

## Ambulante Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche Aus- und Aufbau von Vernetzungsstrukturen in NRW

Hintergrund:

**Ambulante Palliativversorgung** ist seit 2007 gesetzlich verankerter Anspruch auf eine umfassende ganzheitliche Versorgung von Menschen im Sterbeprozess. Unterschieden wird hierbei in eine **Ambulante** und eine **Spezialisierte Palliativversorgung** (APV und SAPV bzw. SAPPädiaterischeV).

Bestandteile der Palliativversorgung sind

- die **medizinische Versorgung** mit dem Ziel der Schmerzfreiheit
- die pflegerische **Versorgung** mit dem Ziel einer v.a. physischen Linderung und Stärkung der vorhandenen Ressourcen

sowie im Rahmen der SAPV in Kooperation mit der Hospizarbeit

- die **psychosoziale Unterstützung** mit dem Ziel der psychischen und sozialen Stärkung der Lebensqualität, v.a. auch der Angehörigen/v.a. gesunder Geschwister
- dem spirituellen Beistand mit dem Ziel, durch Klärung von Sinnfragen des Lebens Unterstützung zu geben.

Die Versorgung soll im Rahmen der SAPV durch spezialisierte Teams - SAP(P)V-Teams - geleistet werden. Diese arbeiten auf ärztliche Verordnung und können bei Kinder und Jugendlichen auch immer kurzzeitig und wiederholt als Krisenintervention tätig werden. Die Teams übernehmen Aufgaben der Beratung und Koordination des Versorgungsangebots für die Familien sowie der additiven und Vollversorgung, wenn vor Ort keine entsprechenden Leistungserbringer tätig sind.

Die gesetzliche Grundlage hierzu stellen die §§ des SGB V

- 37b Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)
- 39a ambulante Hospizarbeit
- § 73c besondere ambulante ärztliche Versorgung (APV, in Verbindung mit § 140 integrierte Versorgung)
- 132d Abs. 2 Leistungserbringer für SAPV
- Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) aus 2007 zur Konkretisierung der §§ 376b und 132d – hier werden u.a. die Versorgung über sogenannte SAPV-Teams, die Kriterien für eine Verordnung von SAPV sowie die Anforderungen an die Leistungserbringer ausgeführt.

Am Exerzierplatz 7-9  
32423 Minden

Tel: 0571- 3888769 und 0171 0377 632

Fax: 0571-3888767

Mail: [projektstelle-nrw@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:projektstelle-nrw@deutscher-kinderhospizverein.de)

Was bisher geleistet wurde....

Seit April 2007 hat die **Landesinitiative NRW zur ambulanten Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen** durch die Förderung von zwei ambulanten pädiatrischen Palliativzentren in Datteln und Bonn ([www.appz-nrw.de](http://www.appz-nrw.de)) erfolgreich den Aufbau von Versorgungs- und Vernetzungsstrukturen auf den Weg gebracht. Dieses Modellprojekt endete in 2009; seine Ergebnisse wurde in einem Bericht der wissenschaftlichen Begleitung veröffentlicht und stehen zum download zur Verfügung unter:  
[http://www.mags.nrw.de/03\\_Gesundheit/2\\_Versorgung/palliativHospize/index.php](http://www.mags.nrw.de/03_Gesundheit/2_Versorgung/palliativHospize/index.php)

Im Frühjahr 2010 hat das Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales entschieden, diese Aufbauarbeit mit dem Fokus auf die psychosozialen Vernetzungsstrukturen fortzusetzen. Hierzu wurde eine Projektstelle geschaffen, die beim Deutschen Kinderhospizverein als Träger angesiedelt ist. Die Projektstelle wird dabei eng mit den Alpha-Stellen im Land NRW zusammenarbeiten, die als Ansprechstellen im Land NRW zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung die fachliche Beratung und Unterstützung gewährleisten ([www.alpha-nrw.de](http://www.alpha-nrw.de))

Inzwischen haben die beiden o.g. APPZ Versorgungsverträge mit einigen gesetzlichen Krankenkassen geschlossen, die ihnen die Möglichkeit geben i.S. der ambulanten Palliativversorgung tätig zu werden.

..... was die Projektstelle leisten soll!

Erfolgte in den APPZ in Datteln und Bonn der Aufbau aus dem klinischen Alltag heraus und war aufgrund dieses Hintergrunds eng mit einem medizinisch-pflegerischen und diagnostischen Denken verknüpft, so wird im Rahmen der Projektstelle der Blick aus der Hospiz-Sicht und aus der unmittelbaren Bedürfnislage betroffener Familien auf die Notwendigkeiten von Netzwerkstrukturen gelegt.

Dabei wird gleichzeitig eine größere Anzahl von Betroffenen in den Blick genommen, d.h. von denjenigen lebensverkürzt erkrankten Kindern und ihren Familien, die sich (noch) nicht in einer ärztlicherseits verordneten Palliativversorgung befinden.

Aus der Sichtweise betroffener Familien und aus den Erfahrungen der ambulanten Kinderhospizdienste heraus sollen die Anliegen der o.g. Landesinitiative im Rahmen der Projektstelle weiter ausdifferenziert werden. Um einige Ziele zu benennen:

- **Aufklärung:** Wie erfahren Familien im Land NRW von den Angeboten der Palliativversorgung? - Der Schwerpunkt soll auf der Erstellung einer **Datenbank/Broschüre mit Adressen und Kontakten** liegen, die Familien und Netzwerkpartnern schnellen Zugriff auf die regionalen Angebote ermöglicht
- **Informationen an Familien:** Wer hat Anspruch auf eine ärztliche Versorgung von APPV oder SAPPV und wie kann eine Umsetzung dieser Verordnung aussehen – denn viele Familien kennen diese neuen Regelungen noch nicht oder zu wenig,
- **Stärkung des psychosozialen Netzes der Familien:** Welche Kooperationen mit welchen Partnern sind regional wichtig bzw. schon vorhanden bzw. welchen Unterstützungsbedarf brauchen diese, was den Umgang mit dem Thema Sterben, Tod und Trauer angeht (z.B. Einbindung und Rolle von Jugendämtern, Erziehungsberatungsstellen...)
- **Definition des Begriff des Psychosozialen,** um den Familien zum einen in ihren Bedürfnissen „gerecht“ zu werden und sie gleichzeitig nicht in ihrer Eigenständigkeit einzuschränken, z.B. eine Abgrenzung vorzunehmen zwischen Versorgen und Unterstützen.

### **Wenn Sie Anfragen zu diesem Thema haben....**

stehen Ihnen folgende **Ansprechstellen** zur Verfügung:

In **grundlegenden Informationsfragen:**  
**NRW** (s.u.)

die **Projektstelle**

Für eine **direkte Versorgung mit SAPPV:**

Die ehemaligen **Ambulanten Pädiatrischen PalliativZentren Datteln und Bonn**  
unter [www.appz-nrw.de](http://www.appz-nrw.de)

Für Informationen und Fragen **um das Thema Sterben, Tod und Trauer:**

Die **ambulanten Kinderhospizdienste** im Dt. Kinderhospizvereins e.V.  
[www.deutscher-kinderhospizverein/ambulante Kinderhospizdienste](http://www.deutscher-kinderhospizverein/ambulante-Kinderhospizdienste)  
sowie die Ansprechstellen zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und  
Angehörigenbegleitung im Land NRW, **Alpha Rheinland und Westfalen** unter  
[www.alpha-nrw.de](http://www.alpha-nrw.de)

Am Exerzierplatz 7-9  
32423 Minden

Tel: 0571- 3888769 und 0171 0377 632

Fax: 0571-3888767

Mail: [projektstelle-nrw@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:projektstelle-nrw@deutscher-kinderhospizverein.de)

Deutscher Kinderhospizverein e.V.  
Projektstelle „Vernetzung ambulanter pädiatrischer  
Palliativversorgung  
in NRW“

Für alle Belange zum Thema in den **grenznahen Jugendämtern zu  
Niedersachsen:**

das **Betreuungsnetz für schwerkranke Kinder** unter [www.betreuungsnetz.org](http://www.betreuungsnetz.org)

**Dt. Kinderhospizverein/Projektstelle  
„Vernetzung pädiatrischer Palliativversorgung in NRW“  
Elisabeth Glücks (Koordination)  
Tel. 0571-3888769 oder 0171 9377 632**

**mail:** projektstelle-nrw@deutscher-kinderhospizverein.de  
**postalisch:** Am Exerzierplatz 7-9, 32423 Minden

Am Exerzierplatz 7-9  
32423 Minden  
Tel: 0571- 3888769 und 0171 0377 632  
Fax: 0571-3888767  
Mail: projektstelle-nrw@deutscher-kinderhospizverein.de