

Bericht der AG ACP und Palliativmedizin (AGACP) für das Jahr 2025

Die AG hat sich im Rahmen der Jahrestagung der DGPK im Februar 2025 konstituiert und ihre Geschäftsordnung verabschiedet. Als Sprecher*innen der AG wurden Frau Dr. Rabenhorst sowie Herr Dr.

Kolterer gewählt. Die bereits im Vorfeld begonnenen Projekte wurden im Laufe des Jahres weiter verfolgt.

Zum einen wurde ein umfangreicher Fragebogen erstellt und an die großen Herzzentren in Deutschland verschickt. Hier werden Daten zu den bereits bestehenden Strukturen im Bereich Advance Care Planning (=ACP) und Palliativmedizin an den Kinderherzzentren erhoben. Mittel- und langfristig besteht das Ziel darin, Strukturen in diesem Bereich zu etablieren und im besten Falle mit Leitlinien und Workshops eine einheitliche Versorgungsstruktur in Deutschland zu erreichen.

Das zweite Projekt, welches ebenfalls bereits weit fortgeschritten ist, besteht in einer Zusammenarbeit mit der Deutschen Herzstiftung. Hier wird eine Informationsbroschüre zum Thema ACP erstellt, die Patient*innen und ihren Angehörigen, aber auch ärztlichem und pflegerischem Personal die Grundlagen der Thematik verständlich näherbringen soll.

Im Jahr 2025 wurde zusätzlich im Auftrag der DGPK eine neue Leitlinie der DGKJ zur Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Peri- und Neonatologie kritisch begutachtet.

Als AG versuchen wir, ein aktives Mitglied aus jedem Kinderherzzentrum in Deutschland zu stellen. Hier haben wir aktiv Kontakt aufgenommen und konnten dadurch Mitstreiter*innen an fast allen Zentren gewinnen. In unserer Arbeitsgruppe finden sich ärztliche Mitarbeiter aus den Bereichen Intensivmedizin, Palliativmedizin, ambulante Versorgung, EMAH sowie klinische Psychologie.

Es erfolgen 3-5 Online-Meetings im Jahr. Hier diskutieren wir den aktuellen Stand unserer Projekte und definieren die nächsten Schritte für die bereits geplanten zukünftigen Projekte.

Im Namen der AG

Dr. Rabenhorst

Dr. Kolterer