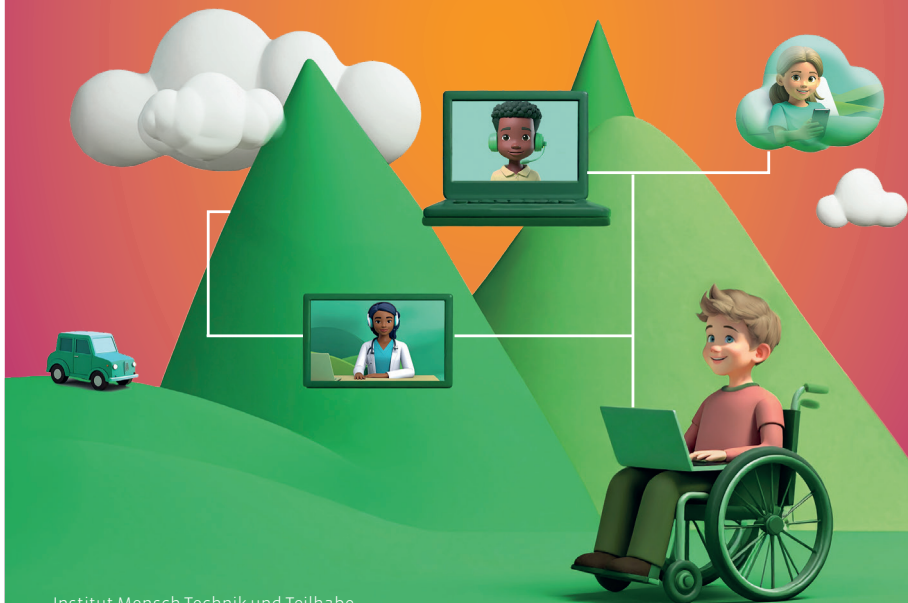


HANDBUCH für Teammitglieder und Ehrenamtliche

Die Integration von Videokontakten in die Spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung (SAPV-KJ) und die Kinder- & Jugendhospizarbeit

**PETRA KIEFER
ANNA LAMP**



Institut Mensch Technik und Teilhabe,
Hochschule Furtwangen, Projekt TelePaepa
in Kooperation mit dem Bundesverband Kinderhospiz e.V.

INHALT

1	Grußwort	5
2	Methodik	6
3	Vorstellung von Projektergebnissen	8
3.1	Einbeziehen der Beteiligten (Mitarbeitende und betreute Familien)	10
3.2	Potentielle Einsatzmöglichkeiten von Videokontakten	11
3.3	Flexible Nutzungsmöglichkeiten und individuelle Anpassung	14
3.4	Achtung persönlicher Werte bei der Arbeit	15
3.5	Komplexität erfassen und mit individuellen Techniklösungen begegnen bzw. diese Lösungen entwickeln	16
3.6	Einbeziehung und gegebenenfalls Stärkung digitaler Fähigkeiten	18
3.7	Lange Fahrzeiten und weite Fahrstrecken	19
3.8	Sicherheitsaspekte, Datenschutz und Privatsphäre	21
3.9	Regelmäßige Reflexion, Evaluation und Anpassung in der Einführungsphase	22
3.10	Integration in interne Strukturen	24
3.11	Gesundheitsinfrastruktur	24
4	Übertragung der Ergebnisse aus der SAPV-KJ auf die ambulante und stationäre Kinder- und Jugendhospizarbeit	
4.1	Stationäre Kinderhospizarbeit	26
4.2	Ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit	28
4.2.1	Begleitung von erkrankten Kindern & Jugendlichen, Geschwistern, Müttern und Vätern in Präsenz	28
4.2.2	Mithilfe von digitalen Möglichkeiten	30
4.2.3	Begleitung der Ehrenamtlichen	30
4.3	Schulungen für Fachpersonen und Vernetzung zwischen Diensten	32
5	Denken Sie darüber nach, Videokontakte in Ihrem Team einzuführen oder erwägen Sie derzeit, ob dies möglich ist?	
	Fragen und Materialien	34
6	Danksagung	38

liebe Leserinnen & liebe Leser

die Betreuung von Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind gehört zu den sensibelsten und anspruchsvollsten Aufgaben, die es im Gesundheitswesen gibt. Es erfordert nicht nur umfassendes medizinisches und pflegerisches Wissen, sondern auch eine tiefe emotionale Stärke und Empathie. Der Einsatz digitaler Technologien, wie Videokontakte zwischen spezialisierten ambulanten Palliativteams für Kinder und Jugendliche (SAPV-KJ) und den betroffenen Familien, ist in diesem Kontext ein bedeutender Schritt nach vorn.



Die Einführung von Videokontakten eröffnet neue Möglichkeiten, besonders für Familien in ländlichen Regionen, in denen die Palliativteams oft längere Anfahrtswege haben. Doch wie bei jeder Innovation gibt es auch hier Herausforderungen, die bedacht werden müssen. Die Entscheidung, ob und wie Videokontakte in der Versorgung integriert werden sollen, ist keineswegs trivial. Sie erfordert eine sorgfältige Abwägung von Nutzen, möglichen Barrieren und den individuellen Bedürfnissen der betreuten Familien.

Diese Handreichung bietet praxisnahe Empfehlungen und gibt wertvolle Hinweise, um eine fundierte Entscheidung über den Einsatz von Videotechnologien treffen zu können. Es ist unser Ziel, die Qualität der Betreuung weiter zu verbessern und Familien auch in schwierigen Zeiten optimal zu begleiten.

Ich danke dem TelePaepa-Team für ihre herausragende Forschungsarbeit und freue mich, dass wir mit dieser Publikation einen wichtigen Beitrag zur Weiterentwicklung der Kinder- und Jugendhospizarbeit sowie der Palliativversorgung leisten können. Mein Dank gilt auch Ihnen, liebe Leserinnen und Leser, für Ihr Engagement und Ihre unermüdliche Arbeit in diesem so bedeutenden Bereich. Mögen Ihnen diese Empfehlungen eine hilfreiche Unterstützung und Inspiration sein.

Herzlichst,

Franziska Kopitzsch

FRANZISKA KOPITZSCH, Geschäftsleitung Bundesverband Kinderhospiz e. V.

Bis vor Kurzem gab es in Deutschland keine wissenschaftlichen Erkenntnisse zur Nutzung von Videokontakten zwischen SAPV-KJ-Teams und Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen. Gerade in diesem sensiblen Bereich ist es wichtig, die Perspektiven sowohl der Familien als auch der Mitarbeitenden zu kennen und zu verstehen. Nur so lassen sich praxisnahe Empfehlungen für den Einsatz von Videokommunikation entwickeln.

Das Forschungsprojekt TelePaepa, gefördert vom Bundesministerium für Bildung und Forschung, hatte das Ziel, den Nutzen digitaler Kommunikationssysteme für die Begleitung dieser Familien mit schwerstkranken Kindern zu erforschen. Unser Team aus wissenschaftlichen Mitarbeitenden untersuchte dabei, wie Videokontakte in einem SAPV-KJ-Team eingeführt werden können, welche Chancen und Herausforderungen sich dabei zeigen und wie die neue Technologie von Familien und Mitarbeitenden aufgenommen wird.

Eine zentrale Fragestellung war dabei, ob Videokontakte die Betreuungsqualität verbessern können – gerade in Krisensituationen, in denen eine schnelle umfassende Einschätzung der Situation notwendig ist. Auch die Frage, ob sich bei weit entfernt lebenden Familien im ländlichen Raum die Wartezeit bis zum Eintreffen des Hausbesuchsteams gezielt mithilfe von Videokontakten überbrücken lässt, war bei der wissenschaftlichen Begleitung von großer Bedeutung.

Über drei Jahre hinweg haben wir die Einführung von Videokontakten gemeinsam mit dem SAPV-KJ-Team Freiburg begleitet. Die Ergebnisse aus dieser engen Zusammenarbeit und aus Interviews mit weiteren SAPV-KJ-Teams in Deutschland sind in diese Handreichung eingeflossen. Sie bilden die Grundlage für praktische Empfehlungen, die nicht nur SAPV-KJ-Teams, sondern allen in der ambulanten und stationären Kinder- und Jugendhospizarbeit tätigen Personen wertvolle Unterstützung bieten können.

Bitte beachten Sie, dass sich diese Empfehlungen möglicherweise nicht direkt auf die Erwachsenenversorgung übertragen lassen, da sich die Versorgungskonzepte und die betreuten Personengruppen grundlegend unterscheiden. Die Entscheidung zur Einführung von Videokontakten sollte daher stets sorgfältig abgewogen und an den spezifischen Bedürfnissen der begleiteten Personen ausgerichtet werden.

Die vorliegenden Empfehlungen und Materialien können Sie in Ihrem Entscheidungsprozess unterstützen. Sie bieten wertvolle Anregungen sowie praktische Hilfen für die Planung und Umsetzung von Videokontakten – sollten Sie sich für eine Einführung entscheiden.

Vielleicht haben Sie eine Vision, die Sie in die Praxis umsetzen möchten?

Ja? Dann wünschen wir Ihnen viel Erfolg dabei!

Herzliche Grüße,



Petra Kiefer

PETRA KIEFER für das TelePaepa-Projektteam

” OK, ich bin vom Typ her jemand, der gerne Chancen nutzt und Dinge ausprobiert. Und mich macht es Kirre, wenn in den Teams Menschen sind, die Skeptiker sind. Die enorm skeptisch sind und einfach meiner Ansicht nach viel zu lange überlegen, viel zu sehr die Risiken im Vordergrund sehen und nicht die Chancen. Also würde ich mir wünschen, dass das in unserem Team (...) da einfach offener wird und einfach die Leute sagen: Ja, wir probieren es einfach mal. Wir machen es einfach mal. Wir haben das in der Schreibtischschublade als Zusatzangebot.“

ME
THO
DIK

Diese Handreichung basiert auf den Ergebnissen des Forschungsprojekts TelePaepa, das im Rahmen eines aktionsforschungs-basierten Designs durchgeführt wurde. Im Folgenden wird das methodische Vorgehen kurz zusammengefasst.

Zu Beginn wurde eine Erhebung der Ausgangsdaten durchgeführt, bestehend aus einer deutschlandweiten Online-Befragung von 70 Mitarbeitenden aus SAPV-KJ-Teams sowie Einzelinterviews mit 16 Führungskräften aus der SAPV-KJ und Kinderhospizarbeit. Zusätzlich fanden zwei Gruppendiskussionen mit dem Freiburger SAPV-KJ-Team statt, das als Kooperationspartner am Projekt beteiligt war. Die Perspektive der betreuten Patient:innen und Familien ergänzte die Datengrundlage. Basierend auf den Ergebnissen wurde eine geeignete Videotechnologie ausgewählt, regelmäßig angepasst und Anleitungsmaterialien erstellt. Schulungen zur Nutzung von Videokontakten wurden angeboten. Dabei wurde die Einführung der Technologie sowie ihre Anwendung kontinuierlich beobachtet, dokumentiert und analysiert. In weiteren Gruppendiskussionen mit den Nutzenden wurde über Themen wie Einsatzszenarien, technische und organisatorische Herausforderungen sowie Auswirkungen auf die Arbeitsabläufe gesprochen.

In der dritten Projektphase wurden nahezu alle SAPV-KJ-Teams in Deutschland kontaktiert, um Zwischenergebnisse vorzustellen. Leider konnte im Projektzeitraum kein weiteres Team die Einführung von Videokontakten umsetzen. Als Gründe wurden mangelnde zeitliche Ressourcen, fehlendes

Interesse oder ein geringer Bedarf angegeben. 50 weitere Personen aus insgesamt 17 SAPV-KJ-Teams verteilt über ganz Deutschland beteiligten sich jedoch an Interviews und Gruppendiskussionen, was zu einer Vielfalt an Perspektiven führte.

Zwei Jahre nach dem Start der Videokontakte wurden im Freiburger Team Blitzbefragungen durchgeführt, um die Integration der Videokommunikation in den Arbeitsalltag zu bewerten.

Die gewonnenen Erkenntnisse flossen in ein Transferkonzept ein, das im Rahmen dieser Handreichung zur praktischen Nutzung aufbereitet wurde.

Diese Handreichung soll Sie

1. umfassend informieren und Ihre Perspektive erweitern,
2. ermutigen, neue Wege zu denken und eventuell zu beschreiten,
3. in Ihrem Entscheidungsprozess für oder gegen den Einsatz von Videokontakten unterstützen.

Falls Sie sich für die Nutzung von Videokommunikation entscheiden, bietet diese Handreichung wertvolle Hilfestellungen für die Implementierung. Die enthaltenen QR-Codes und Links führen Sie zu weiteren Projektergebnissen, Checklisten, Materialien und Leitfäden.

Ausführliche Informationen zur methodischen Vorgehensweise erhalten Sie über die Autorin Petra Kiefer. Nehmen Sie gerne Kontakt auf.

PROJEKT ERGEBNISSE

Die Einführung von Videokontakten in der pädiatrischen Palliativversorgung und der Kinder- und Jugendhospizarbeit wird mit großem Interesse aber auch mit Vorsicht betrachtet. Das SAPV-KJ-Team Freiburg hatte durch die wissenschaftliche Begleitung des Projekts die Möglichkeit, diese neue Kommunikationsform zu erproben. Dabei konnten die Mitarbeitenden den Nutzen der Videokontakte in der Begleitung von Familien erleben und gleichzeitig mögliche Ängste und Vorbehalte abbauen. Seit über drei Jahren werden Videokontakte nun als sinnvolle Ergänzung zur Betreuung von Familien eingesetzt. Die Mitarbeitenden betonen dabei, dass Videokontakte Hausbesuche keinesfalls ersetzen sollen, sondern als unterstützende Ergänzung dienen.

Videokontakte können helfen, die Belastung für das Team und die Familien zu verringern,

die Teilhabe zu erhöhen und die Versorgung zu verbessern. Besonders in ländlichen Gebieten, wo weite Entfernungen eine Herausforderung darstellen, bieten sie klare Vorteile. Mittelfristig könnten Videokontakte dazu beitragen, eine flächendeckende Versorgung sicherzustellen, vor allem in

„ Ich glaube, anderen Teams würde ich empfehlen, Videokontakte auszuprobieren. Weil das einfach ein Zugewinn sein kann, gerade in bestimmten Situationen. Und gerade, weil wir so große Versorgungsgebiete haben.“

Regionen mit geringer Bevölkerungsdichte. Damit Videokontakte verantwortungsvoll eingesetzt werden können, müssen verschiedene Aspekte berücksichtigt werden. Dazu gehören Sicherheitsfragen, die Auswirkungen auf die Arbeitsorganisation, die Anpassung an individuelle Bedürfnisse und die Einbeziehung der Mitarbeitenden und Familien in die Entscheidung über ihren Einsatz. Schulungen zur Förderung digitaler Kompetenzen sowie der Umgang mit technischen Herausforderungen sind ebenfalls wichtig. Die Reflexion über die Gestaltung von Beziehungen sowie über Nähe und Distanz in der Fernbetreuung sollte fortlaufend erfolgen, ebenso wie die Einbindung von Videokontakten in die internen Abläufe.

Regelmäßige Reflexionen und Evaluationen des Einsatzes von Videokontakten sind notwendig, um ihre langfristigen Auswirkungen auf die Gesundheitsinfrastruktur und mögliche Finanzierungskonzepte zu bewerten.

Im Folgenden werden diese Themen auf Grundlage der TelePaepa-Forschungsdaten in elf Themenfeldern genauer betrachtet. Zu jedem Themenfeld werden konkrete Empfehlungen ausgesprochen, um den praktischen Einsatz von Videokontakten in der Implementierungsphase optimal zu unterstützen.

„Ja, wobei ich glaube, wenn wir die Videotelefonie wirklich als Add-on verstehen, ersetzt es das Andere ja nicht und es ist wirklich eher eine sinnvolle Ergänzung. Da sehe ich wirklich die positiven Aspekte, die glaube ich überwiegen.“



Einbeziehen der Beteiligten (Mitarbeitende und betreute Familien)

Mitarbeitende – Datengrundlage

Die frühzeitige Einbindung der Mitarbeitenden ermöglicht es ihnen, sich mit der zukünftigen Nutzung von Videokontakten vertraut zu machen und an Entscheidungsprozessen zur Implementierung teilzunehmen. Dadurch können Mitarbeitende eigene Ideen einbringen und aktiv mitgestalten. Gleichzeitig erhalten Führungskräfte wertvolle Einblicke in die Gedanken, Bedenken und Motivationen ihrer Teams, die im weiteren Projektverlauf berücksichtigt werden können. So werden Mitarbeitende zu aktiven Mitgestalter:innen, die die Nutzung von Videokontakten reflektieren, Vor- und Nachteile abwägen und Ausschlusskriterien definieren.

„ Und ich glaube, wir Menschen nehmen neben dem visuellen Wahrnehmen und Fühlen noch so viele andere Informationen in der persönlichen Begegnung auf. Das lässt sich [durch digitale Kontaktaufnahme] nicht ersetzen, denke ich.“

Die zitierten Passagen sind aussagekräftig und stehen für sich. Zudem basieren die Erkenntnisse der Themenbereiche 2 bis 11 auf den Aussagen der beteiligten Mitarbeitenden und wissenschaftlichen Beobachtungen im Praxisfeld.

Begleitete Familien – Datengrundlage

Die meisten betreuten Familien nehmen das Angebot von Videokontakten offen und positiv an. Nur 2 von etwa 60 Familien lehnten Videokontakte für Routinegespräche ab,

„ Ich [Vater] könnte mir vorstellen, es wäre einfacher zu sagen: »Schauen Sie mal.« [über den Videokontakt]. Das würde uns Eltern unsere Unsicherheit nehmen, weil wir wissen, wenn es wirklich dramatisch ist, sehen Sie das selber und kommen dann auch vorbei. Aber der Schritt »Können Sie bitte kommen?« ist manchmal vielleicht ein bisschen zu groß.“

da sie sich dabei unwohl fühlten. In Krisensituationen ihres Kindes waren jedoch auch diese Familien dankbar für die Möglichkeit einer schnellen Einschätzung und Beratung per Video. Videokontakte werden als zusätzliche Option gesehen, nicht als Ersatz für Hausbesuche. Sie bieten eine objektivere Sicht auf die Situation, geben Sicherheit und helfen, Verantwortung gemeinsam mit den Fachkräften zu tragen. Durch Videokontakte können schwierige Situationen schneller und effektiver bewältigt werden, was das Leid des Kindes und seiner Familien lindern kann. Diese Möglichkeit eines spontanen Videokontaktes könnte die Hemmschwelle senken, das SAPV-KJ-Team in Krisen anzurufen, da das Team dann selbst entscheiden kann, ob ein Hausbesuch notwendig ist. Die Vertrautheit mit den Teammitgliedern über das Video stärkt Nähe und Vertrauen. In Krisensituationen bewerten Eltern Datenschutz und Privatsphäre als weniger wichtig, wenn das Wohl des Kindes und schnelle Unterstützung im Vordergrund stehen.

Videokontakte erfordern im Vergleich zu Telefonaten mehr Energie und Konzentration von

den Patient:innen, was bei schwer erkrankten Personen mit Erschöpfung oder Konzentrationsproblemen eine Herausforderung sein kann. Für manche ist es einfacher, sich nur auf Audio (Telefon) zu konzentrieren.

Eltern schätzen digitale Helferkonferenzen, bei denen viele Beteiligte unkompliziert teilnehmen können. Digitale Helferkonferenzen sind leichter zu organisieren, sparen Zeit durch den Wegfall von Reisezeiten und fördern den Austausch, um eine optimale Versorgung für das kranke Kind zu gewährleisten.

Die befragten Familien betonen die Notwendigkeit von technisch einfachen und zuverlässigen Lösungen, die auch in Notfällen eine schnelle Verbindung zum SAPV-KJ-Team ermöglichen.

Empfehlung

- Befragen Sie Ihre Kolleg:innen zu deren Einschätzung des Einsatzes von Videokontakten in der SAPV-KJ. Sprechen Sie über mögliche Anwendungsbereiche, Chancen, Risiken, Ängste und Hürden. Wie schätzen die Mitarbeitenden ihre eigene digitale Kompetenz ein? Was brauchen die Mitarbeitenden, um diesen Veränderungsprozess motiviert zu begleiten?
- Erkundigen Sie sich bei den von Ihnen betreuten Jugendlichen und Familien, ob sie bereit sind, Videokontakte als ergänzende Kontaktform zu nutzen. Besprechen Sie dabei ebenfalls Chancen, Risiken und die digitale Kompetenz der nutzenden Familien.
- Berücksichtigen Sie sowohl die Vorteile als auch die Risiken, wie technische Unsicherheiten und den Schutz der Privatsphäre. Beziehen Sie Ihr Team in diese Abwägungsprozesse aktiv ein, um eine fundierte Entscheidung zu treffen. Teilen Sie mit den Kolleg:innen auch die Ergebnisse der Befragungen

der Patient:innen und Familien, um eine umfassende Perspektive zu gewährleisten.

„Also ich glaube, der Einsatz von Videokontakten hat schon auch für die Eltern große Vorteile. Und ergänzt so unsere Arbeit.“

3.2

Potentielle Einsatzmöglichkeiten von Videokontakten

Datengrundlage

Mitarbeitende von SAPV-KJ-Teams in Deutschland konnten sich vor der Einführung von Videokontakten folgende Anwendungsbereiche vorstellen:

- Mitbeurteilung von Auffälligkeiten (z.B. Haut, Wunden, Bewegungsmuster, epileptische Anfälle).
- Überwindung von Sprachbarrieren bei Familien, die weder Deutsch noch Englisch sprechen.
- Einschätzung der Notwendigkeit eines Hausbesuchs.
- Anleitung von Eltern bei pflegerischen Maßnahmen (z.B. im Zusammenhang mit Magensonde, Verbandswechsel) oder Medikamentengabe.
- Erstkontakt zur Informationssammlung bei weit entfernt wohnenden Familien.
- Durchführung von Routinekontakten (Nachfragen und Evaluation von Maßnahmen).
- Im Rahmen von Krisensituationen zur Erhöhung des Sicherheitsgefühls und Überbrückung bis zum Eintreffen des Hausbesuchs-Teams.
- Durchführung von Helferrunden.

In Freiburg wurden diese Szenarien mit Ausnahme des „Erstkontakts“ erfolgreich umgesetzt. Videokontakte wurden sowohl für Routinekontakte als auch für Notfälle sowohl während der regulären Arbeitszeit als auch in der Rufbereitschaft genutzt.

Notfallkontakte dienten meist der Beurteilung neurologischer Auffälligkeiten wie Bewusstseinsstörungen, epileptischen Anfällen oder Bewegungsstörungen. Sie wurden auch bei Atemproblemen, Hautveränderungen oder zum Tragen der gemeinsamen Verantwortung für die Beurteilung der Symptomlast bei sterbenden Kinder genutzt, wenn Eltern einen Hausbesuch ablehnten. Routinekontakte fokussierten sich auf Verlaufskontrollen und Beratung. Hierbei spielten auch sozialrechtlichen Fragen eine wesentliche Rolle. Helferrunden wurden während aber auch nach der COVID-19-Pandemie digital durchgeführt, da sie so leichter zu organisieren waren.

Empfehlung

- Besprechen Sie im Team, in welchen Situationen Videokommunikation sinnvoll eingesetzt werden kann.
- Entscheiden Sie gemeinsam, ob Videokommunikation nur während der regulären Arbeitszeit oder auch in der Rufbereitschaft angeboten werden soll.



Für was und wie häufig Videokontakte im SAPV-KJ Team Freiburg über einen Zeitraum von einem Jahr eingesetzt wurden sowie weiter Beobachtungen im Zusammenhang mit der Anwendung finden Sie hier.

- Klären Sie, ob Videokontakte sowohl für Routinegespräche als auch für Notfälle genutzt werden sollen.
- Überlegen Sie, ob bei Hausbesuchen ein weiteres Teammitglied aus einer anderen Fachrichtung per Video zugeschaltet werden könnte, um den Austausch zu ergänzen.

Am Beispiel eines einjährigen Mädchens wird deutlich, dass Videokontakte aufgrund von Sprachbarrieren häufig

zum Einsatz kamen. Sie erleichterten nicht nur die Verständigung, sondern ermöglichten sowohl den Eltern als auch dem Palliativteam, Verantwortung zu teilen und gemeinsam tragfähige Entscheidungen zu treffen.



Durch die visuelle Kommunikation über das Smartphone konnten Fachpersonen das Problem besser verstehen, indem sie das Kind und medizintechnische Geräte sahen. Dies erhöhte das Sicherheitsgefühl sowohl bei der Familie als auch bei den Fachpersonen und erleichterte die Übernahme von Verantwortung. Der Wunsch nach Videokontakten kam teils von den Eltern, teils vom SAPV-KJ-Team. Sie wurden insbesondere zur Beurteilung des Kindes bei erlebten Krisen gewünscht. Mit wachsender Versorgungssicherheit der Eltern und verbesserten Deutschkenntnissen wurden die Videokontakte seltener.

Videokontakte helfen, Sprachbarrieren zu überwinden, indem visuelle Signale genutzt werden, die verbal schwer zu vermitteln sind. Zudem fördern sie den Vertrauensaufbau zwischen Betreuenden und Familien.

FALLVIGNETTE

Betrachter Versorgungszeitraum in der SAPV-KJ 9 Monate

(davon 7 Wochen stationär im Akutkrankenhaus)

FAMILIE

Mutter, Vater, Schwester (5 Jahre)
aus Osteuropa,
Sprachbarrieren ↑
sozioökonomischer Status ↓



MÄDCHEN, 12 MONATE

neurodegenerative Erkrankung (ACT III)
einfache Fahrstrecke: 75 km
einfache Fahrzeit: 80 Minuten

GRÜNDE DER VIDEOKONTAKTE

– Beurteilung (mit anschließender Beratung) von

- Krampfanfällen vs. Unruhe: 6
- erschwerter Atmung: 5
- Vitalwerten/Monitor: 2
- Hauterscheinungen: 2
- Ödemen: 1
- Rötung an der PEG: 1
- Blutung aus der Trachealkanüle: 1



● Beratung zur Notfallmedikation

zur Sicherstellung der Auswahl des richtigen Präparates bei Sprachbarrieren: 3

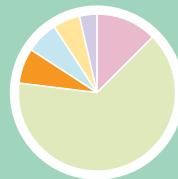
● **Anleitung des Pflegedienstes und der Eltern**
in speziellen behandlungspflegerischen Maßnahmen: 2

INDIKATION FÜR SAPV-KJ

Aufbau eines Helfernetzwerkes, Advance Care Planning, häusliche Unterstützung in Krisensituationen zur Vermeidung von Krankenhausaufenthalten, Symptomkontrolle (bei epileptischen Krampfanfällen, rezidivierenden respiratorischen Infekten, Dyspnoe, unzureichendem Sekretmanagement, Ernährungsproblemen, ausgeprägter Unruhe, Spastik, stark belastetem Familiensystem)

KONTAKTE ZUR FAMILIE

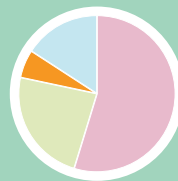
in Klammern: Notfall-Kontakt



- Hausbesuche: 30 (6)
- Telefon: 152 (41)
- Video: 18 (9)
- Persönlich (Klinik): 16
- Schriftlich: 13
- Video (Dolmetscher): 8 (1)

DAUER DER KONTAKTZEIT ZUR FAMILIE

in Stunden



- Hausbesuche: 28 Std.
- Telefon: 12 Std.
- Video: 3 Std.
- Persönlich (Klinik): 8 Std.

Gefahrene Strecke: 2950 km
Fahrzeit: 50 Std.

ANZAHL DER KONTAKTE MIT DEM VERSORGUNGSNETZWERK

Dauer: insgesamt 26 Stunden

195 rund um die Familie (beteiligte Dienste:
16 Personen bzw. Einrichtungen)

2 davon „Runde Tische“ per Videokonferenz (Sozialmedizinische Nachsorge, Jugendamt, Kinder-Intensivpflegedienst, Physiotherapie, Frühförderung, SAPV-Team)

Flexible Nutzungsmöglichkeiten und individuelle Anpassung

„Ich finde, wir wählen das schon auch mit Fingerspitzengefühl aus und bringen das dann in die Situation rein, wo es passt. Und ich hatte nicht ein Videokontakt, wo ich gedacht habe, das hat jetzt nicht gepasst.“

Datengrundlage

Mitarbeitende der SAPV-KJ sehen Videokontakte nicht als Ersatz für Hausbesuche, sondern als wertvolle Ergänzung, besonders für Familien, die in abgelegenen Gegenden wohnen. Mitarbeitende wählen die beste Kontaktart je nach Situation und Familie aus; dabei ist ein Einverständnis aller Beteiligten und eine einfache, zuverlässige Technik wichtig.

Familien und Mitarbeitende wünschten sich einen datenschutzkonformen Messenger für das Versenden von Fotos und Videos, für einen Chat sowie die Durchführung von Videokontakten. Da am Universitätsklinikum Freiburg nur Webex verwendet werden durfte, wurde dieses System durch kreative Anpassungen für den Einsatz in der SAPV-KJ optimiert. Jede Familie erhielt einen individuellen Dauerlink, der die Videokontaktaufnahme schnell und einfach für alle Beteiligten ermöglichte. Neue digitale Endgeräte

(Smartphones) wurden ins Kliniksystem integriert und die Webex-App installiert, um eine flexible Nutzung zu gewährleisten.

Die Familien installierten die kostenlose Webex-App auf ihr Smartphone oder Tablet, um bei Bedarf problemlos zwischen den Kameras (Frontkamera und Rückkamera) wechseln und so auch die Symptome ihres Kindes zeigen zu können. Bei technikerfahrenen Eltern wurde die App bei einem Hausbesuch eingerichtet, was meist reibungslos funktionierte.

Empfehlung

- Seien Sie kreativ und flexibel bei der Einführung von Videokontakten, sowohl in der Lösung technischer Herausforderungen als auch bei der Anpassung von Arbeitsabläufen. Nutzen Sie Ihre bereits im Arbeitsalltag geforderte Kreativität auch bei der Techniknutzung!
- Holen Sie Unterstützung von IT- und Datenschutzexperten ein. Wählen Sie ein flexibles System, das an die jeweiligen Bedürfnisse angepasst werden kann, z. B. kann es hilfreich sein, wenn mehr als zwei Personen/Geräte gleichzeitig teilnehmen können.
- Berücksichtigen Sie bei der Technikplanung die individuellen Wünsche der Familien.
- Bieten Sie weiterhin verschiedene Kommunikationswege (Telefon, Hausbesuche, schriftliche Kontakte, Videokontakte) an, um auf unterschiedliche Bedürfnisse einzugehen.
- Betrachten Sie Videokontakte als Ergänzung zu Hausbesuchen, nicht als Ersatz.

„Also das ist einfach eine Arbeit mit Menschen und da kann man mal das Medium dazwischenschalten, aber den Besuch vor Ort kann es nicht ersetzen.“

3.4

Achtung persönlicher Werte bei der Arbeit**Datengrundlage**

Die Mitarbeitenden betonen, dass bei der Einführung von Videokontakten in der SAPV-KJ die zentralen Werte der palliativen Versorgung beachtet werden müssen. Die Befragten äußerten ihre Bedenken, dass die Qualität und die Grundhaltung der palliativen Begleitung durch den teilweisen Wegfall von Hausbesuchen leiden könnten. Werden diese Werte ignoriert, kann das zu persönlichen Konflikten und Belastung führen sowie den Arbeitsalltag erschweren. Als zu beachtende Werte werden genannt: Privatsphäre, Vertrauen, Zeit, Sicherheit, Verantwortung, Nähe, Kommunikation, Fürsorge, Mitgefühl, Achtsamkeit und das Kindeswohl.

Hausbesuche sind das Herzstück der Arbeit eines SAPV-KJ Teams und können durch Videokontakte ergänzt, aber nicht ersetzt werden. Der persönliche Kontakt bei Hausbesuchen ist entscheidend für den Beziehungsaufbau, das „Dasein“ und das gemeinsame Aushalten. Hausbesuche bieten die Möglichkeit, das Gesamtbild der Familie zu erfassen, alle Sinne zu nutzen, klinische Einschätzungen vorzunehmen und durch Berührung Zugang zum erkrankten Kind zu finden, besonders bei eingeschränkten verbalen Kommunikationsmöglichkeiten des Kindes. Zeit spielt dabei eine zentrale Rolle: Sich Zeit zu nehmen, Situationen zu entschleunigen, um sich der Geschwindigkeit des lebensverkürzt erkrankten Kindes oder seiner Familie anzupassen. Zeit ist ein um so kostbareres Gut, wenn es sich um ein begrenztes oder zeitnah endendes Leben handelt. Bei einem Hausbesuch hat das SAPV-KJ Team die Möglichkeit, Zeit in der

persönlichen Begegnung zu geben - indem die Fachpersonen sich Zeit für diese Familie nimmt. Videokontakte dagegen bedeuten eher Beschleunigung.

Videokontakte können Nähe schaffen aber auch begrenzen. Der persönliche Kontakt bei Hausbesuchen transportiert viele subtile Informationen, die durch Video oft nicht erfasst werden können. Videokontakte werden in der Praxis vor allem für Routinegespräche als Ersatz für Telefonate genutzt, um Nähe und Vertrauen aufzubauen.

Empfehlung

- Berücksichtigen Sie bei der Einführung von Videokontakten die individuellen Bedürfnisse der Versorgenden und Familien. Binden Sie diese aktiv in den Prozess ein.
- Verwenden Sie Videokontakte, um auch bei räumlicher Distanz persönliche Verbindungen zu fördern.
- Achten Sie darauf, emotionale Unterstützung und Nähe auch in virtuellen Gesprächen zu betonen, während Sie die Grenzen digitaler Interaktionen im Blick behalten.
- Pflegen Sie eine wertschätzende und achtsame Kommunikation, um trotz der eingeschränkten Perspektive eine vertrauensvolle Beziehung zu den Familien aufzubauen. Vertrauen und gute Kommunikation sind entscheidend, unabhängig von der Kontaktform.

„ Videotelefonie sollte eingesetzt werden zur Verstärkung und Unterstützung der Nähe. [...] Aber ich muss wissen, wenn ich das zu sehr mache, dass es sich dann eher ins Gegenteil umkehren kann, dass ich dann also eher Distanz bekomme und keine Nähe.“



„ Ich glaube, dieser persönliche Kontakt wird uns immer wertvoller sein als dieses »Ja dann halten sie doch mal die Videokamera so – damit ich sehen kann, wie das Kind im Rollstuhl sitzt.«

3.5

Komplexität erfassen und mit individuellen Techniklösungen begegnen bzw. diese Lösungen entwickeln

Datengrundlage

In den ersten Gesprächen zur Nutzung von Videokontakten in der SAPV-KJ äußerten die Freiburger Mitarbeitenden erhebliche Bedenken. Sie sahen viele Risiken und Hürden; auch zweifelten sie an der Umsetzbarkeit des Projekts. Sorgen um Qualitätsverlust und technische Probleme machten es für sie schwer vorstellbar, Videokontakte in ihre Arbeit zu integrieren. Auch schien dies der palliativen Grundhaltung, die auf Nähe und persönlichen Kontakt setzt, zu

widersprechen. Trotzdem entwickelten die Mitarbeitenden begeistert Szenarien für einen sinnvollen Einsatz der Technologie.

Die Einführung erwies sich als besonders komplex. Dabei wurden zahlreiche Herausforderungen unter den bestehenden Rahmenbedingungen erkannt:

- die fragile Gesundheitssituation der lebenszeitverkürzend erkrankten Patient:innen sowie die Belastung der Familien
- die Betreuung vieler nicht deutschsprachiger Familien
- die 24-Stunden-Erreichbarkeit der Mitarbeitenden im SAPV-KJ Team (wodurch Freizeit und Arbeitszeit unvorhersehbar ineinandergreifen)
- die Teamzusammensetzung (interprofessionelles Team mit verschiedensten Aufgaben und Anwesenheiten)
- unterschiedliche Ausprägung der digitalen Kompetenzen sowohl auf Seiten der Familien als auch der Mitarbeitenden des SAPV-KJ Teams

- die (Nicht-) Verfügbarkeit von Hardware
- die unklare Verfügbarkeit eines verlässlichen Mobilfunknetzes an allen Aufenthaltsorten des SAPV-KJ Teams sowie an den Wohnorten der betreuten Familien
- der Zugriff auf datenschutzkonforme sowie vom Klinikum freigegebene Softwareanwendungen (es ist einzig das im Klinikum eingeführte Videokonferenzsystem erlaubt)
- die Haltung der einzelnen Mitarbeitenden in Bezug auf Einsatz von Technik sowie auf das Erleben von digitaler Nähe in der Palliativversorgung.

Die Interviewpartner:innen äußerten deutschlandweit (über alle Teams hinweg) eine allgemeine Skepsis gegenüber der neuen Kontaktmöglichkeit. Zudem berichteten sie von technischen und organisatorischen Hürden und Rahmenbedingungen, die eine Verwendung von Videokontakten nicht umsetzbar machten. Im Verlauf der Gespräche entwickelten die Befragten nahezu immer zunehmend Ideen, wie Videokontakte ihre Arbeit in der SAPV unterstützen könnten. Sie schätzten die Gelegenheit, dabei eigene Nutzungsszenarien zu entwerfen.

Die Bedingungen der Patientenversorgung mittels Videokontakten bleiben komplex. Die Einführung der neuen Technologie wurde im Freiburger Team vereinfacht, indem permanente, familien-spezifische Links und eine mobile App auf Smartphones oder Tablets genutzt wurden. Die Rückkamera ermöglicht dabei den Blick auf das erkrankte Kind oder auf medizinische Geräte. Für den mobilen Einsatz, etwa in der Rufbereitschaft, im Auto oder bei Hausbesuchen wurden die vorhandenen einfachen Handys durch Smartphones ersetzt.



Hier finden Sie den für das SAPV-KJ Team Freiburg ausgefüllten Leit-faden zur Erfassung der Komplexität bei der Einführung von Videokontakten. Der Leitfaden, den SIE für IHRE Einrichtung ausfüllen, wird sich von diesem unterscheiden.

Empfehlung

- Finden Sie die zuständigen Ansprechpersonen. Lassen Sie sich dabei nicht entmutigen.
- Gemeinsam mit den Ansprechpersonen für Datenschutz, Digitalisierung und Verwaltung bei Ihrem Arbeitgeber sollten Sie die spezifischen Herausforderungen und Rahmenbedingungen für die Einführung von Videokontakten in Ihrem Team analysieren. Dabei kann der „TelePaepa Leitfaden Teil 1“ als nützliches Instrument dienen.

Hinweise zum Leitfaden: Das Ziel dieses Leitfadens besteht darin, bereits während der Planung der Einführung von

„ Provokativ würde ich sagen, ist es [Videokontakte] nichts für Palliativ. Also nicht für das komplexe Geschehen Palliativ, schon aber für einzelne Segmente. Was weiß ich, für eine Haut oder auch mal für eine Beurteilung vielleicht mal von einem Krampfanfall oder so, wenn es ein anderes Muster ist. Aber nicht für die komplexe Versorgung, die wir uns hier quasi auf die Fahne geschrieben haben.“



Den TelePaepa Leitfaden
Teil 1 finden Sie hier.

Videokontakten Herausforderungen und komplexe Situationen zu erkennen. Auf dieser Grundlage sollen Lösungen gefunden werden, um Barrieren/Herausforderungen zu minimieren und den Anforderungen des Projekts gerecht zu werden. Nutzen Sie diesen Leitfaden möglichst frühzeitig und kontinuierlich im Verlauf der Einführung von Videokontakten. Er soll Ihnen als Werkzeug dienen, Reflexionen und Diskussionen anzuregen sowie Ihre Perspektiven zu erweitern und mögliche Lösungen aufzuzeigen.

Angesichts des hohen Komplexitätsgrades bei der Implementierung von Videokontakten in einem SAPV-KJ Team ist es ratsam, auf bedarfsorientierte technische Lösungen zu setzen, die den spezifischen Anforderungen der Familien und Mitarbeitenden entsprechen.

„ Zwischendurch hatte ich so den Eindruck, dass das so zwischen Allem ist, weil quasi der Datenschutz-beauftragte ist jemand anderes als der, der die Handysoftware macht. Der, der bei den Handys von der IT für iPhones zuständig ist, ist nicht der, der für Android-Handys zuständig ist.“

3.6

Einbeziehung und gegebenenfalls Stärkung digitaler Fähigkeiten

Datengrundlage

Fokus Mitarbeitende

Die Mitarbeitenden verfügen über unterschiedliche digitale Fähigkeiten. Ärzt:innen gelten oft als versierter im Umgang mit digitalen Tools als Pflegende, während älteren Mitarbeitenden weniger digitale Kompetenz und Interesse zugeschrieben wird.

Im Freiburger SAPV-KJ-Team waren Einzel-schulungen und individuelle Hilfestellungen beim Start hilfreich. Obwohl Schulungsunterlagen für Smartphones und die Webex-Software bereitgestellt wurden, blieben diese weitgehend ungenutzt, was später bedauert wurde. Die anfangs komplizierte Nutzung von Laptops für Videokontakte führte zu Unsicherheiten und Frustrationen. Nach Reduzierung der technischen Hürden beim Starten eines Videokontaktes stellten sich zunehmend Erfolgserlebnisse bei den Nutzenden ein. Mit der Zeit und durch positive Erfahrungen wuchs die digitale Kompetenz der Mitarbeitenden. Rückblickend hätte laut Nutzenden die frühzeitige Verwendung der bereitgestellten Schulungsunterlagen den Lernprozess beschleunigen und das Selbstvertrauen stärken können. Die dem Einsatz von Videokontakten gegenüber bestehende Skepsis reduzierte die Motivation für die eigenständige Auseinandersetzung.

Fokus Familien

Die vom Freiburger SAPV-KJ-Team betreuten Familien besaßen unterschiedliche digitale Fähigkeiten. Viele Eltern hatten durch die Pandemie bereits Erfahrungen mit Videokonferenzsystemen gesammelt, sei es beruflich oder bei der Begleitung des

Fernunterrichts ihrer Kinder. Für die Familien war die Einrichtung von Videokontakten und die Verwendung der Webex-App oft einfacher als für die Mitarbeitenden, da ihre Geräte nicht den strengen Datenschutzvorgaben medizinischer Einrichtungen unterlagen. Besonders beeindruckend war die Technikaffinität von Familien mit Migrationshintergrund, die Videokontakte und Kameraführung souverän nutzten. Die Familien begründeten ihre Fähigkeiten durch den regelmäßigen Einsatz von Videokontakten mit Angehörigen aus ihrem Herkunftsland.

Die zu Projektbeginn bereitgestellten schriftlichen Schulungsunterlagen verunsicherten die Eltern, weshalb das Team bald persönliche Anleitungen bei Hausbesuchen und direktes Ausprobieren der Videokontakte bevorzugte.

„Dann sind die meisten Menschen heutzutage technisch oder mit solchen Medien vertraut genug, um dann auch ohne viel Schulung damit zurecht zu kommen.“

Empfehlung

- Sprechen Sie mit Ihren Mitarbeitenden über ihre digitalen Fähigkeiten und ermitteln Sie den Schulungs- und Unterstützungsbedarf. Stärken Sie gezielt ihre IT- und Digitalkompetenzen für den Umgang mit Videokontakten.
- Bieten Sie individuelle Schulungen und technische Unterstützung an, besonders für weniger technikaffine Mitarbeitende. Schulungen verbessern Wissen und Fähigkeiten, während

„Natürlich auch so ein bisschen die Sorge, wie gut man mit der Technik zurechtkommt.“

technische Unterstützung hilft, Probleme zu lösen und eine reibungslose Nutzung sicherzustellen.

- Benennen Sie eine Ansprechperson im Team, die gerne digitale Kompetenzen vermittelt und Kolleg:innen unterstützt.
- Beachten Sie, dass Mitarbeitende unterschiedliche Lernmethoden haben. Stimmen Sie den individuellen Unterstützungsbedarf darauf ab.
- Erstellen Sie Schritt-für-Schritt-Anleitungen zusätzlich zu den persönlichen Schulungsangeboten.
- Führen Sie zu Beginn der Versorgung mit unerfahrenen Familien einen „Übungsvideokontakt“ durch. Seien Sie auf mögliche Herausforderungen mit der elterlichen Hardware vorbereitet und ermutigen Sie das Team, trotz Rückschlägen weiterzumachen.

3.7

Lange Fahrzeiten und weite Fahrstrecken

Datengrundlage

Pädiatrische Palliativteams betreuen lebensverkürzend erkrankte Kinder und Jugendliche sowie deren Familien in großen, oft ländlichen Versorgungsgebieten. In Baden-Württemberg decken sechs Teams das gesamte Bundesland ab, mit Fahrzeiten von bis zu 110 Minuten pro einfacher Strecke zur Familie. In ostdeutschen Bundesländern mit geringerer Bevölkerungsdichte ist oft ein Team für das gesamte Bundesland

Ein Blick über die Grenzen

In den Vereinigten Staaten von Amerika bietet die telemedizinische kinderpalliativärztliche Begleitung in Kombination mit Hausbesuchen durch eine Pflegefachperson oder Sozialpädagog:in in Gebieten mit einer geringen Bevölkerungsdichte und dem Bedarf an kreativen Lösungen eine wichtige Säule in der Versorgung (Weaver et al. 2020). Familien mit einem palliativ erkrankten Kind erhalten somit auch in ländlichen Regionen Zugang zu spezialisierten pädiatrischen Palliativversorgungsstrukturen (Brock et al. 2019; Weaver et al. 2020).

zuständig. Lange Fahrzeiten von über 60 oder 90 Minuten führen bei einigen Leistungserbringern dazu, Patient:innen in entlegenen Gebieten nicht zu versorgen. Andere Teams hingegen übernehmen Fahrten von bis zu zweieinhalb Stunden, da sie sich zur Versorgung aller Patient:innen verpflichtet fühlen, unabhängig von deren Wohnort.

Die Zeit im Auto wird sowohl als Herausforderung als auch als Chance gesehen. Bei Fahrten zu zweit nutzen Mitarbeitende die Zeit, um den anstehenden Hausbesuch vorzuplanen, Erlebtes zu reflektieren oder Dokumentationen und Telefonate zu erledigen. Der private Austausch im Auto fördert zudem die Zusammenarbeit im Team.

Die Erfahrungen des Freiburger SAPV-KJ-Teams zeigen, dass Videokontakte eine intensive Betreuung von Familien in abgelegenen Gebieten ermöglichen. Hausbesuche bleiben wichtig, aber durch kürzere Fahrstrecken wird die Arbeitsbelastung reduziert, Ressourcen werden frei und die Umwelt geschont. Regelmäßige interdisziplinäre Videokontakte sichern die Qualität der Betreuung in entlegenen Regionen. In Krisen erlauben sie eine schnelle Beurteilung des kranken Kindes und helfen zu entscheiden, ob ein Hausbesuch nötig ist. Während der Fahrzeit kann die Familie zusätzlich per Telecare unterstützt werden.

„ Wenn man eineinhalb Stunden hin und zurück fährt, zu einem Hausbesuch, dass man sich fragt: Ist das immer sinnvoll (...) für die Familien, aus ökologischen Gründen, aus Arbeitszeitmanagement-Gründen?“

Empfehlung

→ Finden Sie neue Wege, um den fehlenden Austausch zwischen Kolleg:innen durch wegfallende Fahrzeiten und höhere Arbeitsdichte durch enger getaktete Patientenkontakte auszugleichen. Ziel ist es, weiterhin erstklassige Arbeit zu leisten, ohne die Belastung der Mitarbeitenden zu erhöhen.

„ Ein Team, was so viel durch die Gegend fährt, kann darüber nachdenken, ob alle diese Fahrten sein müssen.“

3.8

Sicherheitsaspekte, Datenschutz und Privatsphäre

Datengrundlage

Mitarbeitende der SAPV-KJ-Teams legen Wert auf datenschutzkonforme und vom Arbeitgeber zugelassene Software, auch wenn diese komplexer zu bedienen ist. Die Einhaltung von Datenschutzbestimmungen ist Voraussetzung für den Einsatz von Videokontakten. Das Motto lautet: „Sicher für die Eltern, sicher für uns.“ Es besteht Sorge, Fehler zu machen und rechtlich belangt zu werden, da Mitarbeitende oft keine Expert:innen in Datenschutzfragen sind und fachliche Unterstützung vermissen. Wichtig ist, dass Fachleute Anwendungen prüfen und Verantwortung für Datenschutzkonformität übernehmen, um die Sicherheit der Patient:innen zu gewährleisten.

Es gibt Bedenken, dass die Privatsphäre von Familien, Mitarbeitenden und Versorgungsnetzwerken verletzt werden könnte, besonders wenn keine geschützten

Aufenthaltssorte vorhanden sind. Das betrifft insbesondere Videokontakte im Rufdienst, wo der Schutz der Privatsphäre möglicherweise schwierig ist. Manche Befragten lehnen daher Videokontakte im Rufdienst ab. Vor jedem Videokontakt sollte ein Anruf erfolgen, um den Zeitpunkt eines Videokontaktes abzusprechen.

Es wird auch die Sorge über mögliche heimliche Aufnahmen geäußert, die anschließend in sozialen Medien geteilt werden könnten. Zu Beginn jedes Videokontakts müssen daher die Regeln klar kommuniziert und ein von Eltern unterzeichnetes juristisch geprüftes Einverständnisformular vorliegen, betont eine Interviewteilnehmende.

Empfehlung

- Lassen Sie sich bei der Auswahl einer Videokommunikationsplattform von IT-Sicherheits- und Datenschutzexpert:innen beraten.
- Achten Sie darauf, dass die Plattform den Datenschutz- und Sicherheitsstandards entspricht, um die Privatsphäre der Familien zu schützen.



Datenschutz wird leider oft nicht ernst genug genommen. ”

Dass die Familien hierfür keine Kapazität haben, ist verständlich. Daher ist es aber umso wichtiger, dass wir als Behandler uns angemessen darum kümmern.“

- Stellen Sie Mitarbeitenden einen geeigneten Raum für Videokontakte bereit. In Gemeinschaftsräumen richten Sie eine geschützte Ecke ein und nutzen Sie Headsets, um die Privatsphäre zu gewährleisten.
- Bieten Sie Schulungen zur Nutzung der Videoplattform an und sensibilisieren Sie Mitarbeitende zu Datenschutz und IT-Sicherheit.
- Achten Sie darauf, dass Mitarbeitende auch im Rufdienst den Datenschutz und die Privatsphäre am jeweiligen Aufenthaltsort einhalten.
- Besprechen Sie mit den Familien die Nutzung von Videokommunikation und erklären Sie die Datenschutzrichtlinien. Klären Sie mögliche Bedenken vorab.
- Bitten Sie Familien zu Beginn des Videokontakts, alle anwesenden Personen einmal sichtbar zu machen und weisen Sie Ihre Gesprächspartner:innen darauf hin, dass keine Aufnahmen gemacht werden dürfen.

- Achten Sie darauf, dass alle beteiligten Personen ihre Privatsphäre gewahrt sehen. Sprechen Sie vor jedem Videokontakt über mögliche Bedenken bezüglich der Privatsphäre.

3.9

Regelmäßige Reflexion, Evaluation und Anpassung in der Einführungsphase

Datengrundlage

Das Freiburger SAPV-KJ-Team wurde bei der Einführung von Videokontakten im Rahmen des TelePaepa-Projekts wissenschaftlich begleitet. Die Projektphasen, basierend auf Aktionsforschung, umfassten Reflexion und Evaluation durch verschiedene Methoden. Gruppendiskussionen zu zwei Zeitpunkten boten den Mitarbeitenden die Möglichkeit, persönliche Einstellungen, Sorgen und Erfahrungen zum Einsatz von Videokontakten auszutauschen. Dadurch erweiterte sich die individuelle Sicht um die der Kolleg:innen und das Team konnte gemeinsam eine Vision entwickeln. Die Ergebnisse aus Beobachtungen und Fokusgruppen wurden ans Team zurückgespiegelt und für die Praxisanpassung genutzt. Da die Implementierung Teil eines Forschungsprojekts war, wurde Zeit für Reflexion fest

„ Und ich möchte dann immer noch entscheiden, wer mir beim Duschen zuguckt [...]. Also ich möchte erst telefonieren und dann entscheiden, ob man so eine Videokonferenz hat, ne?“

Weiterführende Literatur:



Handreichung Videokonferenzsysteme – Hinweise zur praktischen Nutzung. Herausgeber: Landesbeauftragter für Datenschutz und Informationsfreiheit Baden Württemberg, Dr. Stefan Brink. Oktober 2021



Zertifizierte Videodienstleister – Liste der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) – wird regelmäßig aktualisiert.

eingepplant – etwas, das bei anderen Einführungen oft vernachlässigt wird.

Es wurden keine festen Anwendungsszenarien vorgegeben. Stattdessen entschieden die Mitarbeitenden und Familien selbst, wann sie Videokontakte nutzen wollten. Mit zunehmenden positiven Erfahrungen nahm die anfängliche Skepsis ab, und neue Ideen für den Einsatz im Alltag wurden entwickelt, was den Anwendungsbereich erweiterte.

Empfehlung

- Reflektieren und evaluieren Sie den Einsatz von Videokontakten regelmäßig, um sicherzustellen, dass Qualitätsstandards eingehalten und die Versorgung verbessert wird.
- Überprüfen Sie regelmäßig die Wirksamkeit und Zufriedenheit und passen Sie die Herangehensweise bei Bedarf an.
- Sprechen Sie die Nutzung von Videokontakten in Teammeetings an und ermöglichen Sie einen offenen Austausch.
- Befragen Sie die betreuten Familien bei Hausbesuchen zu ihren Erfahrungen, Ängsten und zu Chancen, die sie in der Betreuung durch den Einsatz von Videokontakten sehen.



”

Es braucht halt mehr als die Kolleginnen im Umgang mit der Technik zu schulen. Ich denke, dass der Austausch im Team sehr wichtig war und schließlich zum Gelingen beigetragen hat. Hätten wir das alleine [ohne Kooperationspartner im Projekt zu sein] gemacht, wären wir mit Sicherheit gescheitert. Man nimmt sich nicht die Zeit, die ja immer sehr begrenzt ist. Beziehungsweise es gibt immer Wichtigeres in der Patientenversorgung zu tun. Und es gibt schon so viele Besprechungen. Wir fühlten uns sozusagen gezwungen, Videokontakte trotz hoher IT Hürden und Widerständen einzuführen, darüber zu reflektieren, zu dokumentieren und zu evaluieren, weil wir eine Verpflichtung im Projekt eingegangen waren. Heute sind wir sehr dankbar dafür.“

- Führen Sie auch nach der Einführungsphase regelmäßige Bewertungen durch, um Best Practices zu entwickeln und Herausforderungen zu meistern.
- Achten Sie darauf, dass alle beteiligten Personen ihre Privatsphäre gewahrt sehen. Sprechen Sie vor jedem Videokontakt über mögliche Bedenken bezüglich der Privatsphäre.

3.10

Integration in interne Strukturen

Datengrundlage

Die erfolgreiche Einführung von Videokontakten erfordert nicht nur Technik und Schulungen, sondern auch ein gutes Transformationsmanagement. Im Freiburger Team wurden Videokontakte anfangs überwiegend nur von einem Teammitglied genutzt, obwohl der Plan war, sie öfter einzusetzen. Erst als das Team zwei feste Videokontakte pro Woche in die Planung aufnahm, konnten diese erfolgreich integriert werden. So gewannen die Mitarbeitenden Sicherheit und akzeptierten Videokontakte als wertvolle Ergänzung.

„Wir haben eigentlich festgesetzt, dass wir zwei Videokontakte pro Woche planen. Das ist wieder so ein bisschen verloren gegangen. [...] Das fand ich total gut und total hilfreich.“

Empfehlung

- Besprechen Sie im Team, wie Videokontakte in den Arbeitsalltag integriert werden können, um die Umsetzung zu erleichtern.

- Schaffen Sie klare Strukturen und Standards für den Einsatz, inklusive Schulungen, Datenschutz und Privatsphäre.
- Benennen Sie eine zentrale Ansprechperson mit Zeit und Fachkenntnis, um die Einführung von Videokontakten zu koordinieren und voranzutreiben.

„Dann braucht es auch eine klare SOP, also eine standard operating procedure für das Team, wie der Einsatz von Videotelefonie im Team läuft. Das muss man definieren.“

3.11

Gesundheitsinfrastruktur

Datengrundlage

Die SAPV-Leistungserbringer sorgen sich um die langfristigen finanziellen Folgen des verstärkten Einsatzes von Videokontakten im Vergleich zu zeit- und personalintensiven Hausbesuchen. Eine mögliche Kürzung der Vergütung könnte Hausbesuche unrentabel machen und die Versorgungsqualität gefährden. Dennoch bieten Videokontakte Chancen, da sie trotz Fachkräftemangel mehr Patient:innen betreuen und durch kürzere Fahrzeiten effizientere Abläufe ermöglichen könnten.

Empfehlung

- Überdenken Sie die feste Integration von Videokontakten in der pädiatrischen Palliativversorgung.
- Dokumentieren und kommunizieren Sie erbrachte Leistungen transparent, um die Finanzierung durch Krankenkassen zu sichern und den Druck auf die Teams zu verringern.

Realisierung einer VISION?

Die Integration von Videokontakten in SAPV-KJ-Teams, besonders in dünn besiedelten Gebieten, ist ein wichtiger Schritt, um eine flächendeckende und kosteneffiziente Betreuung von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern zu ermöglichen. Sie hilft, dem Ziel einer flächendeckenden spezialisierten ambulanten Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche in ganz Deutschland näherzukommen. Langfristig können Videokontakte die Versorgungsqualität verbessern und die SAPV-KJ Teams können besser auf die individuellen Bedürfnisse der Patient:innen und ihrer Familien eingehen.

”

Und der Kampf der Hausbesuche ist ja so ein bisschen da. Seinen Zahlen gerecht zu werden.“

”

Also meine Hoffnung wäre schon, dass man schlussendlich am Ende etwas mehr Patienten betreuen kann und die Betreuung auch qualitativ besser machen kann. Weil man schlussendlich mehr Kontakte mit weniger Aufwand haben kann.“

”

Und auch in Krisen ist das also extrem schwierig. Das ist bei uns im Team auch so ein bisschen eine Grenze, dass die sagen: Wir können das nicht, also wir können keine Versorgung annehmen, der wir am Ende nicht gerecht werden können, weil wir einfach so lange unterwegs sind [...] und dass man dann da schon auch die Möglichkeit hat, einmal mit dem Video reinzuschauen.“

ÜBER- TRAGUNG DER ERGEB- NISSE

aus der SAPV-KJ auf die ambulante und stationäre Kinder- und Jugendhospizarbeit

Ambulante Kinder- und Jugendhospize betreuen umfassend lebensver kürzend erkrankte Kinder & Jugendliche sowie deren Geschwister und Eltern. Einige Einrichtungen begleiten auch Kinder & Jugendliche mit schwer erkrankten oder verstorbenen Eltern. Institutionen wie der Bundesverband Kinderhospiz und der Deutsche Kinderhospizverein e.V. arbeiten eng mit ambulanten und stationären Diensten zusammen, um betroffene Familien zu unterstützen, Vernetzung zu fördern und die Versorgung zu verbessern. Wie lassen sich Ergebnisse des Projekts

TelePaepa auf die vielfältigen Aufgaben der Kinder- und Jugendhospizarbeit übertragen? Im Forschungsprojekt wurden auch Expertinnen aus diesen Einrichtungen zu ihren Erfahrungen mit Videokontakten befragt.

4.1

Stationäre Kinderhospizarbeit

Datengrundlage

In einigen stationären Kinder- und Jugendhospizen werden Hospizgäste in der Final-

„ Wir hatten da nämlich gerade neulich eine Sterbebegleitung, wo die Eltern bewusst sehr nah dran waren und nicht pflegerische Hilfe eingefordert hatten im Hospiz. Und wo dann klar war, also kleines Kind mit angeborenem Herzfehler, wo klar war, worauf es rausläuft. Wo ALLES besprochen war. Und wo dann trotzdem, [...] Ich glaube, wenn man Videokontakt gehabt hätte, hätte man die Atemnot des Kindes auch schon einen halben Tag früher sehen können. Weil die Eltern haben gesagt: »So ist der seit gestern Abend«. Und am Morgen dachte ich so: »Ooh, gebt dem Kind schnell eine höhere Dosis Morphin, bitte.« Insofern kann da, kann halt, egal ob es SAPV ist oder Hospiz, kann das halt nicht den Kontakt ersetzen, den Realen. Aber es ist halt eine RICHTIGE Hilfestellung und es wird eine Qualitätsverbesserung.“

„ Die Pflegenden im Kinderhospiz sind erfahren und die brauchen halt, das ist auch noch interessant zum Thema Video und Telefon, die brauchen halt häufig jemand, der zuhört, der einschätzt und der die richtigen Fragen stellt, damit man Schlüsse ziehen kann für die Kinder. Die brauchen nicht immer den Arzt, der das Stethoskop schwingt. Sondern wenn man, momentan ist es so, dass wenn man regelmäßig, zwei Mal in der Woche, drei Mal in der Woche [persönlich vorbei schaut], dann kann man supergut an allen anderen Tagen schwierige Situationen telefonisch einschätzen. Und vielleicht bald noch besser per Video. Und dann die Konsequenzen daraus ziehen.“

phase neben dem Hospizteam auch von fest angestellten Ärzt:innen oder SAPV-KJ-Teams betreut, je nach Struktur der Einrichtung. Ähnlich wie bei Videokontakten zwischen Familien zu Hause und dem SAPV-KJ-Team können auch im Hospiz Videokontakte mit dem interdisziplinären Team stattfinden, mit oder ohne Anwesenheit der Eltern. Bei speziellen Fragen ist es (mit Zustimmung der Sorgeberechtigten) möglich, das Kind per Video zu sehen, um Symptome zu beurteilen und schnell Linderung bei komplexen Symptomgeschehen zu ermöglichen.

Empfehlung

→ Stationäre Kinder- und Jugendhospize sowie ihre betreuenden Ärzt:innen können die Empfehlungen in dieser Handreichung problemlos für die Entscheidung und Implementierung von Videokontakten nutzen. Die Ergebnisse der wissenschaftlichen Untersuchung in den SAPV-KJ Teams sind übertragbar.

4.2

Ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit

Datengrundlage

Die Corona-Pandemie stellte die Kinder- und Jugendhospizarbeit vor große Herausforderungen, eröffnete aber auch neue Möglichkeiten. Persönliche Treffen und Veranstaltungen waren durch Beschränkungen

stark eingeschränkt oder unmöglich, was die Betreuung der betroffenen Familien erschwerte. Gleichzeitig rückten digitale Kommunikationsmittel wie Videokontakte stärker in den Fokus und wurden vermehrt genutzt. Dadurch konnten Hospize trotz physischer Distanz eine Form der Betreuung aufrechterhalten, die teils dauerhaft übernommen oder ausgebaut wurde.

Mitarbeitende in Leitungspositionen berichteten in Interviews von ihren Erfahrungen mit digitalen Formaten während der Pandemie. Sie betonten die Herausforderungen, aber auch die Chancen, und hoben den hohen Wert der persönlichen Begleitung sowie die Bedeutung von Vertrauen, Nähe und Fürsorge hervor.

4.2.1 Begleitung von erkrankten Kindern & Jugendlichen, Geschwistern, Müttern und Vätern in Präsenz

Begleitungen von Familienmitgliedern finden sowohl durch Ehrenamtliche als auch hauptamtliche Koordinator:innen statt.

Datengrundlage

Die Begleitung von Kindern mit lebensverkürzenden Erkrankungen bedeutet auch, den belasteten Eltern Unterstützung und Aufmerksamkeit zu geben.

Ein Telefon- oder Videokontakt kann einen persönlichen Kontakt nicht ersetzen, da es bei einem direkten Treffen, sowohl mit Erwachsenen als auch mit Kindern, viel mehr Möglichkeiten zur Interaktion, Aktivität und Begleitung gibt. Alle Sinne werden einbezogen, was das Erleben und Verstehen erleichtert. Auch das Gefühl von Gemeinschaft, Nähe und das Ausdrücken von Mitgefühl lassen sich bei persönlichen Begegnungen viel leichter vermitteln.

Auch jene, die Präsenzkontakte bevorzugen, haben digitale Formate während

„Also da Türen aufzumachen, ob die jetzt handfest sind oder digital sind, ist eigentlich völlig egal. Hauptsache, die fühlen sich integriert, die haben Zugänge, niedrigschwellig, die möglich sind.“

ZITATE ZUR AMBULANTEN KINDERHOSPIZARBEIT

” Nur über Zoomkontakte, dann ist das wirklich eine schwierige Geschichte. Weil was machen Sie, wenn jemand wirklich anfängt zu weinen? Sie können natürlich in einen separaten [digitalen] Raum gehen. Wenn derjenige aber sich da nicht blicken lässt, sondern der ist auf einmal weg und Sie sich fragen: wie geht es dem jetzt? Dann kommen wir natürlich an Grenzen an der Stelle.“

” Da sitzen wir am schönen Holztisch. Ich mache Kerzen an, ich koche Organtee, bisschen Gebäck [...]. Und die sind richtig dankbar, da zu sein. Im anderen Raum, andere Atmosphäre, sie sind hier bei mir. Frühlingsblumen auf dem Tisch, Lichter an. [...] Und mir hat kürzlich eine Mama gesagt, sie ist richtig geflashed gewesen, wo sie reinkam. Ihr habe die Atmosphäre so gut getan. Und dieses [...] hier darf ich mich fallenlassen, werde mit einem Tee bekocht, kriege Aufmerksamkeit, bin mal raus, kriege andere Perspektive.“

 ZITATE ZUR BEGLEITUNG VON ERKRANKTEN KINDERN & JUGENDLICHEN IN PRÄSENZ

” Ein Zeltlager kann ich nicht digital machen, weil ich kann das Lagerfeuer nicht riechen. Ich kann nicht spüren, wie es warm wird. Ich kann diese Erfahrung mit anderen in Gemeinschaft im Rollstuhl am Lagerfeuer zu sitzen, die kann ich digital nicht herholen.“

” In Lebenskrisen fühlt sich für mich nur die persönliche Begegnung richtig an. Und das ist volle Aufmerksamkeit für den Anderen mit allen Sinnen.“

„ Da habe ich natürlich in Präsenz eine ganz andere Möglichkeit, das Kind vielleicht noch aus der Reserve zu locken [...] doch mal noch raus zu gehen [...] oder kann dann einfach bei dem Kind sitzen bleiben und mal warten was passiert. Abwarten.“

der Pandemie als wertvollen Kompromiss gesehen. Videokontakte ermöglichten Treffen, die eine intensivere Kommunikation erforderten, als es einfache Gespräche über den Gartenzaun hinaus erlauben würden.

4.2.2 Begleitung von erkrankten Kindern & Jugendlichen, Geschwistern, Müttern und Vätern mithilfe von digitalen Möglichkeiten

Datengrundlage

Digitale Begleitung und Beratung sind eine wertvolle Ergänzung zur persönlichen Betreuung, besonders während der Corona-Pandemie. Digitale Formate bieten dabei auch die Chance, Vertrautheit zu bewahren und Beziehungen zu vertiefen, besonders bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Durch digitale Kontakte können erkrankte Kinder, Geschwister und Eltern regelmäßig mit Gleichaltrigen oder anderen Betroffenen in ähnlichen Situationen kommunizieren, unabhängig von Mobilität oder Wohnort. Neben allgemeinem Austausch gibt es auch spezielle Themenabende, die positiv aufgenommen werden.

Videokonferenzen für Eltern lebensverkürzend erkrankter Kinder bieten Vorteile, da sie zeitlich und räumlich flexibel sind. Eltern schätzen diese Formate, da Fahrzeiten entfallen und Betreuungsaufwand reduziert wird. Trotz der Vorteile betonen viele befragte Personen die Bedeutung persönlicher Treffen. Nicht alle Veranstaltungen sind für digitale Formate geeignet.

Mitarbeitende, die digitale Angebote leiten, müssen speziell geschult sein und ihre Beratungskompetenzen auch online einsetzen können. Digitale Gruppensitzungen sind besonders anspruchsvoll und erfordern hohe Kompetenz. Eine ausgewogene Balance zwischen digitalen und persönlichen Formaten ist wichtig, um die verschiedenen Bedürfnisse bestmöglich zu erfüllen.

„ Also die persönlichkeitsbildenden Seminare habe ich nicht digital gemacht. Weil das Konzept gar nicht darauf ausgerichtet ist. Das geht auch nicht.“

4.2.3 Begleitung der Ehrenamtlichen

Datengrundlage

Die Ehrenamtlichen-Ausbildung, regelmäßige Supervision sowie feste Treffen zwischen Ehrenamtlichen und Koordinator:innen waren zur Zeit der Pandemie nicht in Präsenz möglich. Viele Veranstaltungen fielen ganz aus und wurden von manchen Organisationen mit der Zeit als Online-Formate angeboten. Als persönliche Treffen wieder möglich waren, wurden diese von den Leitungen präferiert, da „*Beziehung halt einfach auch Präsenz erfordert und auch gelebt sein möchte.*“ Gleichzeitig wurde der Wunsch von Ehrenamtlichen geäußert, weiterhin online an Veranstaltungen teilnehmen zu können mit der Begründung: „*Weil mir wird es jetzt irgendwie zu viel und dann brauche ich nämlich nicht zu euch zu kommen und bin trotzdem dabei und bin aktualisiert.*“ Zunehmend wird der Bedarf an Hybridveranstaltungen für einen Austausch kommuniziert.

ZITATE ZUR AMBULANTEN KINDERHOSPIZARBEIT MITHILFE VON DIGITALEN MÖGLICHKEITEN

„ Wir haben Sprachbarrieren, wir haben Kommunikationsbarrieren, wo jemand nicht sehen, nicht hören, nicht reden kann. Ja? Also all das muss man ja mitberücksichtigen. Multikulturelle Ausrichtung, Fremdsprachen. Also das sind schon hohe Anforderungen. Ich glaube, wir können die Präsenz nicht ganz abschaffen. Auf keinen Fall. Wollen wir auch gar nicht. Aber wir können unterstützend ganz viele Angebote machen.“

„ Sobald es drei sind im digitalen Angebot wird es natürlich schwieriger. Weil ich kann jemand nicht mehr dann in die Augen schauen. Ich weiß nicht mehr, wen schaue ich an. All diese traditionellen Techniken, die man in der Beratung einsetzt, die funktionieren ja nicht mehr. Aber es geht ja trotzdem ganz ganz viel.“

„ Nur über Zoomkontakte, dann ist das wirklich eine schwierige Geschichte. Weil was machen Sie, wenn jemand wirklich anfängt zu weinen? Sie können natürlich in einen separaten [digitalen] Raum gehen. Wenn derjenige aber sich da nicht blicken lässt, sondern der ist auf einmal weg und Sie sich fragen: wie geht es dem jetzt? Dann kommen wir natürlich an Grenzen an der Stelle.“

Schulungen für Fachpersonen und Vernetzung zwischen Diensten

Datengrundlage

Videokonferenzsysteme bieten erweiterte Möglichkeiten, flexibel auf Veränderungen zu reagieren, Schulungen anzubieten und die Vernetzung zwischen Diensten zu erleichtern. Da Fahrzeiten entfallen, sind digitale Schulungen oft attraktiver und leichter zu organisieren, abhängig vom Thema. Sie erweitern auch die Qualifizierungsmöglichkeiten der Mitarbeitenden, können dennoch Präsenzveranstaltungen nicht ersetzen, da informelle Gespräche und der persönliche Austausch ebenfalls wichtig sind.

Bei digitalen Angeboten hat es Bedeutung, Leitungen und Mitarbeitende nicht durch den ständigen Druck nach Fortschritt zu überfordern. Eine schrittweise Einführung neuer digitaler Tools ermöglicht dabei Unterstützung, ohne Frustration oder Überlastung hervorzurufen.

Zusammenfassung & Empfehlung

Die Nutzung von Videokontakten in der ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit ist vielseitig. Die Komplexität steigt, wenn neben den festangestellten Mitarbeitenden (wie Koordinator:innen) auch Eltern, ehrenamtliche Begleiter:innen, Geschwister oder das kranke Kind selbst – teils ohne die Eltern – an Videokontakten teilnehmen.

- Zur Entscheidungsfindung für die Implementierung von Videokontakten wird empfohlen, den Leitfaden TelePaepa Teil 1 zu nutzen und dabei alle potenziellen Nutzer:innen und ihre Rollen zu berücksichtigen.
- Die Empfehlungen für die SAPV-KJ können auf andere Zielgruppen angepasst werden. Dabei sollten die unterschiedlichen Anwendungsszenarien separat analysiert werden.

„Also mein Gefühl ist, dass alles durch die Technik und Digitalisierung nochmal schneller wird. [...] Also ich bin früher erschöpft, weil die Freiräume, die entstehen, dass man nimmer wo hin fährt, die sind ja nicht so richtig frei, sondern die werden mit etwas anderem gefüllt. Und ich wundere mich als abends so, ich habe manchmal das Gefühl, ich fahre wie Karussell noch: nochmal einen Eindruck, nochmal was Schwieriges.“

GEDANKEN VON BEFRAGTEN, DIE WEITERE PERSPEKTIVEN ERÖFFNEN KÖNNEN

” Wobei, vielleicht ist die Umarmung über Distanz sogar noch einfacher, als wenn man es vor Ort tut. Auch da bin ich mir schon wieder unsicher, ob das wirklich immer so stimmt [dass nur eine Umarmung in Präsenz gut möglich ist]. Also man sieht, man kann da stundenlang an dem Thema überlegen.

” Von daher ist die Nutzung von digitalen Möglichkeiten eine Ergänzung. Es ist aber auch etwas, was eine einmalige Qualität hat, was ein analoges Treffen nicht leisten kann.“

” Es ist trotzdem möglich [über die Distanz] ein Vertrauen aufzubauen, eine Sympathie, Antipathie, ein gutes Gespräch, ein gelungenes Gespräch - glaube ich, kann alles möglich sein. Aber es wird immer eine Ebene geben, die mit Spüren zu tun hat. Stimmung, Wahrnehmung. Die einfach auch nicht da ist, weil man nicht zusammen ist. Und aber ich glaube auch, dass es auch okay ist, dass die reale Begegnung auch gar nicht ersetzt werden muss.

VIDEO KON TAKTE IN IHREM TEAM

Erwägen Sie derzeit, ob dies möglich ist?

In der folgenden Übersicht finden Sie alle im Text erwähnten QR-Codes und weiterführenden Verweise kompakt zusammengestellt. Sie ermöglichen einen schnellen Zugriff auf ergänzende Informationen, Materialien und digitale Inhalte.

**BEANTWORTEN SIE DIE FOLGENDEN FRAGEN
IN EINEM ERSTEN BRAINSTORMING MIT AUS-
GEWÄHLTEN MITARBEITENDEN AUS IHREM TEAM:**

- Welche Vision verfolgen Sie als Team?
- Wer ist im Team und in der Einrichtung für was verantwortlich?
- Wo sehen Sie die Stärken & Chancen, aber auch die Risiken & Schwächen in Ihrem Team, wenn Sie Videokontakte einführen möchten?
- Wer ist beteiligt und sollte in die Planungen einbezogen werden?
- Welche Erwartungen hat wer?
- Wer hat in welchem Maße Einfluss auf unterstützende oder auch hinderliche Aspekte?
- Wann findet Kommunikation mit den betreuten Familien auf welchem Weg zu welchen Themen statt?
- Wann wollen Sie Ihr Ziel (Videokontakte sind eingeführt) erreicht haben?



Die Vorlage mit „**Werkzeugen**“ zur **Projektplanung** finden Sie hier.



Hier finden Sie den TelePaepa-Leitfaden Teil 1 zur Analyse der Rahmenbedingungen und Herausforderungen bei der Einführung von Videokontakten in der SAPV-KJ

Ziel des Leitfadens ist es, Herausforderungen und Komplexität bereits im Planungsprozess der Einführung von Videokontakten zu erkennen, um darauf aufbauend Möglichkeiten zu finden, diese zu reduzieren und mit den gegebenen Rahmenbedingungen umzugehen. Verwenden Sie diesen Leitfaden so früh als möglich! Er dient als Reflexionsinstrument und zur Erweiterung Ihrer Perspektive. Jedes SAPV-KJ Team hat seine eigene Kultur und Struktur. Jedes Team hat seine individuellen Stärken und Schwächen. Nehmen Sie sich die Zeit, den Leitfaden für IHR Team zu bearbeiten.



Exemplarisch finden Sie hier einen von einem SAPV-KJ Team **ausgefüllten Leitfaden Teil 1**.



Hier finden Sie den **TelePaepa-Leitfaden Teil 2**.

Er besteht aus konkreten Hinweisen zur Maßnahmenplanung im Projektmanagement.

- Planung der Projektumsetzung
- Perspektiven/Dimensionen der beteiligten Anwender:innen
- Vorgehen vor und während der Einführung von Videokontakten
- Vorüberlegungen zum Nutzen von Videokontakten
- Interaktion mit der Zielgruppe für die geplante Technologie
- Einfluss der Institution auf eine gelingende Implementierung von Videokontakten
- Reaktion auf das externe Umfeld
- Umgang mit zukünftigen Unsicherheiten und neuen Herausforderungen

Bedenken Sie, dass für einen erfolgreichen Implementierungs- und Veränderungsprozess personelle und finanzielle Ressourcen bereitgestellt werden müssen. Gibt es Mitarbeitende in Ihrem Team, die das Projektmanagement übernehmen werden/würden? Brennen Sie für das Thema, Videokontakte in Ihrem Team einzuführen?

***Dann legen Sie los.
Wir wünschen Ihnen viel Erfolg dabei!***

Kontakt zum Projektteam

Bei Fragen zum Projekt TelePaepa, zum methodischen Vorgehen oder zu Erfahrungen mit dem längerfristigen Einsatz von Videokontakten im Freiburger Kinder-Palliative Care Team können Sie sich gerne an Petra Kiefer **petra-kiefer@gmx.de** wenden.

Das TelePaepa-Projektteam sagt DANKE

Den **Mitarbeitenden des SAPV-KJ Teams am Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin Freiburg** möchten wir unseren aufrichtigen Dank und unsere Anerkennung aussprechen für ihre Beteiligung an den Gruppendiskussionen und Interviews, das Ausfüllen der Erhebungsprotokolle sowie ihre Offenheit und ihren Mut, sich auf neue Wege der Kommunikation einzulassen und diese auszuprobieren.

Ein besonderer Dank gilt den **Jugendlichen und Eltern, die an den Interviews teilgenommen haben** und damit wertvolle Einblicke in ihre Sichtweise zum Einsatz erweiterter Telecare-Möglichkeiten in der Palliativversorgung gewährt haben.

Herzlichen Dank auch an die fünfzig **Teilnehmenden aus insgesamt 17 SAPV-KJ Teams** in Deutschland, die ihre Einstellungen, Wünsche, Erwartungen und Sorgen bezüglich des Einsatzes von Videokontakten in der SAPV-KJ mit uns geteilt haben, sowie an die 70 Teilnehmenden, die sich die Zeit genommen haben, einen Online-Fragebogen auszufüllen, als auch an die 16 Teilnehmenden, die sich im Rahmen der Basisanalyse zu einem Interview bereit erklärt hatten.

Ein großer Dank geht an den **Bundesverband Kinderhospiz e.V.** für die Kooperation bei der Veröffentlichung dieser Empfehlung und ihre Unterstützung bei der Überarbeitung und der Gestaltung.

Schließlich möchten wir auch den Mitarbeitenden und Leitungen des **Instituts Mensch, Technik und Teilhabe** herzlich für die anregenden Diskussionen und den wertvollen Austausch danken, der stets zu einer Erweiterung unserer Perspektive geführt hat.

HERAUSGEGEBEN VON



Institut Mensch, Technik und Teilhabe (IMTT)
Hochschule Furtwangen

Mitarbeitende im Projekt „TelePaepa“

Petra Kiefer (M.A.), Isabel Kächele (M. Sc.), Anna Tapiwa Marange (M. Sc.),
Ulrike Lindwedel (M. Sc.), Prof. Dr. Peter König (Institutsleitung IMTT,
Professor für Pflege und Rehabilitationsmanagement), Prof. Dr. Christophe Kunze
(Institutsleitung IMTT, Professor für Gesundheitstechnologien)

Verantwortlich für den Inhalt

Petra Kiefer
Gerwigstraße 1, 78120 Furtwangen im Schwarzwald
petra-kiefer@gmx.de

<https://ext.mensch-technik-teilhabe.de/imtt/portfolio/telepaepa/>

IN KOOPERATION MIT DEM



**BUNDESVERBAND
Kinderhospiz e.V.**

Bundesverband Kinderhospiz e.V.
Schloß-Urach-Straße 4, 79853 Lenzkirch
info@bundesverband-kinderhospiz.de
<https://www.bundesverband-kinderhospiz.de/>

Inhalt & Redaktion: Anna Lamp (Cathrin Muell)

Layout/Design: Ann-Christin Krechting

Druck: WIRmachenDRUCK

DIGITALE VERSION DER HANDREICHUNG

