

# **Versorgungskonzept für eine bundesweite Umsetzung der SAPV für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene (SAPPV)**

## **Konzeptgrundlage**

Jede in der Bundesrepublik ansässige Person hat ein Grundrecht auf ein Sterben in Würde. Dieses folgt unmittelbar aus Art. 1 Abs. 1 des Grundgesetzes. Der Bundestag hat sich anlässlich der Verabschiedung des § 37b SGB V ausdrücklich zu diesem Grundrecht bekannt. Wie sich aus der Verlautbarung der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung vom 21. Januar 2011 ergibt, steht der Schutz der Würde des sterbenden Menschen ebenfalls im Zentrum der darin formulierten ärztlichen Standesethik für die ärztliche Sterbebegleitung. In Würde zu sterben heißt, als Mensch in der von ihm gewünschten Umgebung in seinem Dasein bis zuletzt wahrgenommen und angenommen zu werden. Die Vertragspartner bekennen sich zu diesen ihnen vorgegebenen rechtlichen und ethischen Normen.

Gemäß § 132d SGB V in Verbindung mit § 37b SGB V und der RL-SAPV sowie entsprechend der Gemeinsamen Empfehlungen der Spitzenverbände der Krankenkassen erbringt das Pädiatrische Palliative Care Team der ++Einrichtung++ (im Folgenden „PäPCT ++NN++“) Leistungen der spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung (SAPPV) gemäß ärztlicher Verordnung für die zur Sachleistung berechtigten Versicherten der vertragsschließenden Krankenkassen.

Die in der SAPPV versorgten pädiatrischen Patienten sind lebenslimitierend, komplex chronisch erkrankt und können nur zusammen mit pädiatrischen Fachzentren versorgt werden. Nur dort ist eine enge Kooperation mit den pädiatrisch spezialisierten Fachgebieten wie zum Beispiel pädiatrische Hämatologie/Onkologie, Neuropädiatrie, Kinderkardiologie oder Neonatologie gewährleistet.

Der Versorgungsbedarf und somit die personelle, sächliche und räumliche Ausstattung des PÄPCT ++NN++ ergibt sich aus der regionalen Siedlungs- und Altersstruktur. Da pro Flächeneinheit weniger Kinder als Erwachsenen einer SAPV bedürfen, ist es notwendig, dass PÄPCTs ihre Leistungen nicht nur in einem einzigen Bundesland oder Ärztekammerbezirk sondern auch über die Länder- bzw. Kammergrenzen hinaus in dem realen Einzugsgebiet des pädiatrischen Fachzentrums erbringen können. Ferner benötigen die PÄPCTs ein verlässliches Jahresbudget zur Aufrechterhaltung des Versorgungsauftrages.

**Die Kinder, die SAPV bedürfen, gehören gemäß IMPaCCT zu einer der folgenden Zielgruppen:**

**Zielgruppe 1:**

Hierzu gehören Kinder mit lebensbedrohlichen Erkrankungen, für die kurative Therapien existieren, aber ein Therapieversagen wahrscheinlich ist (z.B. extreme Frühgeburtlichkeit, bestimmte Krebserkrankungen, irreversibles Organversagen).

**Zielgruppe 2:**

Hierzu gehören Kinder mit Erkrankungen, bei denen lang andauernde intensive Behandlungen zum Ziel haben, das Leben zu verlängern und die Teilnahme an normalen kindlichen Aktivitäten zu ermöglichen, aber ein vorzeitiger Tod wahrscheinlich ist (z.B. zystische Fibrose, Muskeldystrophie).

**Zielgruppe 3:**

Hierzu gehören Kinder mit fortschreitenden Erkrankungen ohne kurativ therapeutische Optionen, bei denen häufig über viele Jahre eine ausschließlich palliative Versorgung durchgeführt wird (z.B. Zeroidlipofuszinose, Mucopolysaccharidose).

**Zielgruppe 4:**

Hierzu gehören Kinder mit schweren neurologischen Behinderungen, die Schwäche und Anfälligkeit für gesundheitliche Komplikationen verursachen und sich unvorhergesehener Weise verschlechtern können, aber üblicherweise nicht als fortschreitend angesehen werden (z.B. Hirn- oder Rückenmarkserkrankungen, einschließlich einiger Kinder mit schwerer Zerebralparese).

Die mit der SAPPV befassten Ärzte des PÄPCTs ++NN++ sind in der Wahl der von ihnen ergriffenen oder angeordneten therapeutischen Maßnahmen frei, es sei denn, diese seien nicht indiziert oder entsprächen nicht dem allgemein anerkannten Stand der medizinischen Erkenntnisse oder stellten keine ausreichende, zweckmäßige und wirtschaftliche Palliativversorgung dar oder entsprächen schließlich nicht dem Gebot des fortwährenden Schutzes und der Achtung der Würde der Patienten. Zu beachten haben sie ferner den Beschluss des Bundesverfassungsgerichtes vom 6.12.2005, wonach bei lebensbedrohlichen oder regelmäßig tödlichen Erkrankungen, bei denen eine allgemein anerkannte, medizinischem Standard entsprechende Behandlung nicht zur Verfügung steht, der Patient von der Leistung einer von ihm gewählten, ärztlich angewandten Behandlungsmethode nicht ausgeschlossen werden darf, wenn diese eine nicht ganz entfernt liegende Aussicht auf Heilung oder auf eine spürbare positive Einwirkung auf den Krankheitsverlauf bietet

Das Versorgungskonzept macht Aussagen über Aufbau- und Ablauforganisation, alle palliativmedizinisch-palliativpflegerischen Maßnahmen unter Berücksichtigung der Einbindung in die regionalen Versorgungsstrukturen und Maßnahmen zur Qualitätssicherung.

# Inhaltsverzeichnis

1	Ziel- und Aufgabendefinition.....	5
2	Standort und Träger des Leistungserbringers.....	5
3	Fallzahleinschätzung.....	5
3.1	Fallzahleinschätzung.....	5
4	Aufbauorganisation.....	6
4.1	Teammitglieder des PäCT, personelle Zuständig- und Verantwortlichkeit.....	6
4.1.1	Ärztliche Leitung.....	6
4.1.2	Pflegerische Leitung.....	6
4.1.3	Psychosoziale Mitarbeiter.....	7
4.1.4	Teamzusammensetzung nach Berufsgruppen.....	7
4.2	Weisungsbefugnisse und Verantwortlichkeiten.....	7
4.3	Qualifikationsnachweise.....	7
4.4	Konzept zur Sicherstellung der Versicherten mit Arznei- und Hilfsmitteln.....	7
4.5	LANR.....	8
4.6	Kooperationsvereinbarungen.....	8
4.7	Versorgungsprozess.....	8
4.7.1	Verordnung.....	8
4.7.2	Beratung und Konsultätigkeit.....	8
4.7.3	Kontaktaufnahme.....	9
4.7.4	Erstvisite.....	9
4.7.5	Koordination.....	10
4.7.6	Teil- und Vollversorgung inklusive Hausbesuche im Verlauf.....	11
5	Maßnahmen der Qualitätssicherung.....	12
5.1	Dokumentation, Qualitätsmanagement, Öffentlichkeitsarbeit.....	12
5.2	Teamentwicklung und Prozessoptimierung, Supervision.....	13
5.3	Bundesweite Qualitätsinitiative.....	13
5.4	Abrechnungswesen.....	13
5.5	Öffentlichkeitsarbeit.....	14
5.6	Fortbildungskonzept.....	14

# 1 Ziel- und Aufgabendefinition

Das PäPCT ++NN++ erbringt alle Leistungen der SAPPV gemäß ärztlicher Verordnung für die zur Sachleistung berechtigten Versicherten der vertragsschließenden Krankenkassen in der nachfolgend als Versorgungsregion bezeichneten Fläche (Kernversorgungsgebiet) (siehe Anhang 1). Darüber hinaus wird das PäPCT auch über das Kernversorgungsgebiet hinaus tätig, wenn Patienten sonst keine adäquate Leistung nach §37 SGB V erhalten könnten. Leistungen der SAPPV dürfen ausdrücklich auch über die geltenden Bundesländer- und Kassenbezirksgrenzen hinaus erbracht werden.

Leistungen der SAPPV dürfen vom PäPCT ++NN++ erbracht und abgerechnet werden, sobald eine Verordnung der SAPV nach Formblatt 63 beim PäPCT und der Krankenkasse vorliegt, unabhängig von der Zustimmung der Kassen, bis diese die sich zu der Verordnung geäußert haben.

## 2 Standort und Träger des Leistungserbringers

Anschrift:	PäPCT ++NN++ ++Kinder- und Jugendklinik++ ++Strasse++ ++PLZ++
Telefon:	0
Fax:	0
24h-Notruf-Nummer:	0
e-mail:	NN@++NN++.de
Internet-Seite:	
IK-Nummer:	#
KV-Betriebsstättennummer:	#
Träger:	++NN++

Das PäPCT ++NN++ verfügt über Diensträume und KFZ-Stellplätze auf dem Betriebsgelände der Betreiberin.

## 3 Fallzahleinschätzung

### 3.1 Fallzahleinschätzung

In Anlehnung an die allgemein akzeptierten Anhaltszahlen ist gemäß einschlägiger Quellen davon auszugehen, dass in einem Versorgungsgebiet mit ca. ++NN++ Millionen Einwohnern (++NN++ Kinder) jedes Jahr mindestens ++NN++ Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene einer spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung über einen Zeitraum von im Mittel zwei Quartalen bedürfen und diese Versorgung auch anfordern.

## **4 Aufbauorganisation**

### **4.1 Teammitglieder des PäCT, personelle Zuständig- und Verantwortlichkeit**

Das PäPCT ist mit mindestens einem palliativmedizinisch qualifizierten Kinder- und Jugendarzt zu besetzen, der über die Zusatzweiterbildung „Palliativmedizin“ nach der Weiterbildungsordnung einer Landesärztekammer oder der "Zusatzweiterbildung Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen für Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger/innen, Kinderärztinnen und -ärzte und psychosoziale Mitarbeiter/innen" und darüber hinaus über Erfahrung in der Behandlung von mindestens 30 Kindern- und Jugendlichen im Palliativstadium verfügt.

Das PäPCT ist in der Regel mit palliativmedizinisch qualifizierten examinierten Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger/innen bzw. Kinderkrankenpfleger/innen mit "Zusatzweiterbildung Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen für Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger/innen, Kinderärztinnen und -ärzte und psychosoziale Mitarbeiter/innen" oder vergleichbaren Zusatzweiterbildungen zu besetzen, die über Erfahrungen in der Behandlung von mindestens 30 Kindern- und Jugendlichen im Palliativstadium verfügen.

Kinder- und Jugendärzte sowie examinierte Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger/innen, die sich in Weiterbildung befinden, können SAPPV unter Supervision eines Mitarbeiters der entsprechenden Berufsgruppe des PäPCT erbringen.

#### **4.1.1 Ärztliche Leitung**

Die Ärztliche Leitung des PäPCT ++NN++ - ++NN++ - ist Facharzt/Fachärztin für Kinder und Jugendmedizin, verfügt über die Zusatzbezeichnungen „Palliativmedizin“ und ist im PäPCT tätig. Im Zeitraum von ++NN++ bis ++NN++ wurden ++NN++ Kinder im Rahmen von ++NN++ durch ihn/sie häuslich oder im stationären Kinderhospiz palliativ oder in einer klinischen palliativmedizinischen Tätigkeit in einer pädiatrischen Palliativabteilung versorgt.

#### **4.1.2 Pflegerische Leitung**

Die pflegerische Leitung des – ++NN++ – ist Gesundheits- und Kinderkrankenschwester und verfügt über die Zusatzqualifikation „Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen für Gesundheits- und KinderkrankenpflegerInnen, KinderärztInnen und psychosoziale MitarbeiterInnen“ oder eine vergleichbare Zusatzweiterbildung und ist im PäPCT tätig. Erfahrungen in der pädiatrischen Palliativversorgung liegen vor durch die Arbeit als ++NN++.

### **4.1.3 Psychosoziale Mitarbeiter**

Beratende und koordinierende Tätigkeit im Rahmen der SAPPV können auch von anderen Berufsgruppen wie Sozialpädagogen, Sozialarbeitern, etc. erbracht werden.

### **4.1.4 Teamzusammensetzung nach Berufsgruppen**

Im PÄPCT ++NN++ arbeiten KinderärztInnen mit der Qualifikation „Palliativmedizin“, Kinderfachpflegekräfte für Palliative-Care sowie weitere Berufsgruppen zusammen, um gemeinsam das häusliche Verbleiben von pädiatrischen Palliativpatienten zu ermöglichen. Hierzu werden unterstützend und ergänzend Mitarbeiter der Administration, weiterer psychosozialer Berufe (Kinderpsychologen, Seelsorger, Sozialarbeiter) und weiterer therapeutischer Berufe (Physiotherapie, Musiktherapie) eingesetzt.

Als Kinderpalliativärzte und -pflegefachkräfte werden bevorzugt Mitarbeiter eingesetzt, welche die berufsgruppenspezifisch vorgeschriebenen Qualifikationen abgeschlossen haben. Die sich in der Qualifikationsmaßnahme befindenden Mitarbeiter arbeiten unter Anleitung und Supervision durch vollständig qualifizierte Mitarbeiter.

## **4.2 Weisungsbefugnisse und Verantwortlichkeiten**

Die eingesetzten Mitarbeiter in der Patientenversorgung unterstehen der direkten fachlichen Weisung des Teamleiters / der Teamleiterin bzw. seiner / ihrer Stellvertretung bei Abwesenheit oder Verhinderung. Die Teamleitung ist zur Einhaltung und bedarfsweisen Anpassung dieses Versorgungskonzeptes verpflichtet.

## **4.3 Qualifikationsnachweise**

Der Nachweis erforderlicher fachlicher Qualifikationen gemäß § 5 (1a) des zu Grunde liegenden Vertrages erfolgt durch Erklärung der Teamleitung in der tabellarischen Darstellung in Anhang 2. Dieser Anhang wird bei personellen Änderungen in Bezug auf die palliativmedizinische sowie palliativpflegerische Qualifikation umgehend aktualisiert und ebenfalls umgehend den Vertragspartnern der Krankenkassen unter Beifügung der relevanten Qualifikationsnachweise übermittelt. Zur Überprüfung sind die Unterlagen in Kopie bei der Teamleitung einzusehen.

## **4.4 Konzept zur Sicherstellung der Versicherten mit Arznei- und Hilfsmitteln**

Die Mitglieder des PÄPCT ++NN++ verfügen über eigene Arbeitsräume. Es werden notwendige Verbrauchsmaterialien und Hilfsmittel ebenso wie ein Notfallkoffer, ausgestattet mit Notfallmedikamenten, medizinischem Gerät und Untersuchungs- und Verbandmaterial vorgehalten.

Für die Sicherstellung der Arznei-, Heil- und Hilfsmittelversorgung der Patienten durch das Ausstellen SAPPV-spezifischer Verordnungsblätter unterzeichnet das PÄPCT „NN“ den mit

den Vertragsunterlagen übersandten Antrag auf Erteilung einer Betriebsstättennummer (BSNR). Bis zur Erteilung der BSNR erfolgt die Regelverordnung durch den niedergelassenen Kinderarzt oder den ermächtigten pädiatrischen Krankenhausarzt des Patienten. Für die notfällige Medikamentenversorgung zur Symptomlinderung bzw. Symptomkontrolle erfolgt die Abgabe notwendiger Medikationen durch das Palliativteam in angemessener Menge zur unverzüglichen Anwendung.

Die Verordnung von Hilfsmitteln durch das PÄPCT ++NN++ erfolgt in der Regel nach Abstimmung mit dem jeweiligen Pflegeberater der Krankenkasse. Ist dieser nicht erreichbar und eine umgehende Versorgung mit Hilfsmitteln erforderlich, so erfolgt diese über den ortsansässigen Hilfsmittelversorger.

## 4.5 LANR

Entfällt. Stattdessen wird die Pseudo-Arztnummer: 333 333 300 genutzt.

## 4.6 Kooperationsvereinbarungen

Das Palliativteam bindet andere Beteiligte zur psychosozialen Unterstützung der Patienten und deren Familien ein. Die Netzwerkpartner dieser Berufsgruppen beteiligen sich mindestens an den regelmäßigen Fallkonferenzen und der Begleitung der Patienten sowie deren Familien in Abstimmung mit dem Versorgungsplan des PÄPCTs ++NN++.

## 4.7 Versorgungsprozess

Das PÄPCT ++NN++ ist ein multiprofessionelles pädiatrisches Palliative-Care-Team. Es versorgt Palliativpatienten auf der Grundlage des nachfolgend verbindlich und strukturiert dargelegten Versorgungskonzeptes.

Andere Sozialleistungsansprüche bleiben unberührt.

### 4.7.1 Verordnung

Voraussetzung für die spezialisierte Palliativversorgung durch das PÄPCT ist das Vorliegen einer ordnungsgemäßen ärztlichen Verordnung (Formblatt 63). Die Vorlage der Verordnung wird im Einzelfall mit dem Versicherten und seinen Angehörigen geregelt, ersatzweise übernimmt das PÄPCT ++NN++ die Übermittlung der Unterlagen. **Der Versorgungsbeginn bedarf nicht der vorherigen Entscheidung der Krankenkasse.** Notwendige Folgeverordnungen werden bei Bedarf seitens des PÄPCT beim behandelnden Vertragsarzt eingeholt, ersatzweise ist eine Verordnung durch andere Vertragsärzte möglich.

### 4.7.2 Beratung und Konsultätigkeit

Die Beratung ist die Vermittlung von Fachwissen aus der SAPPV an einen Leistungserbringer der allgemeinen Versorgung. Diese kann telefonisch erbracht werden und schließt eine Dokumentation ein. Sektorenübergreifend ist es den PÄCTs auch möglich, konsiliarisch in den eigenen oder fremden Fachzentren tätig zu sein. Diese konsiliarische Tätigkeit wird gesondert dokumentiert.



### 4.7.3 Kontaktaufnahme

Nach dem Erhalt einer Verordnung für Koordination, Teil- oder Vollversorgung nimmt das Palliativteam mit dem Patienten bzw. seinen Angehörigen und dem verordnenden Arzt Kontakt auf und terminiert den Erstbesuch. Eine strukturierte Erhebung der Anmeldeinformationen erfolgt zeitgleich. Seitens des Teams erfolgt die Terminvergabe nach Dringlichkeit innerhalb von drei Werktagen.

### 4.7.4 Erstvisite

Nach Vereinbarung erfolgt eine Erstvisite beim Patienten in seinem häuslichen Umfeld oder vor Entlassung im Krankenhaus bzw. Hospiz. Die Erstvisite erfolgt grundsätzlich durch Palliativarzt und Palliativfachpflegekraft. Die Teilnahme der Leistungserbringer der allgemeinen Versorgung und der Ehrenamtlichen des ambulanten Kinderhospizdienstes wird angestrebt.

Anlässlich der Erstvisite wird im Eingangsassessament eine mehrdimensionale Befunderhebung am Patienten inklusive Fremdanamnese im Angehörigengespräch vorgenommen und standardisiert dokumentiert. Es schließt sich eine erste Optimierung der Symptomkontrolle und Unterstützung der Selbsthilfefähigkeit des Patienten und seines Umfeldes an. Dies geschieht durch Anpassung der medikamentösen Therapie und durch Anleitung und Beratung zur weiteren Behandlung sowie zu Fragen der Entscheidungsfindung und Inanspruchnahme von Hilfs- und Unterstützungsangeboten. Das PÄPCT ++NN++ leistet grundsätzlich ergänzende Angebote, d. h. die allgemeine Versorgung durch Haus-/ Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin und ambulanten Kinderkrankenpflegedienst setzen sich in Kooperation mit dem PÄPCT ++NN++ fort.

Die SAPPV kann im Krankenhaus (Überleitung) oder bei einem Hausbesuch beginnen und beinhaltet in der Regel:

- Vollständiges Assessment (ärztlich-pflegerisch, psychosozial), Organisation und Sichtung der Krankenunterlagen sowie Beurteilung des bisherigen Krankheitsverlaufes in Kooperation mit den allgemein Versorgenden
  - Organisation und Durchführung einer individuell auf den Patienten bezogenen interdisziplinären Fallkonferenz
  - Körperliche Untersuchung des Patienten
  - Erfassen der involvierten Kooperationspartner und Aufdecken von Versorgungslücken
  - Direkte psychosoziale Unterstützung und Erfassen des weiteren psychosozialen und spirituellen Unterstützungsbedarfs

#### 4.7.4.1 Ressourcenorientierte Versorgungsplan inklusive Notfallplanung und Krisenantizipation

Die Leistungsstufe Einschluss in die SAPPV umfasst die Erstellung eines an der Symptomlast und den relevanten Problemen orientierten Versorgungsplans. Die Erstellung erfolgt ressourcenorientiert und kooperativ mit den Betroffenen und unter Einbindung der allgemein Versorgenden. Der medikamentöse Therapieplan verbleibt in einfacher Ausfertigung beim Patienten und wird den Leistungserbringern der allgemeinen Versorgung zeitnah in Kopie zur Verfügung gestellt. Der Versorgungsplan wird mindestens in der wöchentlichen Fallkonferenz und darüber hinaus bedarfsweise anlassbezogen bei Folgekontakten angepasst und in den regelmäßigen Teambesprechungen bewertet. Zur erweiterten ressourcenorientierten Hilfe erfolgt fallweise die Einschaltung der Sozialarbeit und / oder der Seelsorge. Die frühzeitige Inanspruchnahme ehrenamtlicher Unterstützungsmaßnahmen (ambulanter Kinderhospizdienst, Nachbarschaftshilfe und ehrenamtliche Krankenbesuchsdienste) wird aktiv gefördert.

Im Einzelnen werden folgende Leistungen erbracht:

- Aufstellen eines individuellen Versorgungsplans (ärztlich-pflegerisch), inklusive vorbeugendes Krisenmanagement und Bedarfsinterventionen:
  - Verordnung von Arznei-, Heil- und Hilfsmitteln im Rahmen der SAPPV
  - Einleitung apparativer spezialisierter palliativmedizinischer Behandlungsmaßnahmen und Hilfsmittel; Organisation und Anleitung (z.B. Medikamentenpumpe)
  - Anleitung des Patienten / der Familie und der Kooperationspartner in spezialisierter Krankenbeobachtung, Einführung spezieller Beobachtungsinstrumente
  - Beratung bei ethischen Konflikten (ethische Fallgespräche) sowie bei der Erstellung einer Patientenverfügung bzw. DNR-Order
  - Ausführliche Kommunikation mit Patienten, seiner Familie und den anderen Leistungserbringern der allgemeinen Versorgung
- Dokumentation der SAPPV in einem modifizierten, auf die Besonderheiten von Kindern abgestimmten, elektronischen Dokumentationssystem
- Erstellung eines ausführlichen Berichtes (ärztlich-pflegerisch)

#### 4.7.5 Koordination

Nach dem Beginn der SAPPV und dem Erstellen des Versorgungsplans schließt sich im Regelfall die weitere **Koordination** an. Diese beinhaltet:

- Bei Bedarf Organisation und Durchführung individuell auf den Patienten bezogener interdisziplinärer Fallkonferenzen im Verlauf in geeigneten Räumlichkeiten.
- Organisation und Durchführung wöchentlicher regelmäßiger PÄPCT-Patientenbesprechungen in geeigneten Räumlichkeiten. Im Rahmen der wöchentlichen Fallkonferenz erfolgt im multiprofessionellen Team die Besprechung und Festlegung der geplanten Versorgungsleistungen für alle in der Versorgung befindlichen Patienten. Dies umfasst die Würdigung des bisherigen Versorgungsverlaufes unter besonderer Berücksichtigung von Zielsetzung, Symptomlast und Ressourcen des Patienten und seines Umfeldes.

- Einleitung von Maßnahmen (Koordination und Beratung) zur Umsetzung der im individuellen Versorgungsplan definierten Ziele:
  - Einbeziehung weiterer Berufsgruppen und von Kinderhospizdiensten im Rahmen einer multiprofessionellen Zusammenarbeit unter Berücksichtigung vorhandener Versorgungsstrukturen
  - Beratung und psychosoziale Unterstützung der Patienten und Angehörigen im Umgang mit schweren Erkrankungen in enger Kooperation mit Seelsorge, Sozialarbeit und ambulanten Kinderhospizdiensten
  - Beratung bei ethischen Konflikten (ethische Fallgespräche) sowie bei der Erstellung einer Patientenverfügung bzw. DNR-Order
  - Kontinuierliche Dokumentation der spezialisierten pädiatrischen Palliativversorgung in einem modifizierten, auf die Besonderheiten von Kindern abgestimmten, elektronischen Dokumentationssystem
  - Zeitnahe bedarfsangepasste Information der beteiligten Leistungserbringer und dadurch Sicherstellung der bedarfsgerechten und abgestimmten Versorgung
  - Regelmäßige schriftliche Berichte an die beteiligten Kooperationspartner

#### **4.7.6 Teil- und Vollversorgung inklusive Hausbesuche im Verlauf**

Im Verlauf der **Teil- oder Vollversorgung** müssen zusätzlich zu Aufgaben der Koordination weitere Hausbesuche oder persönliche ambulante Vorstellungen des Patienten erfolgen. Die Leistungen werden entweder von einer Berufsgruppe des PÄPCT alleine (Kinderpalliativarzt oder Kinderpalliativpflegekraft) oder gemeinsam durchgeführt. Die Rufbereitschaft für Aufgaben der Koordination reicht nicht aus, sondern eine ggf. aufsuchende Rufbereitschaft ist notwendig.

Leistungen, die im Rahmen eines erneuten Hausbesuchs / einer ambulanten Vorstellung durchgeführt werden, sind:

- Vollständiges Reassessment
  - Ausführliche Anamnese der Symptome
  - Körperliche Untersuchung des Patienten
  - Reevaluation des Versorgungsnetzes und Aufdecken von Versorgungslücken
- Anpassung des individuellen Versorgungsplans, inklusive vorbeugendes Krisenmanagement und Bedarfsinterventionen
  - Verordnung von Arznei-, Heil- und Hilfsmitteln im Rahmen der SAPPV
  - Einleitung apparativer spezialisierter palliativmedizinischer Behandlungsmaßnahmen und Hilfsmittel; Organisation und Anleitung (z.B. Medikamentenpumpe)
  - Anleitung des Patienten / der Familie und der Kooperationspartner in spezialisierter Krankenbeobachtung, Einführung spezieller Beobachtungsinstrumente
  - Beratung bei ethischen Konflikten sowie bei der Erstellung einer Patientenverfügung bzw. Empfehlung zum Vorgehen in Notfallsituationen
  - Ausführliche Kommunikation mit Patienten, seiner Familie und den anderen Leistungserbringern der Primärversorgung

- Symptomlinderung durch sofortige Anwendung von Medikamenten oder anderer Maßnahmen (Lagerhaltung eigener Medikamente für die Notfall- und Krisenintervention)
- In Absprache mit den allgemein Versorgenden vor Ort und der Familie Sterbebegleitung zuhause (bei Bedarf inklusive Leichenschau)
- Dokumentation der SAPPV in einem modifizierten, auf die Besonderheiten von Kindern abgestimmten, elektronischen Dokumentationssystem
- Ruf-, Notfall- und Kriseninterventionsbereitschaft (telefonisch, bei Bedarf auch aufsuchend), rund um die Uhr, für die im Rahmen der SAPPV (Teil-/Vollversorgung) betreuten Patienten zur Sicherstellung der im Rahmen der SAPPV erforderlichen Maßnahmen
- Erstellung eines ausführlichen Berichtes bei Abschluss einer Versorgung und wenn notwendig auch im Verlauf

## 5 Maßnahmen der Qualitätssicherung

### 5.1 Dokumentation, Qualitätsmanagement, Öffentlichkeitsarbeit

Für die Dokumentation der pädiatrischen Palliativversorgung wird ein modifiziertes, auf die Besonderheiten von Kindern abgestimmtes, elektronisches Dokumentationssystem kontinuierlich geführt (zum Beispiel: eKernPäP). Die Datenbank ist von den PCs aller Teammitglieder erreichbar und miteinander verknüpft. Das Dokumentationssystem enthält patientenbezogene Daten und allgemein anerkannte Qualitätsindikatoren.

Das PÄPCT führt ein internes Qualitätsmanagement durch. Die Teammitglieder nehmen regelmäßig an den wöchentlichen multiprofessionellen Patientenbesprechungen, palliativmedizinischen Fortbildungen, multidisziplinären Palliativkonferenzen und Supervision teil.

Die multidisziplinären Palliativkonferenzen sind von der Landesärztekammer zertifiziert und mit Fortbildungspunkten belegt. Kontinuierlich findet eine externe Evaluation der Fortbildung statt. Sie werden alle regelmäßig durchgeführt und beinhalten sowohl einen Weiterbildungsteil als auch eine Falldiskussion. Teilnehmer sind professionelle Helfer aus dem Bereich pädiatrischer Palliativversorgung (Kinderärzte, Kinderkrankenpflegedienste, ambulante und stationäre Kinderhospize, etc.). Die ambulant in der allgemeinen Palliativversorgung tätigen Kollegen, die die Familie mit ihrem schwerkranken Kind zuhause betreuen, werden gezielt zu den jeweiligen Fallkonferenzen eingeladen. Bei Fragestellungen, die Spezialgebiete der Pädiatrie betreffen, ist ein Kollege aus dem entsprechenden Bereich anwesend. Die Fallkonferenzen berücksichtigen sowohl die Zielstellung in der Palliativversorgung, bestmögliche Symptomkontrolle unter höchstmöglicher Lebensqualität für den Patienten einschließlich einer umfassenden Unterstützung der Familie.

Verstirbt der Patient, dann steht das Team über die Versorgung in der Sterbesituation hinaus den Angehörigen für ein Entlastungsgespräch im Verlauf zur Verfügung. Folgekontakte mit dem Team sind möglich, Angebote der Trauerbegleitung durch das Team und Dritte werden aktiv vermittelt.

Bei Abschluss der Versorgung durch das Versterben des Patienten oder Beendigung der SAPPV erfolgen die Komplettierung der Verlaufsdokumentation und der Abschluss der Akte.

## **5.2 Teamentwicklung und Prozessoptimierung, Supervision**

Die multiprofessionelle Teamstruktur wird gezielt durch Maßnahmen der Personal- und Prozessentwicklung sowie durch eine kontinuierliche Supervision gefördert und weiter entwickelt. Eine Abstimmung dieser Maßnahmen unter den landesweit tätigen Teams wird angestrebt, dazu besteht eine intensive Mitarbeit in der AG Kinder- und Jugendliche der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. Besonders gefördert werden Maßnahmen, welche die Methodenkompetenz steigern und die Kooperation mit den Leistungserbringern der Regelversorgung stärken und mit einbeziehen.

## **5.3 Bundesweite Qualitätsinitiative**

Neben den multidisziplinären Palliativkonferenzen starten die PÄPCTs eine bundesweite Qualitätsinitiative. MitarbeiterInnen aller im Bundesgebiet tätigen PÄPCTs treffen sich mindestens einmal jährlich, führen Fallbesprechungen durch und verständigen sich auf deutschlandweit geltende Standards für die spezialisierte pädiatrische Palliativversorgung.

## **5.4 Abrechnungswesen**

Die Abrechnung erfolgt gemäß einem mit den Kostenträgern verbindlich abgestimmten Ablauf.

Im Jahresbudget des PÄPCT-Trägers ist ein fester Anteil für die Aufrechterhaltung und Weiterentwicklung des PÄPCT vorgesehen. Diesen Anteil erhält der PÄPCT-Träger beispielsweise durch einen Zuschlag auf die Krankenhausrechnungen an die Krankenkassen. Hieraus soll sich ein Jahresbudget pro PÄPCT von mindestens 500.000 Euro ergeben. Abhängig von der Besiedlungsstruktur im Einzugsgebiet des PÄPCT können mit diesem Jahresbudget ++NN++ SAPPV Patienten im Jahr versorgt werden. Deren Versorgungsstufe (Beratung/konsiliarische Versorgung, Koordination, Teil- und Vollversorgung) kann von Jahr zu Jahr, aber auch von Einrichtung zu Einrichtung stark schwanken. Daher wird die Versorgungsstufe für die Berechnung des PÄPCT Jahresbudgets nicht berücksichtigt.

Die Krankenkassen und der Träger des PÄPCT einigen sich in den jährlichen Budgetverhandlungen über eine Ausgleichsregelung, wenn sich das Mengengerüst der SAPPV Patienten verschiebt. +++-

## **5.5 Öffentlichkeitsarbeit**

Um die Versorgung der Versicherten bedarfsgerecht anbieten zu können und frühzeitige Kontaktmöglichkeiten mit Betroffenen sicher zu stellen, betreibt das PÄPCT ++NN++ in seinem Versorgungsbereich aktive Öffentlichkeitsarbeit. Diese erfolgt bevorzugt gemeinsam mit den Leistungserbringern der Regelversorgung. Die Beteiligung von Kostenträgern an diesen Maßnahmen durch eigene Beiträge wird unterstützt.

## **5.6 Fortbildungskonzept**

Die Mitarbeiter des Palliativteams fühlen sich der kontinuierlichen Weiterbildung verpflichtet. Weiterbildungsstandards sind in Entwicklung und werden in dieses Konzept integriert. Eine regelmäßige Ergänzung des Konzeptes ist vorgesehen.

#Ort#, #Datum#

Unterschrift Teamleitung