

GKV-Spitzenverband<sup>1</sup>  
Verbände der Krankenkassen auf Bundesebene  
Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin  
Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V.

Empfehlungen zur Ausgestaltung der  
Versorgungskonzeption der Spezialisierten ambulanten  
Palliativversorgung (SAPV) von Kindern und Jugendlichen

vom 12.06.2013

---

<sup>1</sup> Der GKV-Spitzenverband ist der Spitzenverband Bund der Krankenkassen gemäß § 217a SGB V

## **Präambel**

Gemäß § 37b SGB V sowie der Richtlinie des G-BA nach § 92 Abs. 1 Satz 2 Nr. 14 SGB V und der Empfehlungen des GKV-Spitzenverbandes nach § 132d Abs. 2 SGB V ist bei der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) den besonderen Belangen von Kindern und Jugendlichen Rechnung zu tragen. Im Folgenden werden Maßnahmen beschrieben, wie diesen besonderen Belangen Rechnung getragen werden kann.

Leistungen der SAPV für Kinder und Jugendliche sollen nach Möglichkeit von auf die Versorgung dieser Zielgruppe spezialisierten Leistungserbringern erbracht werden. Diese Leistungserbringer werden zur Verbesserung der Lesbarkeit im Folgenden „SAPV-Teams“ genannt.

Die in der SAPV versorgten Kinder und Jugendlichen sind lebenslimitierend, komplex chronisch erkrankt und bedürfen einer ambulanten Versorgung in enger Kooperation mit Spezialisten der Palliativmedizin und der kinder- und jugendmedizinischen Fachgebiete, wie zum Beispiel der pädiatrischen Hämatologie/Onkologie, Neuropädiatrie, Kinderkardiologie oder Neonatologie ergänzt um die Gesundheits- und Kinderkrankenpflege.

Das hier vorgestellte Versorgungskonzept gibt Empfehlungen zu den maßgeblichen Zielgruppen, zum Versorgungsprozess sowie zu grundlegenden Strukturen der SAPV von Kindern und Jugendlichen.

### **1. Zielgruppen**

Bei Kindern und Jugendlichen, die der SAPV bedürfen, liegt eine nicht heilbare, fortschreitende und so weit fortgeschrittene Erkrankung vor, dass dadurch die Lebenserwartung begrenzt ist. Weiterhin besteht ein komplexes Symptomgeschehen, das besondere palliativmedizinische und palliativpflegerische Kenntnisse und Erfahrungen erfordert sowie ein interdisziplinäres, insbesondere zwischen Ärzten und Pflegekräften in besonderem Maße abgestimmtes

Versorgungskonzept voraussetzt. Aufgrund dieses spezifischen Versorgungsbedarfs sind die Versorgungsmöglichkeiten der allgemeinen Versorgung nicht ausreichend.

Laut SAPV-Richtlinie des G-BA sind insbesondere bei Kindern die Voraussetzungen für die SAPV als Krisenintervention auch bei einer länger prognostizierten Lebenserwartung erfüllt (vgl. § 3 Abs. 3 Satz 2 SAPV-RL). Im Vergleich zur SAPV bei Erwachsenen – bei denen eher onkologische Erkrankungen im Vordergrund stehen – leiden Kinder und Jugendliche, die der SAPV bedürfen, häufiger an genetischen Erkrankungen, Stoffwechselliden, Hirnfehlbildungen und Muskelerkrankungen. Zudem können Kinder und Jugendliche mit komplex neurologischen Erkrankungen Anspruch auf SAPV haben. Dies gilt auch dann, wenn die neurologische Grundkrankheit (z.B. perinatale Hirnschädigung) nicht als fortschreitend zu bewerten ist, wohl aber die daraus entstehenden Folgekrankheiten wie Zerebralparese, zerebrale Krampfanfälle, Schluckstörung und restriktive Ventilationsstörung und beständig an Schwere zunehmen. Die Prognose der Lebenserwartung ist bei Kindern und Jugendlichen mit schwerwiegenden nicht-onkologischen Erkrankungen erheblich schwieriger zu stellen als bei Erwachsenen mit Krebserkrankungen. Dieser Umstand ist bei der Genehmigung von SAPV-Leistungen für Kinder und Jugendliche zu berücksichtigen und darf nicht dazu führen, dass Kinder und Jugendliche mit nicht-onkologischen Erkrankungen unberücksichtigt bleiben.

Wenn ein Krankheitsbild aus dem Fachgebiet der Kinder- und Jugendmedizin vorliegt und die Versorgung durch entsprechend qualifizierte Leistungserbringer in der Vergangenheit erfolgt ist, ist eine Weiterversorgung durch diese Leistungserbringer in der Regel auch über das 18. Lebensjahr möglich. Dies kann im Einzelfall auch möglich sein, wenn ein typisches Krankheitsbild des Kinder- und Jugendalters jenseits des 18. Lebensjahrs auftritt oder ein dem Kindesalter entsprechender psychomotorischer Entwicklungsstand vorliegt.

SAPV für Kinder und Jugendliche kann bereits ab Diagnosestellung einer lebenslimitierenden Erkrankung erforderlich sein – die intermittierende Versorgung ist nicht auf die letzten Lebensstage beschränkt (vgl. § 3 Abs. 3 Satz 2 SAPV-RL).

## 2. Grundsätze des Versorgungsprozesses

Das SAPV-Team ist ein multiprofessionelles Team. Es versorgt Palliativpatienten auf der Grundlage der nachfolgenden Empfehlungen zum Versorgungsprozess. Andere Sozialleistungsansprüche bleiben ebenso unberührt wie Angebote, die sich aus dem hospizlich-palliativem Grundverständnis ergeben, jedoch keine Leistungen der Gesetzlichen Krankenversicherung sind. Dazu können z.B. die Vermittlung von Angeboten der Trauerbegleitung sowie die Bereitschaft des Leistungserbringers, für Angehörige nach dem Tod des Kindes für Gespräche zur Verfügung zu stehen, gehören.

### 2.1 Verordnung

Voraussetzung für die spezialisierte Palliativversorgung durch ein SAPV-Team ist das Vorliegen einer ordnungsgemäßen ärztlichen Verordnung (Muster 63), die der Genehmigung durch die Krankenkasse bedarf. Die Vorlage der Verordnung wird im Einzelfall mit dem Versicherten und seinen Angehörigen geregelt, ersatzweise übernimmt das SAPV-Team die Übermittlung der Unterlagen. Das SAPV-Team sollte frühzeitig einbezogen werden.

### 2.2 Kontaktaufnahme

Nach dem Erhalt einer Verordnung für Beratung, Koordination, Teil- oder Vollversorgung nimmt das SAPV-Team mit dem Patienten bzw. seinen Angehörigen und dem verordnenden Arzt zeitnah Kontakt auf und terminiert die Erstvisite.

### 2.3 Beratung

Die Beratungsleistung beinhaltet die Beratung der an der Versorgung Beteiligten (Primärversorger, Angehörige und Patienten) auf der Grundlage der Verordnung (Muster 63) nur nach persönlicher Inaugenscheinnahme des Patienten und des Versorgungsumfeldes. Die weitere Beratung kann auch telefonisch erbracht werden.

## 2.4 Erstvisite

Nach Vereinbarung erfolgt eine Erstvisite beim Patienten in seinem häuslichen Umfeld. Die Erstvisite erfolgt in der Regel gemeinsam durch den Arzt und der Pflegefachkraft<sup>2</sup> des SAPV-Teams. Die Teilnahme der Leistungserbringer der allgemeinen Versorgung und der Ehrenamtlichen des ambulanten Kinderhospizdienstes wird angestrebt. Anlässlich der Erstvisite wird im Eingangsassessment eine mehrdimensionale, d.h. neben den medizinisch-pflegerischen Aspekten auch psychologische, soziale und spirituelle Aspekte berücksichtigende Befunderhebung des Patienten inklusive Fremdanamnese im Angehörigengespräch vorgenommen. Es schließt sich eine erste Beratung und Optimierung der Symptomkontrolle und Unterstützung der Selbsthilfefähigkeit des Patienten und seines Umfeldes an. Dies beinhaltet bedarfsorientiert:

- direkte Unterstützung im Umgang mit der schweren Erkrankung
- Anpassung der medikamentösen Therapie und pflegerischen Versorgung,
- Anleitung und Beratung zur weiteren Behandlung
- Ansprechen von Fragen der Entscheidungsfindung (z.B. Therapiezieländerung, Vorgehen in Notfallsituationen)
- Vorstellen weiterer Hilfs- und Unterstützungsangebote.

Das SAPV-Team leistet grundsätzlich ergänzende Angebote, d. h. die allgemeine Versorgung ist davon nicht berührt und wird durch den Haus-/Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin und den ambulanten Kinderkrankenpflegedienst in Kooperation mit dem SAPV-Team fortgesetzt.

## 2.5 Ressourcenorientierte Versorgungsplanung inklusive Notfallplanung und Krisenantizipation

In enger Kooperation mit den Betroffenen erfolgt die Erstellung eines an der Symptomlast und den relevanten Problemen orientierten Versorgungsplans einschließlich einer Empfehlung für das Vorgehen im Notfall- / bzw. bei Kriseninterventionen. Der Versorgungsplan ist ressourcenorientiert und berücksichtigt die Angebote der allgemeinen Versorgung. Die frühzeitige Inanspruchnahme ehrenamtlicher Unterstützungsmaßnahmen (ambulanter Kinderhospizdienst, Nachbarschaftshilfe und ehrenamtliche Krankenbesuchsdienste) wird aktiv gefördert. Um einen Versorgungsplan zu erstellen, werden die bisherigen Krankenunterlagen

---

<sup>2</sup> zu den Qualifikationsanforderungen s. Empfehlungen nach § 132d Abs. 2 SGB V

organisiert und gesichtet sowie die involvierten Kooperationspartner erfasst. Es folgt eine Beurteilung des bisherigen Krankheitsverlaufes und darauf aufbauend die Versorgungsplanung (medizinisch-pflegerisch-psychosozial-spirituell).

## 2.6 Koordination

Nach dem Beginn der SAPV für Kinder und Jugendliche und dem Erstellen des Versorgungsplans schließt sich im Regelfall die weitere Koordination an, wenn diese oder eine Teil-/Vollversorgung im Rahmen der SAPV für Kinder und Jugendliche auf dem Muster 63 verordnet wurde. Diese beinhaltet:

- Einleitung von Maßnahmen (Koordination und Beratung) zur Umsetzung der im individuellen Versorgungsplan definierten Ziele
- Zeitnahe bedarfsangepasste Information der beteiligten Leistungserbringer und dadurch Sicherstellung der bedarfsgerechten und abgestimmten Versorgung

## 2.7 Teil- und Vollversorgung inklusive Hausbesuche im Verlauf

Im Verlauf der Teil- oder Vollversorgung müssen zusätzlich zu den Aufgaben der Koordination weitere Hausbesuche erfolgen. Die Leistungen werden entweder von einer Berufsgruppe des SAPV-Teams alleine (Arzt oder Pflegefachkraft) oder gemeinsam durchgeführt, wenn Teil- oder Vollversorgung auf dem Muster 63 verordnet wurde. Leistungen, die im Rahmen der Teil- oder Vollversorgung bzw. bei einem erneuten Hausbesuch durchgeführt werden, sind bei Bedarf:

- Reassessment
- Anleitung des Patienten/der Familie und der Kooperationspartner in spezialisierter Krankenbeobachtung, Einführung spezieller Beobachtungsinstrumente
- Anpassung des individuellen Versorgungsplans, inklusive vorbeugendes Krisenmanagement und Bedarfsinterventionen
- Verordnung von Arznei-, Heil- und Hilfsmitteln im Rahmen der SAPV
- Einleitung apparativer spezialisierter palliativmedizinischer Behandlungsmaßnahmen und Hilfsmittel; Organisation und Anleitung (z.B. Medikamentenpumpe)
- Ausführliche Kommunikation mit Patienten, seiner Familie und den anderen Leistungserbringern der Primärversorgung

- Symptomlinderung durch sofortige Anwendung von Medikamenten oder anderer Maßnahmen (Lagerhaltung Medikamente für die Notfall- und Krisenintervention)
- Planung, Organisation und Durchführung einer individuell auf den Patienten bezogenen interdisziplinären Fallkonferenz
- In Absprache mit den allgemein Versorgenden vor Ort und der Familie Versorgung in der Sterbephase

### 3. Struktur der Leistungserbringer

Die SAPV für Kinder und Jugendliche soll vornehmlich von hierfür spezialisierten Leistungserbringern mit dafür ausreichend qualifiziertem Personal erfolgen.

Nach den bisherigen Erkenntnissen kann für ein spezialisiertes SAPV-Team von folgenden - in den Verhandlungen vor Ort zu konkretisierenden - Orientierungswerten ausgegangen werden:

- Zu versorgender Einzugsbereich von ca. 120 Km im Umkreis
- 1,5 – 1,9 VK Ärzte; 3,5 - 4 VK Pflegekräfte
- Ein SAPV-Team kann mit den vorgenannten personellen Kapazitäten 40-50 Kinder und Jugendliche im Jahr versorgen
- Eine integrative Nutzung, auch stundenweise, von Personal aus bestehenden Strukturen ist bei der Herstellung der hierfür notwendigen Transparenz (z.B. getrennte Kostenstellen/Kostenstellenrechnung) möglich
- Vor diesem Hintergrund werden für eine ausreichende Versorgung von Kindern und Jugendlichen im Bundesgebiet insgesamt ca. 30 SAPV-Teams benötigt (Versorgungseinheit in der Region und nicht Vertragsnehmer als Dachorganisation)
- Dabei ist eine bundeslandübergreifende Versorgung zu ermöglichen.

In bisher nicht versorgten Regionen ist zunächst zu prüfen, ob eine - ggf. länderübergreifende - Versorgung durch ein bereits vorhandenes SAPV-Team möglich ist. Anderenfalls sollte ein weiteres spezialisiertes Team für die Versorgung von Kindern und Jugendlichen gewonnen werden. In Regionen, in denen eine Versorgung durch ein spezialisiertes Team zu wirtschaftlich

vertretbaren Bedingungen nicht möglich ist, sind andere Organisationsmodelle unter Nutzung vorhandener Strukturen zu prüfen. So sehen die Empfehlungen nach § 132d Abs. 2 SGB V unter 5.5 vor, dass Leistungserbringer, die nach ihrer Konzeption sowohl Kinder als auch Erwachsene versorgen, mindestens eine Ärztin/einen Arzt für Kinder- und Jugendmedizin sowie eine Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin/einen Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger vorhalten müssen.

Das SAPV-Team muss eine Ruf-, Notfall- und Kriseninterventionsbereitschaft (telefonisch, bei Bedarf auch aufsuchend), rund um die Uhr, für die im Rahmen der SAPV für Kinder und Jugendliche versorgten Patienten sicherstellen.

## 4. Dokumentation und Qualitätsmanagement

### 4.1 Dokumentation

Für die Dokumentation der SAPV für Kinder und Jugendliche wird ein modifiziertes, auf die Besonderheiten der Zielgruppe abgestimmtes, Dokumentationssystem (vorzugsweise elektronisch) kontinuierlich geführt (vgl. Punkt 6.2 der Empfehlungen nach §132d Abs. 2 SGB V). Die Datenbank ist von den PCs aller Teammitglieder erreichbar und miteinander verknüpft.

### 4.2 Qualitätsmanagement

Das SAPV-Team führt ein internes Qualitätsmanagement durch. Die Teammitglieder nehmen regelmäßig an den wöchentlichen multiprofessionellen Teambesprechungen, regelmäßigen palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Fortbildungen und Supervision teil.

## 5. Ausblick

Die Partner der Empfehlungen werden mit Ablauf von 2 Jahren nach Verabschiedung der Empfehlungen die diesbezüglichen Erfahrungen mit der Umsetzung austauschen, auswerten und bei Bedarf die Empfehlungen anpassen.