstechen, . . .

Additive Teilversorgung = keine Vollversorgung

SAPV = Ermächtigung / Hilfe zur Selbsthilfe

Eltern:

- **Kontakt / Vertrauensverhältnis durch geplante Hausbesuche**
- **Festlegung von Notfallprozedere**
- **Häufige Telefonkontakte**

Ähnliches gilt oft auch für Pflegedienste vor Ort.



Additive Teilversorgung = keine Vollversorgung



SAPV = Schaffung von Netzwerken

Örtliche Versorger – als Hilfen für Krisen

- **z.B. niedergelassene Kinderärzt*innen oder Hausärzt*innen**
- **z.B. nahegelegene Klinik**
- **z.B. Pflegedienste**
- **sporadisch: ein Erwachsenen-SAPV-Team**

Apotheken, Sanitätshäuser, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten etc. ...

Additive Teilversorgung = keine Vollversorgung

SAPV = Schaffung von Netzwerken

Örtliche Versorger – als Hilfen für Krisen

- z.B. niedergelassene Kinderärzt*innen oder Hausärzt*innen
- z.B. nahegelegene Klinik
- z.B. Pflegedienste
- sporadisch: ein Erwachsenen-SAPV-Team

Apotheken, Sanitätshäuser, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten etc. ...

Und vor allem: die ambulanten Hospizdienste!



Additive Teilversorgung = keine Vollversorgung

SAPV = Schaffung von Netzwerken

Örtliche Versorger – als Hilfen für *Lebensqualität* :

- z.B. Musiktherapeuten
- z.B. Tiertherapeuten
- z.B. Kunsttherapeuten
- Schule, Erzieher, Seelsorger, Kontakte zu anderen Betroffenen -

Und dies für jedes Kind, jede Familie neu / anders / unbefangen -



Und dennoch sind auch gemeinsame,
übergreifende Veranstaltungen möglich:

Sommerfest

Treffen verwaister Familien

Fachtagung



Besonders in MV: die Urlauber

- ein siebzehnjähriger Junge aus Berlin mit metastasiertem Ewing-Sarkom möchte einmal im Leben ans Meer

- eine Familie aus Bayern mit beatmetem, künstlich ernährtem, neurologisch schwerstkranken Kleinkind will einfach mal Urlaub machen

- eine Familie aus Thüringen fährt jedes Jahr aufs Fischland: und in diesem Frühjahr wurde die Diagnose eines inoperablen Hirntumors gestellt

- eine Familie aus Sachsen ist – angesichts einer furchtbaren Diagnose – einfach drauflos gefahren und will am Meer zu sich kommen



Besonders in MV: die Urlauber

Das heißt:

- **SAPV-Hausbesuch im Hotel / in der Ferienwohnung**
- **viel Improvisieren**
- **in ganz kurzer Zeit ein intensives Vertrauensverhältnis aufbauen**

- und erleben:



A sunset over a harbor with many sailboats. The sun is low on the horizon, casting a golden glow across the sky and water. The sky is filled with soft, golden clouds. The water is calm, reflecting the sun's light. In the foreground, the masts and rigging of many sailboats are visible, silhouetted against the bright sky. The overall mood is peaceful and serene.

Palliativmedizin ist keine Sterbemedizin.

***Palliativmedizin ist eine Medizin des Lebens, in
einer Zeit, in der jeder Tag, jeder Moment des
Lebens so wertvoll ist wie nie zuvor!***



Danke!