



Scheckübergabe: Hubert Graf, Kaufmännischer Direktor; Karin Borchers, SAPPV-Teammitglied; Dr. Andreas Fiedler, Chefarzt Kinderklinik; Dr. Andreas Hoenig, Geschäftsführer Paula-Kubitschek-Vogel-Stiftung; Manfred Wendl, Klinikumsvorstand, und Oskar Schmidt, Leitung Finanz- und Rechnungswesen (v.l.).

SAPPV am Klinikum St. Marien Amberg

Palliativ-Care-Team Ostbayern hilft schwerstkranken Kindern und deren Familien

► In Bayern leiden etwa 2.700 Kinder an einer unheilbaren Erkrankung. Etwa 650 Mädchen und Jungen sterben jedes Jahr an einer solchen Krankheit. Dennoch gibt es in der Versorgung und Begleitung dieser Kinder und ihrer Angehörigen noch Defizite. Diese Situation soll künftig durch den Aufbau von sogenannten ambulanten Palliativ-Care-Teams verbessert werden.

Schon vor knapp sechs Jahren hat die Bundesregierung den Weg für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) frei gemacht. Formal steht damit allen Menschen in Deutschland eine qualifizierte Betreuung zuhause zur Verfügung. Doch die Realität sieht gerade bei der Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen im Moment noch anders aus: Die Umsetzung des Gesetzes läuft schleppend – Bayern ist bis jetzt das einzige Bundesland mit einem flächendeckenden Konzept.

2009 hat das Bayerische Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit in Zusammenarbeit mit der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Palliativmedizin in Bayern eben dieses Konzept zur spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung (SAPPV) erstellt. Nach diesem Konzept sollen in Bayern sechs Palliativ-Care-Teams aufgebaut werden.

Die Kinderklinik des Klinikums St. Marien Amberg hat sich schon von Beginn an für dieses wichtige Thema engagiert. Deshalb wurde bereits eines der geplanten sechs bay-

erischen Teams an der Kinderklinik aufgebaut. „Eine Versorgungslücke kann damit geschlossen werden, die einen sehr, sehr hohen Stellenwert hat“, so Klinikumsvorstand Manfred Wendl. Jetzt sei es wichtig, dass das bereits bestehende Angebot bekannt wird, damit möglichst vielen betroffenen Familien geholfen werden kann.

Überregionale und individuelle Hilfe

Das Kinder-Palliativ-Team Ostbayern am Klinikum St. Marien Amberg ist nicht nur für die gesamte Oberpfalz zuständig – es arbeitet überregional. Auch Teile Oberfrankens und Niederbayerns gehören zu dem Versorgungs-

Die Karte zeigt das flächendeckende SAPPV-Konzept in Bayern. Das Palliativ-Care-Team Ostbayern in Amberg ist auf der Karte mit Logo markiert.

bereich, den das Amberger Team abdeckt. Zum 1. Januar dieses Jahres wurde mit der Arbeitsgemeinschaft der Krankenkassenverbände ein Versorgungsvertrag für die spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung geschlossen. „Die Familien können ganz individuell und bedarfsgerecht Beratung oder Koordination der Versorgung, aber auch zusätzliche unterstützende oder Voll-Versorgung in Anspruch nehmen“, so Wolfgang Händlmeyer, Direktor der AOK-Direktion Amberg.

Die Hauptaufgabe der Teammitglieder ist es, betroffene Kinder und Jugendliche und deren Eltern palliativmedizinisch zu betreuen. Sie gehen zu den Familien nach Hause und behandeln dort in enger Abstimmung mit dem zuständigen Kinder- und Jugendarzt bzw. Allgemeinarzt und den zuständigen Pflege- und Kinderhospizdiensten.

Zudem sind die Ärzte und Schwestern des Teams durch eine 24-Stunden-Rufbereitschaft immer für die betroffenen Familien und die behandelnden Ärzte erreichbar – als Ansprechpartner für alle palliativmedizinischen und pflegerischen Fragen und auch zum Einsatz vor Ort bei den Patienten.

Speziell für diese Aufgabe ausgebildet

Dr. Andreas Fiedler, Leiter der Klinik für Kinder und Jugendliche am Klinikum St. Marien Amberg, hat das Team mit ausgebildeten Ärzten und Rotkreuzschwestern für die spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung

aufgebaut. Im vergangenen Jahr konnte nicht nur der erforderliche Kooperationsvertrag mit dem Hospizverein Amberg geschlossen, auch das Personal für das Palliativ-Care-Team konnte qualifiziert werden – jedes Teammitglied musste dafür eine spezielle Ausbildung durchlaufen.

Anders als bei erwachsenen Palliativ-Patienten spielen bei der pädiatrischen Palliativversorgung Krebserkrankungen eine sehr geringe Rolle. Bei Kindern geht es im Wesentlichen um Erkrankungen, die angeboren und nicht heilbar sind. Oft handelt es sich um sehr seltene Krankheitsbilder.



„Selbst für uns sind manche Krankheitsbilder noch neu. Obwohl wir ein Team von qualifizierten Experten sind“, so Dr. Fiedler.

Oberstes Ziel ist es laut Dr. Fiedler, dass die betroffenen Kinder noch möglichst viel Zeit dort verbringen können, wo sie sich am wohlsten fühlen – zuhause. Deshalb sei die spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung so wichtig. Dafür stehen in Amberg derzeit vier Ärzte und drei Rotkreuzschwestern zur Verfügung.

Offizieller Start für die SAPPV war der 1. Januar dieses Jahres; zuvor war das Team aber schon in genehmigten Einzelfällen tätig. „Wir sind am Start und voll damit beschäftigt, dass wir richtig ins Laufen kommen“, erklärt Dr. Fiedler. Aktuell werden sieben Patienten vom Amberger Team betreut.

Darauf, dass es das SAPPV-Team am Klinikum gibt, ist auch Pflegedirektorin Kerstin Wittmann sehr stolz: „Die Schwestern sind hoch engagiert und qualifiziert und leisten tolle Arbeit. Sie haben aus eigenen Kräften dieses Team mit aufgebaut und entwickeln es auch weiter.“

Unterstützung von vielen Seiten

Bei der Finanzierung des Kinder-Palliativ-Teams Ostbayern gab es für das Klinikum St. Marien schon im Vorfeld viele Unterstützer. Auch die Paula-Kubitscheck-Vogel-Stiftung spendete für das SAPPV-Team am Klinikum St. Marien. Von der gemeinnützigen Münchner Stiftung gab es „als Starthilfe“ einen Scheck in Höhe von 30.000 Euro. Dr. Fiedler konnte die Verantwortlichen der Stiftung von der Wichtigkeit des SAPPV-Teams Ostbayern überzeugen und ihnen deutlich machen, wie notwendig die SAPPV ist. Klinikumsvorstand Manfred Wendl: „Unser Dank geht an alle, die helfen. Die betroffenen Kinder und deren Familien brauchen unsere Hilfe dringend.“

Autorin

Stephanie Gräß
Klinikum St. Marien Amberg
www.klinikum-amberg.de



Dr. Alexander Schnellke, Leitender Oberarzt Klinik für Kinder und Jugendliche; Kerstin Wittmann, Pflegedirektorin; Dr. Andreas Fiedler, Chefarzt Klinik für Kinder und Jugendliche; Manfred Wendl, Klinikumsvorstand; Wolfgang Händlmeyer, AOK-Direktor Amberg; Hubert Graf, Kaufmännischer Direktor, und Prof. Dr. Helmut Wollschläger, Ärztlicher Direktor (v.l.).