

INHALT

TEIL I: HINTERGRUND

EINLEITUNG	4
<i>Saskia Jünger, Lukas Radbruch</i>	
EINFÜHRUNG IN DIE AMBULANTE PÄDIATRISCHE PALLIATIVVERSORGUNG	6
Allgemeine Einführung in die Problematik der ambulanten Palliativversorgung am Beispiel des Projekts HOME - Hospiz ohne Mauern (HOME)	6
<i>Monika Führer</i>	
am Beispiel der Arbeit eines ambulanten Palliativteams	9
<i>Gisela Janßen, Michaela Kuhlen</i>	
HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG VON KINDERN UND JUGENDLICHEN	11
Unterschiedliche Konzepte mit gemeinsamem Ziel	
<i>Marcel Globisch</i>	
NETZWERKE IN DER AMBULANTEN PÄDIATRISCHEN PALLIATIVVERSORGUNG IN NRW	15
Gesundheitspolitische Perspektive	15
<i>Dagmar Starke</i>	
Praktische Umsetzung	17
<i>Maria Bünk</i>	

TEIL II: DARSTELLUNG DES MODELLPROJEKTS

AMBULANTE PÄDIATRISCHE PALLIATIVVERSORGUNGSZENTREN IN NRW

Der lange Weg zu einer flächendeckenden ambulanten Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen – zur Hälfte gegangen	21
Landesinitiative NRW zur ambulanten Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen - Aufgabenbereiche der APPZ	
Zusammenfassung	
<i>Heide Boyé, Heike Bredow, Patrizia Caracciolo, Uta Damschen, Cécile Droste zu Vischering, Dörte Garske, Marion Grumbach-Wendt, Carola Hasan, Andrea Menke, Boris Zernikow</i>	
<i>Udo Bode, Anneke Burger, Gudrun Fleischhack, Martina Kern, Eberhard Klaschik, Stella Magga, Maria Maul, Stefanie Reichling, Claudia Reifenberg, Franziska Röseberg</i>	

TEIL III: BEGLEITFORSCHUNG UND EVALUATION

BEGLEITFORSCHUNG DES MODELLPROJEKTS	40
<i>Saskia Jünger, Lukas Radbruch</i>	
EPIDEMIOLOGIE LEBENSLIMITIERENDER ERKRANKUNGEN IN NRW	44
<i>Saskia Jünger, Boris Zernikow, Lukas Radbruch</i>	
STAND DER VERSORGUNG IN NRW	54
<i>Saskia Jünger, Lukas Radbruch</i>	
Befragung von Experten	54
Befragung von Eltern	61
Befragung niedergelassener Kinder- und Jugendärzte	65
EVALUATION DES MODELLPROJEKTS	73
<i>Saskia Jünger, Lukas Radbruch</i>	
Koordinations- und Vernetzungsleistungen der APPZ	73
Spezialisierte telefonische Beratung durch die APPZ	85
Befragung von Mitarbeiterinnen der APPZ	90

TEIL IV: AUSBLICK

ZUKÜNFTIGE SCHRITTE AUS SICHT DER SPEZIALISIERTEN PÄDIATRISCHEN PALLIATIVMEDIZIN	
<i>Boris Zernikow</i>	97
DIE ZUKUNFT: PÄDIATRISCHE PALLIATIVVERSORGUNG AUS SICHT DER KOSTENTRÄGER	
Perspektiven der Krankenkassen	100
<i>Oliver Scheller</i>	
Die psychosoziale Betreuung als unverzichtbarer Bestandteil der pädiatrischen Palliativversorgung – Perspektiven aus Sicht der Kommunen	103
<i>Christina Stausberg</i>	
SCHLUSSFOLGERUNGEN UND EMPFEHLUNGEN AUS SICHT DER BEGLEITEVALUATION	105
<i>Saskia Jünger, Lukas Radbruch</i>	

ANHÄNGE

DANKSAGUNG	111
AUTORENVERZEICHNIS	112
GLOSSAR	114