

**Handreichung zur Entwicklung einer
kooperativen Zusammenarbeit zwischen
Spezialisierten Ambulanten Palliativ Teams
(SAPV) für Kinder, Jugendliche und junge
Erwachsene
und
Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten
(AKHD)**

Eine gemeinsame Handreichung von

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (DGP)

Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. (DHPV)

Berlin, 17. Dezember 2014

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung
2. Ausgangssituation aus der Perspektive der Familien
3. Haltung
4. Netzwerkarbeit
5. Leistungsspektrum SAPV und AKHD
 - 5.1 Leistungen gemäß den gesetzlichen Vorgaben
 - 5.2 Leistungen im psycho-sozialen Bereich
 - 5.3 Leistungen im Bereich der Sozialberatung
6. Regelungen für die Zusammenarbeit
 - 6.1 Grundlagen für die Zusammenarbeit
 - 6.2 Kooperationsvereinbarungen und Datenschutz
 - 6.3 Evaluation
7. Anhang

1. Einleitung

Die Zusammenarbeit zwischen den Spezialisierten Ambulanten Palliativteams für Kinder und Jugendliche (SAPV) und den ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten (AKHD) ist regional sehr unterschiedlich. Die Spannbreite reicht von langjähriger, regelmäßiger und in Kooperationsvereinbarungen verankerter Zusammenarbeit bis hin zu einem Nebeneinander mit wenigen Berührungspunkten im Alltag. Die Tendenz geht eindeutig in Richtung einer aufeinander abgestimmten Versorgung, dies entspricht dem politischen Willen des Gesetzgebers.¹

Wie kann die Zusammenarbeit erfolgreich gestaltet werden? Vor diesem Hintergrund entstand eine gemeinsame Projektgruppe² der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. und des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes e.V., zusammengesetzt aus PraktikerInnen der ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit und der SAPV für Kinder und Jugendliche sowie von zwei Eltern von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung³. Das Ergebnis ist die vorliegende Handreichung, die bei der Umsetzung hilfreich sein soll.

Die Erfahrungen zeigen, dass gegenseitiges Vertrauen die Basis für eine erfolgreiche Kooperation ist. Dies setzt persönliche Begegnungen und regelmäßige Formen des geregelten Austauschs voraus. Die Bedingungen sind regional sehr unterschiedlich, deshalb gibt es nicht den Weg zu einer gelingenden Zusammenarbeit. Dennoch kristallisieren sich Maßnahmen heraus, die ein nachhaltiges Zusammenwachsen begünstigen können.

Die am Ende eines jeden Punktes stehenden Fragestellungen sollen Ihnen auf Ihrem individuellen Weg eine Möglichkeit der Rück-Vergewisserung sein. Auf diesem Weg wünschen wir Ihnen stellvertretend für die ProjektgruppenteilnehmerInnen viel Erfolg!

Andreas Müller (Vorstandsmitglied Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.)

Marcel Globisch (Vorstandsmitglied Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V.)

¹ Die Gesetzestexte zu den §§ 37b, 39a und 132d SGB V sind dieser Handreichung im Anhang beigelegt.

² Mitwirkende waren: Bernhard Bayer, Dörte Garske, Marcel Globisch, Margret Hartkopf, Thorsten Hillmann, Sonja Kuchel, Fanny Lanfermann, Susanne Lehn, Andreas Müller, Wilma Neuwirth, Stefan Schwalfenberg, Sabine Sebayang, Nina Stahl.

³ Soweit hier von "Kindern" die Rede ist, sind jeweils Kinder und Jugendliche gemeint sowie ggf. junge Erwachsene, wenn die Erkrankung im Kindes- oder Jugendalter aufgetreten ist und die Versorgung im Kinderhospiz von den jungen Erwachsenen gewünscht wird, im Einzelfall auch bei Auftreten der Erkrankung im jungen Erwachsenenalter.

2. Ausgangssituation aus der Perspektive der Familien

Im Alltag sehen sich Familien, in denen Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden Erkrankung leben, häufig mit einem komplexen System von unterschiedlichen Versorgern und Leistungserbringern konfrontiert.

Dieses System erstreckt sich von Kinderkliniken, Kinderkrankenpflegediensten, Kinderärzten über Frühförderstellen, Kindergärten, (Förder-)Schulen, Krankenkassen, Ämter, SAPV-Teams für Kinder und Jugendliche bis hin zu ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten - und dies ist sicherlich keine abschließende Aufzählung.

Die Netzwerkpartner streben danach, ein möglichst dichtes Versorgungsnetz mit und für die Familien zu spannen, um eine bestmögliche Versorgung zu gewährleisten. Dies ist für alle Beteiligten, besonders für die betroffenen Familien, eine große Herausforderung.

Häufig geäußerte Wünsche von Eltern in diesem Prozess sind u.a.:

- Die Akzeptanz und Wertschätzung sowohl der elterlichen als auch der kindlichen Kompetenz
- Die Mitbestimmung in der Planung, Durchführung und Auswertung der Versorgung
- Eine auf- und miteinander abgestimmte Planung sowie Versorgung durch die unterschiedlichen Leistungserbringer und die Information über Absprachen der Leistungserbringer, die ohne Anwesenheit der Eltern getroffen wurden
- Transparente Darstellung von Leistungen, Angeboten und Zuständigkeiten der Kooperationspartner

3. Haltung

Im Mittelpunkt der ambulanten Hospiz- und Palliativversorgung stehen die erkrankten jungen Menschen sowie deren Familiensysteme.

Ziel ist es, diese Menschen ab Diagnosestellung einer lebensverkürzenden Erkrankung bestmöglich zu begleiten und zu versorgen sowie ihnen ein Verbleiben in der häuslichen Umgebung zu ermöglichen, sofern sie dies möchten.

Dabei werden die jeweiligen Werte, Wünsche, Bedürfnisse sowie Rechte aller Familienmitglieder einbezogen und respektiert.

Um ein besseres Unterstützungsangebot für Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern anbieten zu können, ist es erforderlich, alle Kooperationspartner unterschiedlicher Professionen in ihrer jeweiligen fachlichen Kompetenz als grundsätzlich gleichberechtigt anzuerkennen.

Ausgangspunkt des kooperativen Handelns im Versorgungssystem sind immer die Bedürfnisse der erkrankten Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie ihrer Familien.

Das Versorgungsnetzwerk strebt eine ressourcenorientierte Versorgung und Begleitung der erkrankten Kinder an, die deren Selbstbestimmung und Autonomie unterstützt.

Die Kompetenzen und Erfahrungen der Eltern werden als wertvolle Ressourcen in der Versorgung und Begleitung der erkrankten Kinder gesehen, einbezogen und wert geschätzt.

Eine gemeinsame Grundlage der Arbeit des Versorgungsnetzwerkes ist in den Leitsätzen des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes e.V. (DHPV), den Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa (IMPacCT) sowie in den Grundsätzen der Kinder- und Jugendhospizarbeit des DHPV formuliert.⁴

⁴ Diese drei Veröffentlichungen sind im Anhang beigelegt.

Checkliste zur Selbstvergewisserung:

Erheben wir zunächst die Ressourcen sowie Kompetenzen der Familien und berücksichtigen diese?

Erheben wir die Bedürfnisse der Familien und berücksichtigen diese?

Kennen wir die Angebote und Leistungen anderer Partner im Netzwerk und berücksichtigen diese in der Planung und Durchführung?

4. Netzwerkarbeit

Sowohl die Leistungserbringer der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche als auch die ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste müssen nach den gesetzlichen Grundlagen ein Teil der bestehenden regionalen multiprofessionell vernetzten Versorgungsstrukturen sein.

In der Rahmenvereinbarung zur ambulanten Hospizarbeit (§ 39a Abs. 2 SGB V) heißt es in § 3 Inhalte und Umfang ambulanter Hospizarbeit: Der Koordinationsfachkraft obliegt „die Zusammenarbeit in den übrigen vernetzten Strukturen (insbesondere mit der palliativ-medizinischen Ärztin, dem palliativ-medizinischen Arzt bzw. palliativ-pflegerischen Pflegedienst).“

In den gemeinsamen Empfehlungen nach § 132d Abs. 2 SGB V für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung des Spitzenverbandes der gesetzlichen Krankenversicherer von 2008 sowie in der Richtlinie des gemeinsamen Bundesausschusses zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung aus dem Jahre 2010 finden sich ebenfalls zentrale Hinweise zur Netzwerkarbeit: Die „Koordination der spezialisierten palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung unter Einbeziehung weiterer Berufsgruppen und von Hospizdiensten im Rahmen einer multiprofessionellen Zusammenarbeit“ stellt einen wesentlichen Aspekt der SAPV dar.

In den gesetzlichen Normen zur SAPV wird die Berücksichtigung der Versorgungskoordination sowohl auf der Einzelfall- als auch auf der Systemebene gefordert.

Die Netzwerkarbeit auf der Systemebene ist für den Erfolg der Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche essentiell. Sie stellt die Grundlage für die Tätigkeit auf der Fallebene dar, führt zu einer Leistungssteigerung und reduziert Unsicherheiten in der Zusammenarbeit mit den anderen Leistungserbringern.

Checkliste zur Selbstvergewisserung:

Gibt es ein regionales Netzwerk zur Begleitung und Versorgung von Kindern mit lebensverkürzender Erkrankung?

Sind wir selbst Teil dieses Netzwerkes?

Gibt es eine geregelte Zusammenarbeit im Netzwerk?

5. Leistungsspektrum SAPV und AKHD

5.1 Leistungen gemäß den gesetzlichen Vorgaben

Eine notwendige Basis für die gelingende ambulante Hospiz- und Palliativversorgung besteht in der Transparenz bezüglich der Aufgaben des SAPV-Teams für Kinder und Jugendliche einerseits und des ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes andererseits.

Ein Blick auf die gesetzlich definierten Leistungen der beiden Anbieter ist dabei hilfreich, um den Kern der Arbeitsbereiche deutlich machen.

Leistungen gemäß den gesetzlichen Rahmenbedingungen	SAPV für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene	Ambulante Hospizarbeit für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene
Art der Leistungen	Spezialisierte medizinisch-pflegerische Leistung	<ul style="list-style-type: none"> ehrenamtliche Sterbebegleitungen palliativ-pflegerische Beratung
Gesetzliche Grundlage	§ 37b SGB V	39a Abs. 2 SGB V
Zugangsvoraussetzungen für Versorgung/Begleitung	<ul style="list-style-type: none"> Kind mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zeitgleich begrenzten Lebenserwartung. Insbesondere bei Kindern sind die Voraussetzungen für die SAPV als Krisenintervention auch bei einer länger prognostizierten Lebenserwartung erfüllt. Komplexes Symptomgeschehen Besonders aufwändige Versorgung Allgemeine Versorgung nicht ausreichend 	<p>Kinder und Jugendliche, die an einer Erkrankung leiden,</p> <ul style="list-style-type: none"> die progredient verläuft und bereits ein weit fortgeschrittenes Stadium erreicht hat, bei der eine Heilung nach dem Stand wissenschaftlicher Erkenntnisse nicht zu erwarten ist, bei der der sterbende Mensch eine palliative Versorgung und eine qualifizierte ehrenamtliche Sterbebegleitung wünscht, die sich bei Kindern nach dem aktuellen medizinischen Stand als lebensverkürzend auswirkt.
Zugangsvoraussetzungen für Fachpersonal	Zusatzqualifikationen gemäß § 132d SGB V	Zusatzqualifikationen gemäß Rahmenvereinbarung § 39a Abs. 2 SGB V, § 5

Umfang der Leistungen	<ul style="list-style-type: none"> • Spezialisierte medizinische und pflegerische Versorgung in den Bedarfsstufen: <ul style="list-style-type: none"> • Beratung • Koordination • Teilversorgung • Vollversorgung • 24-h aufsuchende ärztliche und pflegerische Rufbereitschaft 	<ul style="list-style-type: none"> • Ehrenamtliche Sterbebegleitung im häuslichen Umfeld • Koordination durch eine hauptamtliche Fachkraft, insbes. die Gewinnung, Schulung, Koordination und Unterstützung der ehrenamtlich tätigen Personen • Palliativ-pflegerische Beratung durch eine hauptamtliche Fachkraft • Sicherstellung einer 24-stündigen Erreichbarkeit (mind. 1x tgl. Abhören eines Anrufbeantworters)
------------------------------	--	---

5.2 Leistungen im psycho-sozialen Bereich

In der ambulanten Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche werden psycho-soziale Leistungen sowohl durch den ambulanten Kinderhospizdienst als auch durch das SAPV-Team für Kinder und Jugendliche den Familien angeboten.

Daraus resultiert sowohl für die übergeordnete Netzwerkarbeit als auch für den Einzelfall Klärungsbedarf.

Die psycho-soziale Begleitung umfasst das erkrankte Kind, seine Familie sowie alle dem Kind nahestehenden Personen.

Der psycho-soziale Unterstützungsprozess beginnt mit der Ermittlung der Bedürfnisse und Fragen des Kindes sowie seiner Familie. Ebenso wird die aktuelle Situation der Familie dokumentiert. Ressourcenförderung und Stärkung der Selbstfürsorge im Sinne von Empowerment der Familie sind handlungsleitende Kategorien für die SAPV und die ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit.

Psycho-soziale Leistungen können auch spezielle Angebote für einzelne Familienmitglieder wie Väter, Mütter, Geschwister oder das erkrankte Kind sein. Daneben können psycho-soziale Unterstützungsangebote für die Familie als ganze gemacht werden. Diese werden von psycho-sozialen Fachkräften entwickelt, durchgeführt und ausgewertet oder im Sinne der Selbsthilfestärkung der Familien als Begleitung im Hintergrund angeboten.

Die Selbsthilfestärkung ist insbesondere Aufgabe der ambulanten Kinderhospizarbeit. Selbsthilfe zu stärken erfordert einerseits, Raum für Austausch, Vernetzung und Knüpfen von Kontakten zu schaffen. Darüber hinaus ist es erforderlich, unterstützende Rahmenbedingungen zu gewährleisten, damit Familien ihren Herausforderungen (auch) mit eigener Kraft begegnen können. Den ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst als Ort zu erleben, an dem Familien anderen Familien begegnen können, ist zudem für die Familien eine Möglichkeit, die ehren- und hauptamtlichen MitarbeiterInnen kennenzulernen, bevor sie eine Begleitung im häuslichen Umfeld nutzen möchten.

Die in diesem Abschnitt erfassten Zuschreibungen psycho-sozialer Leistungen werden in großen Teilen sowohl von der SAPV als auch von AKHD Zustimmung erfahren. Daher werden im Folgenden die Gemeinsamkeiten und Unterschiede anhand einer weiteren tabellarischen Übersicht dargestellt.

Differenzierung psycho-soziale Leistungen	SAPV für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene	Ambulante Hospizarbeit für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene
Gesetzliche Rahmenbedingungen	keine im Rahmen der SAPV	Förderung der ambulanten Hospizarbeit gemäß § 39a Abs. 2 SGB V
Mitwirkende	<p>Hauptamtliche MitarbeiterInnen, insbes.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sozialarbeit/ Sozialpädagogik • Psychologie 	<p>Hauptamtliche Koordinationsfachkraft, i.d.R.:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sozialarbeit/ Sozialpädagogik • (Kinder)Krankenpflege <p>Ehrenamtliche KinderhospizmitarbeiterInnen</p>
Auftrag/ Hintergrund	Hauptamtliche Koordination und Beratung	<p>Hauptamtliche Koordination und Beratung</p> <p>Bürgerschaftliches Engagement der Ehrenamtlichen („Absichtslosigkeit“, Da-sein, Zeit schenken etc.)</p>
Begleitung	Im Rahmen der medizinisch- pflegerischen Versorgung werden die Kinder und Zugehörigen psycho-sozial begleitet	<p>Sterbe-)Begleitung im häuslichen Umfeld durch befähigte ehrenamtliche MitarbeiterInnen des ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes, insbesondere in Krisen- und Sterbesituationen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gesprächspartner für das Kind mit einer lebensverkürzenden Erkrankung, für Eltern und Geschwister • Auf Wunsch individuelle Begleitung einzelner Familienmitglieder • Alltagspraktische Unterstützung und Entlastung, um Freiräume für die Familie zu ermöglichen, insbesondere zur Auseinandersetzung mit Fragen zu Sterben, Tod und Trauer • In Ausnahmefällen eine direkte häusliche Begleitung durch die Koordinationsfachkraft, wenn kein Ehrenamtlicher zur Verfügung steht oder die Begleitungssituation Anforderungen mit sich bringt, die spezifische Kompetenzen der hauptamtlichen Koordinationsfachkraft erfordern
Weitere Leistungen		Unterstützung der Selbsthilfe (Begegnungsmöglichkeiten wie z.B. Familiencafés, Kontaktmöglichkeiten zu anderen Familien)

5.3 Leistungen im Bereich der Sozialberatung

Sozialberatung erfolgt grundsätzlich im Auftrag des erkrankten Kindes oder des erkrankten Jugendlichen bzw. seiner Familie.

Die möglichen Problemlagen umfassen in der Regel ein komplexes Spektrum von Aufgaben, sind hochgradig individuell und müssen regelmäßig aktualisiert werden.

Auch hier bedarf es deshalb der engen Kommunikation und Kooperation aller Leistungserbringer.

Wird dabei von der Familie entweder eine Mitarbeiterin des Kinderhospizdienstes oder des SAPV-Teams als Fürsprecher in sozialen Fragen ausgewählt, sollte diese oder dieser erster AnsprechpartnerIn im Austausch mit allen beteiligten Versorgern sein und diese Aufgabe auch fortlaufend ausführen.

Betreffend der Leistungen des SGB V, des SGB IX, des SGB XI und der allgemeinen häuslichen Hilfsmittelversorgung ist eine primäre Übernahme dieser Bereiche durch das SAPV-Team anzustreben, da die hierbei erforderlichen Informationen zur aktuellen medizinischen Situation des Kindes oder des Jugendlichen zeitnah von den Pflegekräften und ÄrztInnen im Palliativteam zusammengetragen werden können. Ist ein SAPV-Team nicht eingebunden, können diese Aufgaben auch von ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten übernommen werden.

Die weitergehende Klärung sozialrechtlicher Fragestellungen ist Bestandteil der psycho-sozialen Beratung und muss in engem Austausch mit allen an der Versorgung beteiligter Leistungserbringer bearbeitet werden. Dabei empfiehlt sich grundsätzlich zu prüfen, inwieweit Kompetenzen und Wissen von anderen Eltern zu einzelnen Fragen der Sozialberatung vorliegen und inwieweit diese bereit sind, diese auch anderen Eltern im direkten Kontakt zugänglich zu machen, um sich im Sinne von Selbsthilfe gegenseitig zu stärken.

Analog zu den bereits skizzierten Gemeinsamkeiten und Unterschieden eine tabellarische Übersicht der Leistungen, die von SAPV und AKHD übernommen werden können.

	SAPV für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene	Ambulante Hospizarbeit für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene
Sozialberatung	<ul style="list-style-type: none"> • zgl. des SGB V (insbesondere der häuslichen Krankenpflege, Arznei- und Heilmittel, Unterstützung bei Begutachtung durch den MDK) • zgl. des SGB IX (insb. Schwerbehindertenausweis, Persönliches Budget, Rehabilitation) • zgl. des SGB XI (insb. Pflegestufe, Pflegehilfsmittel, Kurzzeit- und Verhinderungspflege, zusätzliche Betreuungsleistungen) • zgl. der allgemeinen häuslichen Hilfsmittelversorgung • Wohnraumanpassung 	<ul style="list-style-type: none"> • Bzgl. des SGB V (z.B. der häuslichen Krankenpflege, Unterstützung bei Begutachtung durch den MDK) • zgl. des SGB XI (z.B. Pflegestufe, Kurzzeit- und Verhinderungspflege, zusätzliche Betreuungsleistungen) • Wohnraumanpassung • Vermittlung zu weiteren psycho-sozialen Angeboten (z.B. SAPV-Teams für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene) Familienunterstützender Dienst, pädagogi-

	<ul style="list-style-type: none"> • Vermittlung zu weiteren psycho-sozialen Angeboten (z.B. ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste, Familienunterstützender Dienst, pädagogische Familienhilfe, Selbsthilfegruppen, Haushaltshilfe) • Auf Anfrage der Familien Hinweis auf passende Freizeitangebote und therapeutische Angebote • Unterstützung bei der Beantragung von finanziellen Hilfen (z.B. gemeinnützige Vereine, Stiftungen etc.) • Fahrtkostenübernahme • Bestattungskostenübernahme, weitere finanzielle Hilfen 	<p>sche Familienhilfe, Selbsthilfegruppen, Haushaltshilfe)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Auf Anfrage der Familien Hinweis auf Freizeitangebote und therapeutische Angebote • Unterstützung bei der Beantragung von finanziellen Hilfen (z.B. gemeinnützige Vereine, Stiftungen etc.) • Fahrtkostenübernahme • Bestattungskostenübernahme, weitere finanzielle Hilfen
--	---	---

Checkliste zur Selbstvergewisserung:

Sind die Leistungen des AKHD und der SAPV transparent dargestellt?

Kennen wir Gemeinsamkeiten und Unterschiede in den psycho-sozialen Leistungen?

Kennen wir Gemeinsamkeiten und Unterschiede in der von uns angebotenen Sozialberatung?

6. Regelungen für die Zusammenarbeit

6.1 Grundlagen für die Zusammenarbeit

Im Abschnitt Netzwerkarbeit wurde bereits dargelegt, dass die Koordination der spezialisierten palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung unter Einbeziehung weiterer Berufsgruppen und von Hospizdiensten im Rahmen einer multiprofessionellen Zusammenarbeit einen wesentlichen Aspekt in der Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen darstellt.

Damit dies gut gelingen kann, ist es notwendig, gemeinsame Regeln sowie Verfahren der Zusammenarbeit von SAPV-Team und ambulantem Kinder- und Jugendhospizdienst zu entwickeln, zu erproben und kontinuierlich zu überprüfen. Dieser Prozess ist für eine effektive Zusammenarbeit unerlässlich.

Zur Grundlage der Zusammenarbeit gehören gemeinsame Grundhaltungen und Wertüberzeugungen, Klarheit im jeweiligen Zuständigkeitsbereich, verbindliche Absprachen, gegenseitiges Vertrauen und ein möglichst reibungsloser Informationsaustausch.

Diese Arbeitsgrundlage erfordert sowohl geregelte als auch regelmäßig stattfindende Kommunikation und persönliche Begegnung.

Damit der Weg einer kooperativen Zusammenarbeit von SAPV-Team und AKHD erfolgreich beschritten werden kann und für alle Seiten erfolgreich verläuft, müssen eine Reihe von Voraussetzungen erfüllt werden, die in folgenden Schritten zusammengefasst werden können:

- Vorüberlegungen im eigenen Team (Wer sind wir? Was ist uns wichtig? Was möchten wir erreichen?)
- Kontakt aufnehmen
- Gemeinsames Kennenlernen, in dem gegenseitige Wünsche und Erwartungen formuliert und abgeglichen werden
- weitere Arbeitstreffen vereinbaren, um gemeinsame Ziele zu erarbeiten und festzulegen
- Formulierung eines gemeinsamen Fahrplans zur Schließung einer Kooperationsvereinbarung; Arbeitsvereinbarungen treffen
- Erproben der Arbeitsvereinbarungen; z.B. gemeinsame Erstbesuche, gemeinsame Fallkonferenzen, regelmäßig stattfindende Qualitätszirkel oder gemeinsame Fortbildungen
- Schließung eines Kooperationsvertrages
- jährliche gemeinsame Bewertung der Zusammenarbeit (Evaluation)
- Überprüfung der Kooperationsvereinbarung nach zwei Jahren

Checkliste zur Selbstvergewisserung:

Haben wir intern die Erwartungen und Befürchtungen bzgl. einer Kooperation benannt?

Haben wir unsere Erwartungen und Befürchtungen dem Kooperationspartner benannt?

Sind die Meilensteine auf dem Weg zu einer gelungenen Kooperation gemeinsam schriftlich festgelegt?

Sind die Rahmenbedingungen für eine Kooperation vereinbart und ist die Evaluierung festgelegt?

6.2 Kooperationsvereinbarungen und Datenschutz

Eine erfolgreiche Zusammenarbeit bedarf geordneter Strukturen, auf die sich die Kooperationspartner verlassen können. Dies schafft Sicherheit für alle Beteiligten.

Dazu bedarf es einer Kooperationsvereinbarung, die auf einem Entwicklungsprozess, wie er beispielhaft im vorherigen Abschnitt beschrieben wurde, beruht und inhaltliche Aussagen trifft, wie sich die Kooperation im Handeln manifestiert.

Ebenso bedarf es der Klärung von datenschutzrechtlichen Fragen.

Die Familien müssen schriftlich ihr Einverständnis über den Austausch von relevanten Informationen zwischen den Netzwerkpartnern, die für eine aufeinander abgestimmte und optimierte Versorgung notwendig sind, erklären.

Zur Orientierung finden Sie in den Anlagen bestehende Kooperationsvereinbarungen, die sich in der Praxis bewährt haben.

Checkliste zur Selbstvergewisserung:

Sind intern die Verantwortlichkeiten in der Kooperationsschließung geklärt (wer ist zeichnungsbe-rechtigt)?

Sind die rechtlichen Rahmenbedingungen, insbesondere die Wahrung des Datenschutzes, geklärt?

6.3 Evaluation

Eine jährlich stattfindende Auswertung der Zusammenarbeit ist hilfreich für eine fortlaufende Evaluation der Zusammenarbeit.
(vgl. Abschnitt „Geregelte Zusammenarbeit“)

Checkliste zur Selbstvergewisserung:

Ist eine Evaluation der Zusammenarbeit geplant?

Sind die Rahmenbedingungen einer Evaluation (Zeit, Umfang, Umsetzung) miteinander vereinbart?

7. Anhang

- Ambulante Hospizarbeit
 - § 39a Abs. 2 SGB V ([Link](#))
 - Rahmenvereinbarung zur ambulanten Hospizarbeit gemäß § 39a Abs. 2 SGB V ([Link](#))
- Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV)
 - § 37b ([Link](#)) und § 132d SGB V ([Link](#))
 - Empfehlungen des GKV-Spitzenverbandes nach § 132d Abs. 2 SGB V für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung ([Link](#))
 - Empfehlungen des GKV-Spitzenverbandes, Verbände der Krankenkassen auf Bundesebene, Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, Deutscher Hospiz- und Palliativ-Verband e.V. zur Ausgestaltung der Versorgungskonzeption der Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) von Kindern und Jugendlichen vom 12.06.2013 ([Link](#))
- Allgemeine Grundlagen
 - Grundsätze der Kinder- und Jugendhospizarbeit des Deutschen Hospiz- und Palliativ-Verbandes e.V. ([Link](#))
 - Leitsätze des Deutschen Hospiz- und Palliativ-Verbandes e.V. ([Link](#))
 - Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa ([IMPacCT](#))
- Dokumente zur Kooperation
 - Musterkooperationsvereinbarung Universitätsklinikum Dresden und ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste in Sachsen ([Link](#))
 - Einwilligung Kooperationspartner PatientInnen ([Link](#))