



Deutsche Gesellschaft
für Palliativmedizin e.V.



Deutscher Hospiz- und
PalliativVerband e.V.

**Mustervertrag zur
Spezialisierten Ambulanten Pädiatrischen Palliativversorgung
(SAPPV)**

erarbeitet von

Priv. Doz. B. Zernikow, Dr. C. Hasan, D. Garske (Datteln)

Dr. M. Baumann-Köhler, D. van Üüm (Münster)

A. Müller (Dresden)

In Absprache mit

**der Arbeitsgruppe „Kinder und Jugendliche“
der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)**

und

**der Fachgruppe „Kinder und Jugendliche“
des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbands (DHPV)**

(Stand: 15.01.2009)

**Vertrag zur
Spezialisierten Ambulanten Pädiatrischen Palliativversorgung
(SAPPV)**

durch das Pädiatrische Palliative Care Team (PäPCT) der...

Zwischen

...

und

...

Abkürzungen

Fach-KiJuMed	Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin
HA	Hausarzt
PCT	Palliative Care Team
PäPCT	Pädiatrisches Palliative Care Team
SAPV	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (nach §37b SGB V)
SAPPV	Spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung (nach §37b SGB V)

1. Vorbemerkungen

1.1 Gesetzliche Rahmenbedingungen

Grundlagen des Vertragsentwurfes sind die „Empfehlungen nach § 132d Abs. 2 SGB V für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung“ (Stand 20.05.08), sowie der „Beschluss des GBA über die Erstfassung der Richtlinie zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (SAPV) (BAnz Nr. 39 (S. 911) vom 11.3.2008). Diese Dokumente weisen dem § 37b SGB V folgend darauf hin, dass „den besonderen Belangen von Kindern und Jugendlichen Rechnung zu tragen ist.“ Allerdings haben die Ausführungen für **alle** Patienten Gültigkeit, ohne erneuten Verweis auf die Besonderheiten in der speziellen ambulanten Palliativversorgung von Kindern.

Die besonderen Belange von Kindern und Jugendlichen in einer palliativen Erkrankungssituation sind bedingt durch ein breites Spektrum speziell im Kinder- und Jugendalter auftretender Erkrankungen. Den Eigenheiten der verschiedenen Altersstufen und den damit einhergehenden unterschiedlichen Bedürfnissen im familiären Kontext muss Rechnung getragen werden. Um diesen besonderen Belangen von Kindern und Jugendlichen gerecht zu werden, gilt es, die Versorgung durch spezielle Pädiatrische Palliative Care Teams (PäPCT) zu ermöglichen und zu unterstützen.

Die **allgemeine** ambulante pädiatrische Palliativversorgung wird von den niedergelassenen Fachärzten für Kinder- und Jugendmedizin (Fach-KiJuMed), den Hausärzten (HA) und den ambulanten Kinderkrankenpflegediensten in Zusammenarbeit mit den ambulanten Kinderhospizdiensten und den stationären Kinderhospizeinrichtungen geleistet.

Die **spezialisierte** ambulante pädiatrische Palliativversorgung (**SAPPV**) ist im Bedarfsfall ein zusätzliches ärztlich-pflegerisches Angebot und ergänzt die bereits bestehende Basisversorgung subsidiär. Die Empfehlungen nach § 132d Abs. 2 SGB V für die SAPV vom 23.06.2008 führen aus: „Eine bedarfsgerechte Versorgung mit SAPV ist insbesondere dann gegeben, wenn eine wohnortnahe Versorgung durch die Palliative Care Teams (PCTs) möglich ist und die Palliativpatienten, die einen besonderen Bedarf haben, der durch die allgemeine Palliativversorgung nicht abgedeckt werden kann, ausreichend und zweckmäßig mit der Leistung der SAPV versorgt werden können.“

1.2 Besonderheiten der Palliativversorgung von Kindern

Im Mittelpunkt der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung stehen Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensbedrohlichen (LBE) oder lebenslimitierenden (LLE) Erkrankungen sowie deren Angehörige. Die Punkt-Prävalenz an LLE wird in Europa auf 12 bis 13 Kinder pro 10.000 Einwohner geschätzt. Studien aus England und Irland gehen für Kinder mit LLE von einer Mortalität von 1,2 bis 3,6 pro 10.000 Lebendgeborenen aus. Eine nordamerikanische Untersuchung über einen Zeitraum von 20 Jahren zeigt, dass jenseits des 1. Lebensjahres Krebs die häufigste Todesursache, gefolgt von kardiovaskulären, neuromuskulären und genetischen Erkrankungen war.

Trotz der Gemeinsamkeit, dass sterbende Kinder, wie Erwachsene, einer umfassenden Versorgung durch ein multidisziplinäres Team bedürfen, gibt es zahlreiche Unterschiede, die im Folgenden tabellarisch ausführlicher dargestellt sind:

	Besonderheiten bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen	Folgen für die SAPPV
Allgemein	Die Palliativversorgung wird maßgeblich vom chronologischen Alter, der Grunderkrankung, sowie dem kognitiven, emotionalen und statomotorischen Entwicklungsstand bestimmt.	<ul style="list-style-type: none"> - Pädiatrische Kompetenz in pflegerischer und ärztlicher Versorgung ist erforderlich - Die Versorgung ist zeitintensiv durch Non-Compliance und Non-Adherence
Anzahl betroffener Patienten in Deutschland	<ul style="list-style-type: none"> - wenige Betroffene pro Flächeneinheit - ca. 22.000 Patienten mit LLE in Deutschland - ca. 3.000-5.000 Patienten mit LLE sterben jährlich in Deutschland 	<ul style="list-style-type: none"> - lange Fahrzeiten - hohe Vorhaltekosten für die 24h-Bereitschaft des PÄPCT - wenig Erfahrungen bei niedergelassenen KiJuMed und ambulanten Kinderkrankn-pflegediensten
Erkrankungsspektrum außerhalb der Onkologie	<ul style="list-style-type: none"> - Viele unterschiedliche, zum Teil sehr seltene Erkrankungen - Häufig unvorhersehbarer Verlauf 	Kompetenzen nicht nur in der Onkologie, Symptomkontrolle und Schmerztherapie, sondern auch in Neurologie, Beatmung und anderen Bereichen der Pädiatrie müssen vorgehalten werden
Krebserkrankungen	Für das Kindesalter (z.B. akute Leukämie, Neuroblastom) und das Adoleszentenalter (z.B. mesenchymale solide Tumoren) typische maligne Erkrankungen.	<ul style="list-style-type: none"> - bei kleinen Kindern häufig schwer zu klassifizierende Schmerzen und andere Symptome, dabei Schwierigkeiten mit der Medikamenteneinnahme (häufig Notwendigkeit einer parenteralen Schmerztherapie) - Kenntnisse über die in der Pädiatrie zugelassenen und / oder erprobten Medikamente zur Symptomlinderung sind notwendig. - Häusliche Transfusion von Blutprodukten notwendig, dazu aber bisher fehlende Gesetzgebung, Qualitätssicherungskriterien und Kostendeckung
Dauer der palliativen Versorgung	Oft über Jahre	Intermittierende Versorgung über mehrere Jahre, Regelmäßige Überprüfung (z.B. alle 3 Monate) über die Indikation der SAPPV sinnvoll.
Prognose	Häufig insbesondere bei Nicht-Krebserkrankungen schwer einzuschätzen	Verordnung der SAPPV auch für Zeitabschnitte nötig, in denen die Prognose ungewiss ist
Parenteraler Zugang	<ul style="list-style-type: none"> - Oft permanente zentrale Venenkatheter vorhanden - Subkutane Injektionen werden nicht toleriert 	technisch aufwändige und zeitintensive Versorgung

	Besonderheiten bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen	Folgen für die SAPPV
Symptompräsentation	<ul style="list-style-type: none"> - Altersspezifisch unterschiedlich - Oft undifferenziert und keine verbale Kommunikation möglich 	<ul style="list-style-type: none"> - Professionelle und zeitintensive altersspezifische Patientenbeurteilung erforderlich - Beratung, Schulung der Eltern notwendig und Supervidierung der Anleitung
Verhältnisaufbau zu Patienten	<ul style="list-style-type: none"> - Verkompliziert durch Fremdeln – ab dem etwa 8. Lebensmonat –; natürliche starke Fixierung auf Eltern und bekannte Personen - Appell an Vernunft oft sinnlos - Schulung und Supervision der Eltern notwendig auch für komplizierte pflegerische Tätigkeiten 	<ul style="list-style-type: none"> - Professionelle und zeitintensive Patientenbeurteilung erforderlich - Beratung, Schulung der Eltern notwendig und Supervidierung der Anleitung
Psychologische und soziale Herausforderungen	<ul style="list-style-type: none"> - Existentielle Situation trifft auf ein noch junges soziales System (Familie) - Kindergarten-/Vorschul-/Schulbildung und Berufseinstieg - Entfremdung der Eltern - „Schattenkinddasein“ der Geschwister - Rückschritte bei einer LLE stehen im maximalen Widerspruch zu erwarteten Fortschritten der Kindheitsentwicklung - Fehlendes Verständnis für die limitierten Zeit- und Energiereserven bei Mutter/Vater/Geschwistern durch das erkrankte Kind - Adoleszente und junge Erwachsene befinden sich im Abhängigkeits- Autonomie-Konflikt 	<ul style="list-style-type: none"> - Versorgung umfasst die ganze Familie - psychosoziale Aspekte beeinflussen die pflegerisch-medizinische SAPPV weit mehr als bei Erwachsenen
Ethische Fragen	<ul style="list-style-type: none"> - Einbeziehung von Kindern in Diagnose- und Entscheidungsprozesse (Einwilligungsfähigkeit nicht statisch, sondern dynamisch) - Therapiezieländerung oft ohne ein erreichtes Alter oder Lebensziel - Genetische Erkrankungen führen bei Eltern zu Auseinandersetzungen mit eigenen Schuldgefühlen und moralischen Ansprüchen (weitere Schwangerschaften? Pränatale Diagnostik?, etc) 	<ul style="list-style-type: none"> - Die Kommunikation über Therapiezieländerungen ist sehr zeitintensiv und erfordert pädiatrische Kompetenz - Ethische Fragen wirken in die medizinisch-pflegerische SAPPV, die ohne eine eingehende Diskussion zwischen Patienten, Eltern, PÄPCT und weiteren Kooperationspartnern nicht möglich ist

	Besonderheiten bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen	Folgen für die SAPPV
Aus-, Fort und Weiterbildung	<ul style="list-style-type: none"> - Etablierte multidisziplinäre Weiterbildung nur an wenigen Orten in Deutschland mit stark beschränkten Kapazitäten möglich - Bisher fehlende Möglichkeit der Hospitation im stationären Bereich durch Fehlen einer pädiatrischen Palliativstation 	Qualifiziertes Personal für PÄPCT der SAPPV schwer zu rekrutieren

Zusammenfassend steht fest, dass die SAPPV ein weites für die Pädiatrie spezifisches Krankheitsspektrum umfasst und maßgeblich durch den individuellen kognitiven, emotionalen, sozialen, spirituellen und körperlichen Entwicklungsstand des Kindes geprägt wird. Insbesondere bedürfen Eltern und Geschwister eines sterbenden Kindes einer anderen Unterstützung und Aufmerksamkeit als Angehörige in der Palliativversorgung von Erwachsenen. Adoleszente oder junge Erwachsene, die zu einer Zeit der beginnenden Selbstständigkeit und Ablösung vom Elternhaus erkranken, sind eine besondere Herausforderung an alle PÄPCTs.

Im Vergleich zum Erwachsenenkollektiv sind pro Flächeneinheit des Landes wenige pädiatrische Patienten betroffen.

Daraus folgt:

- Die Fahrzeiten zum einzelnen Patienten sind sehr viel länger
- Pro PÄPCT können weniger Patienten versorgt werden als durch ein PCT für Erwachsene
- Wegen der Notwendigkeit der 24h-Verfügbarkeit sind die Kosten für das PÄPCT gleich, d.h. die Kosten pro versorgtem Patienten höher

1.3. „Landesinitiative NRW zur ambulanten Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen“

Unter Leitung der Landesregierung NRW wurde am 1.4.2007 die „Landesinitiative NRW zur ambulanten Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen“ initiiert. Zwei ambulante pädiatrische Palliativzentren (APPZ) wurden als Kompetenzzentren zur Koordination, Vernetzung und Leistungserbringung der SAPPV eingerichtet. Für den Landesteil Nordrhein ist die Kopfstelle an der Universitätskinderklinik Bonn und dem Zentrum für Palliativmedizin in Bonn, für den Landesteil Westfalen-Lippe an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln angebunden. Das Projekt wird mit folgenden Kooperationspartnern durchgeführt:

- Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein- Westfalen
- Stiftung Wohlfahrtspflege, NRW
- Fachvertreter (Kinderärzte/Palliativmediziner)
- Kassenärztliche Vereinigungen (WL und Nordrhein)

- Verband Privater Krankenversicherungen
- Gesetzliche Krankenversicherungen
- BKK-Landesverband
- Städtetag NRW
- Deutscher Kinderhospizverein
- Sozialämter
- ALPHA Stelle des Landes NRW
- Medizinischer Dienst der Krankenversicherungen

Die projektbegleitende Evaluation wird in enger Kooperation mit den Kopfstellen vom Lehrstuhl für Palliativmedizin der Universität Aachen (Prof. L. Radbruch) geleistet und vom Land NRW finanziert. Evaluationsdaten aus dem Projekt gehen in diesen Vertrag ein.

2. Welcher pädiatrische Patient hat Anspruch auf eine SAPPV?

Die Anspruchsvoraussetzungen auf SAPV sind in den Richtlinien des G-BA zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (SAPV-RL) § 2 festgelegt.

§ 2: Versicherte haben Anspruch auf SAPV, wenn

1. sie an einer nicht heilbaren, fortschreitenden und so weit fortgeschrittenen Erkrankung leiden, dass dadurch ihre Lebenserwartung begrenzt ist und
2. sie unter Berücksichtigung der in § 1 genannten Ziele eine besonders aufwändige Versorgung benötigen, die nach den medizinischen und pflegerischen Erfordernissen auch ambulant oder in stationären Pflegeeinrichtungen erbracht werden kann.

Der § 3 des GBA Beschlusses führt aus, wann eine Erkrankung als „nicht heilbar“, „fortschreitend“ oder „weit fortgeschritten“ bezeichnet werden kann. In § 3 Absatz 3 wird darauf hingewiesen, dass „insbesondere bei Kindern die Voraussetzungen für die SAPV als Krisenintervention auch bei einer länger prognostizierten Lebenserwartung erfüllt sind.“ In § 4 wird definiert, was eine „besonders aufwändige Versorgung“ charakterisiert. Dabei spielt das Vorliegen eines „komplexen Symptomgeschehens“ eine wichtige Rolle. Dieser besteht, „wenn mindestens eines der nachstehenden Kriterien erfüllt ist:

- ausgeprägte Schmerzsymptomatik
- ausgeprägte neurologische/psychiatrische/psychische Symptomatik
- ausgeprägte respiratorische/kardiale Symptomatik
- ausgeprägte gastrointestinale Symptomatik
- ausgeprägte ulzerierende/exulzerierende Wunden oder Tumore
- ausgeprägte urogenitale Symptomatik

Im Rahmen des Modellprojektes hat sich gezeigt, dass die Patienten im Mittel 9,8 Jahre, aber 12 % auch über 18 Jahre alt waren. Die Gründe für die Sinnhaftigkeit der Versorgung von

jungen Erwachsenen durch ein PÄPCT sind vielfältig: Viele lebenslimitierende Erkrankungen beginnen während der Kindheit und führen erst im Verlaufe einer voranschreitenden Verschlechterung im jungen Erwachsenenalter zum Tode (z.B. Mukopolysaccharidose). Eine andere Gruppe von Patienten erkrankt im jugendlichen Alter an onkologischen Erkrankungen und erleidet dann im frühen Erwachsenenalter ein nicht mehr kurativ behandelbares Rezidiv (z.B. Ewing-Sarkom). Wieder andere Patienten bleiben aufgrund ihrer Grunderkrankung auch mit fortschreitendem Alter auf dem Entwicklungsstand eines Kindes. Palliativmediziner und Onkologen aus dem Erwachsenenbereich sind mit diesen Krankheitsbildern und Verläufen oft nicht vertraut und die Kinder / jungen Erwachsenen und Familien haben das dringende Bedürfnis, in einer kontinuierlichen Betreuung mit den ihnen bekannten Versorgern zu verbleiben. Eine Beschränkung der SAPPV auf Menschen unter 18 Jahre erscheint somit nicht sinnvoll.

3. Wann ändert sich oder endet der Anspruch auf SAPPV?

Da insbesondere bei pädiatrischen Patienten mit einer lebenslimitierenden Erkrankung eine SAPV auch im Sinne einer Krisenintervention bei länger prognostizierter Erkrankung indiziert ist, müssen wir davon ausgehen, dass sich der Bedarf für eine SAPPV ändert oder vorübergehend nicht mehr besteht. Das pädiatrische Versorgungskonzept der SAPPV sieht vor, dass **alle drei Monate neu evaluiert wird**, ob die Bedingungen für eine Verordnung der SAPPV noch erfüllt sind. Die Beurteilung der Notwendigkeit der Fortführung der SAPPV wird im fachlichen Austausch mit dem Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin/Hausarzt getroffen. Die Indikationsstellung, die zur Fortführung der Verordnung einer SAPPV führt, wird auf einem standardisierten Formblatt alle 3 Monate dokumentiert (siehe Anhang).

4. Verordnung von SAPPV

Die Verordnung einer SAPPV erfolgt durch die behandelnden Vertragsärzte, dies sind in der Regel Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin/Hausärzte. Die Verordnung sollte der Krankenkasse am dritten der Ausstellung folgenden Arbeitstag vorliegen. Ist aus Sicht eines in der Klinik tätigen Kinderarztes die Entlassung eines Kindes nach Hause möglich, bei gleichzeitigem Bedarf für eine SAPPV, so stellt der Krankenhausarzt die Erstverordnung der SAPPV aus. Diese Verordnung gilt längstens für 7 Tage. Das PÄPCT ist telefonisch ständig erreichbar (siehe Organisation) und kann den Bedarf einer SAPPV entgegennehmen, sowie deren Umsetzung kurzfristig organisieren.

5. Inhaltliche Leistungen

5.1. Spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung

Die Indikation einer SAPPV wird vom behandelnden Vertrags- oder Krankenhausarzt gestellt. Sie wird nach Bedarf intermittierend oder durchgängig erbracht, soweit das bestehende ambulante Versorgungsangebot, insbesondere die allgemeine Palliativversorgung, nicht ausreicht, um das Ziel, „die Lebensqualität und die Selbstbestimmung schwerstkranker Menschen zu erhalten, zu fördern und zu verbessern und ihnen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in ihrer vertrauten häuslichen Umgebung oder einer stationärer Pflegeeinrichtung zu ermöglichen“ (GBA Beschluss, 20.12.2007) zu erreichen. „Im Vordergrund steht anstelle eines kurativen Ansatzes die medizinisch-pflegerische Zielsetzung, Symptome und Leiden einzelfallgerecht zu lindern.“ (§ 1 Abs. 1 SAPV-RL).

Es obliegt dem PÄPCT, die erforderlichen Maßnahmen der an der Versorgung beteiligten Leistungserbringer aufeinander abzustimmen und bedarfsgerecht zu erbringen. Um dem gerecht zu werden, gilt es, die individuelle Koordination sicherzustellen und verbindliche Kooperationsvereinbarungen schriftlich oder mündlich zu treffen.

Die Aufgaben des PÄPCT umfassen folgende Bereiche:

1. Beratungsleistungen

Spezialisierte Beratung der Betroffenen und der betreuenden Leistungserbringer der Primärversorgung

2. Koordination der Versorger

Koordination der spezialisierten palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung unter Einbeziehung weiterer Berufsgruppen sowie von Kinderhospizdiensten bzw. Hospizdiensten im Rahmen einer multiprofessionellen Zusammenarbeit. Dies bezieht sich sowohl auf die einzelfallbezogene als auch auf die System-/Netzwerk-bezogene Koordination.

3. Additiv unterstützende Versorgung

- Hausbesuche oder Aufsuchen des Patienten im (Kinder-)Hospiz, (Kinder-)Heim oder stationären Pflegeeinrichtungen bzw. Einrichtungen der Kurzzeitpflege
- palliativmedizinische Maßnahmen bzw. palliativpflegerische Leistungen, die nach ihrer Art, Schwere oder Komplexität eine Kompetenz erfordern, die der einer Ärztin oder eines Arztes mit Zusatzweiterbildung Palliativmedizin bzw. einer Pflegefachkraft mit einer curricularen Weiterbildung zu Palliative Care entspricht
 - o Führung eines individuellen Behandlungsplans, vorbeugendes Krisenmanagement, Bedarfsinterventionen (medizinisch/pflegerisch)
 - o Symptomlinderung durch Anwendung von Medikamenten oder anderen Maßnahmen

- apparative palliativmedizinische Behandlungsmaßnahmen (z. B. Medikamentenpumpe)
- Organisation regelmäßiger Fallbesprechungen
- Ruf-, Notfall- und Kriseninterventionsbereitschaft rund um die Uhr für die im Rahmen der SAPPV betreuten Patienten zur Sicherstellung der im Rahmen der SAPPV erforderlichen Maßnahmen
- psychosoziale Unterstützung im Umgang mit schweren Erkrankungen in enger Zusammenarbeit z. B. mit Seelsorge, Sozialarbeit und ambulanten Kinderhospizdiensten bzw. Hospizdiensten
- Beratung, Anleitung und Begleitung der Patienten und ihrer Angehörigen zur palliativen Versorgung einschließlich Unterstützung beim Umgang mit Sterben und Tod

4. Vollständige Versorgung (Tageweise)

- In Ausnahmefällen müssen die Ärzte des PÄPCT tageweise auch größere Bereiche der Versorgung übernehmen, wenn z.B. der niedergelassene Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin akut erkrankt ist oder extrem schwierige medizinische oder psychosoziale Situationen bestehen
- In Ausnahmefällen müssen die Pflegekräfte des PÄPCT tageweise die pflegerische Versorgung bei schwierigen Überleitungssituationen übernehmen, z.B. bei kurzfristiger Entlassung des Patienten aus der Klinik, ohne dass der ambulante Kinderkrankenpflegedienst die Versorgung organisieren oder sich in spezielle pflegerische Maßnahmen einarbeiten konnte

5.2. Überleitung aus stationären Einrichtungen

Entscheidend für die Lebensqualität der meisten Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen ist es, möglichst wenig Lebenszeit im Krankenhaus zu verbringen und wenn möglich zuhause versterben zu können. Durch den Einsatz von PÄPCTs kann dieses Ziel nachweislich für einen Großteil der pädiatrischen Patienten erreicht werden. Hierfür sollten die PÄPCTs auch in stationären Einrichtungen der Krankenversorgung, Kinderhospizen etc. tätig werden können. Der Erstkontakt mit dem Patienten und seiner Familie würde dann im Krankenhaus, der zweite direkte Kontakt zuhause stattfinden.

6. Organisation

6.1. Personelle Ausstattung

Dank der Landesinitiative NRW (siehe Punkt 1.3) konnte der Bedarf an SAPPV eingeschätzt, sowie eine Kalkulation der tatsächlichen Kosten einer SAPPV vorgenommen werden. Nach den Erfahrungen des Modellprojektes können mit einer personellen Grundausstattung bestehend aus 3,9 Pflegekräften (VK) und 1,7 Ärzten (VK) 30 Kinder, Jugendliche und junge

Erwachsene pro Quartal versorgt werden (Kostenkalkulation und Mitarbeiterqualifikation siehe Anhang).

Alle **Pflegekräfte** tragen die Berufsbezeichnung „Gesundheits- und KinderkrankenpflegerIn“. Sie haben die Zusatzweiterbildung Palliativversorgung oder „Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen für Gesundheits- und KinderkrankenpflegerInnen, KinderärztInnen und psychosoziale MitarbeiterInnen“ (160 bzw. 200 Stunden) abgeschlossen und verfügen über eine mindestens 2-jährige praktische Tätigkeit als Pflegefachkraft in der Betreuung von Palliativpatienten in den letzten drei Jahren. Davon sind mindestens 6 Monate in einer spezialisierten Einrichtung der Hospiz- und Palliativversorgung erbracht worden.

Die **ärztlichen MitarbeiterInnen** besitzen die Facharztbezeichnung für Kinder- und Jugendmedizin. Sie haben die von der Landesärztekammer anerkannte Zusatzweiterbildung Palliativmedizin bzw. „Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen für Gesundheits- und KinderkrankenpflegerInnen, KinderärztInnen und psychosoziale MitarbeiterInnen“ (160 bzw. 200 Stunden) abgeschlossen. Die ÄrztInnen haben mehr als 50 Palliativpatienten in der häuslichen Umgebung oder in einem stationären Hospiz innerhalb der letzten drei Jahre betreut oder können alle eine mindestens 1-jährige klinische, palliativmedizinische Tätigkeit innerhalb der letzten drei Jahre nachweisen.

Sowohl die systembezogene als auch die fallbezogene Koordination ist im Palliative Care Team verankert und erfolgt durch eine Mitarbeiterin / einen Mitarbeiter des PCT, die / der nach Möglichkeit bereits über entsprechende Erfahrungen im Case Management verfügt.

Die Qualifikationen der ärztlichen und pflegerischen Mitarbeiter finden sich im Anhang. Um den speziellen Anforderungen in der spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung gerecht zu werden, gehören zum ärztlichen Team weitere assoziierte Ärztinnen und Ärzte (siehe Anhang).

6.2. Räumlichkeiten, Ausstattung und Erreichbarkeit

Die Mitarbeiter des PÄPCT haben **eigene** Arbeitsräume in der ++Einrichtung++. Das Koordinationsbüro ist werktags zu festen Zeiten besetzt. Außerhalb der Arbeitszeiten, an den Wochenenden und Feiertagen besteht eine 24-stündige Rufbereitschaft des PÄPCT.

Die Vorhaltung von Verbrauchsmaterialien (z.B. Applikationshilfen, Verbandmaterial) und Hilfsmitteln ist für die Realisierung der Verordnungsebenen „additiv unterstützende Teilversorgung“ und „vollständige Versorgung“ unabdingbar. Im Einzelnen werden vorgehalten:

- Zwei PKW
- Navigationsgeräte
- Administrative Infrastruktur:
 - Büroräume
 - Kommunikationstechnik (Festnetztelefone, Mobiltelefon für jeden Mitarbeiter, PCs mit Internetzugang, Drucker, Faxgerät, Kopierer)

- Notfallkoffer, komplett ausgestattet mit Notfallmedikamenten, medizinischem Gerät und Untersuchungs- und Verbandmaterial
- Hilfsmittel:
 - Elektrisches Absauggerät
 - PCA Pumpen (2) mit Zubehör
 - Cough Assist mit Zubehör
- Andere Hilfsmittel stehen durch enge Anbindung an die ++Einrichtung++ sofort zur Verfügung (z.B. Nahrungspumpe)

Das PÄPCT verfügt über eine eigenständige Adresse und geeignete Räumlichkeiten für:

- Die Beratung von Patienten und Angehörigen
- Teamsitzungen und Besprechungen
- Lagerhaltung von eigenen Medikamenten für Notfall oder Krisenintervention und Hilfsmittel

6.3. Verordnung von Arznei-, Heil- und Hilfsmitteln

Die Ermächtigung zur Verordnung von Arznei- (inklusive BtM), Heil- und Hilfsmitteln sind bei der ++Einrichtung++ beantragt.

7. Einbindung der regionalen Versorgungsstrukturen und Kooperationsverträge

7.1. Qualitätsanforderungen

Das PÄPCT kooperiert mit niedergelassenen Fachärzten für Kinder- und Jugendmedizin / Hausärzten, ambulanten Kinderkrankenpflagediensten sowie ambulanten Kinderhospizdiensten / stationären Kinderhospizen und ambulanten und stationären Hospizeinrichtungen, die nach § 39a SGB V anerkannt sind.

7.2. Kooperationspartner in der SAPPV

Kontaktdaten und Qualitätsmerkmale von möglichen Kooperationspartnern in NRW wurden im Rahmen des landesweiten Modellprojektes erhoben. Die Datenbank wird für die spezialisierte Palliativversorgung genutzt.

7.2.1. Niedergelassene KinderärztInnen

Es bestehen vielfältige Kooperationen mit den niedergelassenen Fachärzten für Kinder- und Jugendmedizin sowie Hausärzten. Sie werden regelmäßig über den Verlauf der Betreuung schriftlich informiert. Ein Standard-Arzt-Brief findet sich im Anhang.

Das PäPCT der ++Anbieter++ hat einen schriftlichen Kooperationsvertrag mit dem ++Anbieter++

7.2.2. Spezialambulanzen

Ein regelmäßiger Austausch und Kooperation findet mit Spezialambulanzen statt (siehe Anhang).

Das PäPCT der ++Anbieter++ hat einen schriftlichen Kooperationsvertrag mit dem ++Anbieter++

7.2.3. Ambulante Kinderkrankenpflege

Im Rahmen der Versorgungskoordination und zur Durchführung der allgemeinen ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung ist häufig ein Kinderkrankenpflegedienst notwendig, der möglichst wohnortsnah lokalisiert sein und Erfahrungen in der Pflege von pädiatrischen Palliativpatienten aufweisen sollte. Eine Liste der aktuellen Kooperationspartner des PäPCT findet sich im Anhang.

Das PäPCT der ++Anbieter++ hat einen schriftlichen Kooperationsvertrag mit dem ++Anbieter++

7.2.4. Ambulanter Kinderhospizdienst

Zur Durchführung der ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung ist häufig die Integration eines Kinderhospizdienstes (anerkannt nach § 39a Abs 2. SGB V) in die Versorgung sinnvoll. Dieser sollte möglichst wohnortsnah lokalisiert sein. Eine Liste der aktuellen Kooperationspartner des PäPCT findet sich im Anhang.

Das PäPCT der ++Anbieter++ hat einen schriftlichen Kooperationsvertrag mit dem ++Anbieter++

7.2.5. Stationäre Kinderhospize und Einrichtungen der Kurzzeitpflege

Einige pädiatrische Palliativpatienten profitieren von Aufenthalten in stationären Kinderhospizen oder Einrichtungen der Kurzzeitpflege. Eine Liste der aktuellen Kooperationspartner des PäPCT im Bereich stationäre Kinderhospize/Einrichtungen der Kurzzeitpflege findet sich im Anhang.

Das PäPCT der ++Anbieter++ hat einen schriftlichen Kooperationsvertrag mit dem ++Anbieter++

Die/der ++Anbieter++ verfügt über eigene Einrichtungen der Entlastungs/Kurzzeit-Pflege/stationäre Kinderhospiz: In den Einrichtungen wird das PäPCT bedarfsweise tätig.

7.2.6. Trauerberatungsstellen –institute

Angebote der Trauerbewältigung werden für Eltern und Geschwisterkinder vermittelt. (Bisherige Kooperationspartner siehe Anhang)

Das PÄPCT der ++Anbieter++ hat einen schriftlichen Kooperationsvertrag mit dem ++Anbieter++

Die/der ++Anbieter++ verfügt über eigene Angebote zur Trauerarbeit:

7.2.7. Spezialisierte Apotheken

Die Versorgung von Kindern in Palliativsituationen zuhause erfordert oft die kurzfristige Bereitstellung von Medikamenten und Medizintechnik. Um dies zu gewährleisten, ist eine Kooperation mit spezialisierten Apotheken unerlässlich. Das PÄPCT der ++Anbieter++ arbeitet eng mit der Fachpflegeorganisation ++z.B.: Cenavis++ und der für die ambulante Versorgung spezialisierten ++ z.B. Berg-Apotheke ++ zusammen. Die intensivierete pharmazeutische Betreuung umfasst die 24-Stunden Sicherstellung der gesamten ambulanten Infusionstherapie, künstlichen Ernährung, invasiven Schmerztherapie inklusive der dazu benötigten Medizintechnik und deren Einweisung. Die beteiligten Kooperationspartner versorgen die Patienten auch im häuslichen Umfeld.

Die Apotheke des ++Anbieters++ liefert spezielle Medikamente zur Palliativversorgung und steht den Apotheken im Umkreis beratend zur Seite

7.2.8. Beatmung, Ernährung, Hilfsmittel

Ein nicht unerheblicher Anteil der pädiatrischen Palliativpatienten, die einer SAPPV bedürfen, ist heimbeatmet, benötigt eine parenterale Ernährung oder muss mit Hilfsmitteln versorgt werden (Kooperationspartnern siehe Anhang).

8. Qualitätssicherung

8.1. Maßnahmen der internen Qualitätssicherung

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

Für die Dokumentation der Pädiatrischen Palliativversorgung wird ein modifiziertes, auf die Besonderheiten von Kindern abgestimmtes, elektronisches Dokumentationssystem kontinuierlich geführt (KernPäp)¹. Die Datenbank ist von den PC's aller Teammitglieder erreichbar und miteinander verknüpft. Eine Papierversion der standardisierten Dokumentation

¹ (Standardisierte Dokumentation – Kerndokumentation in der Pädiatrische Palliativversorgung „KernPäp“, siehe Anlage)

findet sich im Anhang. Das Dokumentationssystem enthält patientenbezogene Daten und auch allgemein anerkannte Qualitätsindikatoren.

8.2. Beteiligung an Maßnahmen der externen Qualitätssicherung

Die multidisziplinären Palliativkonferenzen sind von der Landesärztekammer zertifiziert und mit Fortbildungspunkten belegt. Kontinuierlich findet eine externe Evaluation der Fortbildung statt. Sie werden alle 8 Wochen, d.h. 6x im Jahr durchgeführt und beinhalten sowohl einen Weiterbildungsteil als auch eine Falldiskussion. Teilnehmer sind auf Wunsch die Eltern, professionelle und ehrenamtliche Helfer aus dem Bereich pädiatrischer Palliativversorgung und Kinderhospizarbeit (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, als auch eine kooperierende und ressourcenorientierte Versorgung.

9. Vergütung

Unser PÄPCT kann mit der personellen und räumlichen Grundausstattung (s.u.) 30 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene pro Quartal versorgen. Dies stellt eine qualifizierte und routinierte Versorgung sicher. Die personelle Grundausstattung besteht aus 3,9 Pflegekräften (VK) und 1,7 Ärzten (VK).

Nach der im Landesprojekt durchgeführten Kostenberechnung benötigt das PÄPCT eine Quartalspauschale von 3937 Euro pro Patient (pro Quartal).

Diese Quartalspauschale wird von der Verwaltung der ++Einrichtung++ der Krankenkasse in Rechnung gestellt, sobald die SAPV durch das PÄPCT beginnt und ist 10 Tage nach Rechnungsstellung zu begleichen.

10. Laufzeit

Die Laufzeit des Vertrages ist vom yx.yx.2008 bis zum yx.yx.2011.

11. Unterschriften

++Ort++, den .. ++Namen++, Geschäftsführer Ort, den ...++ NN, ++ KK

Literatur

1. Rahmenprogramm zur flächendeckenden Umsetzung der ambulanten palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung in NRW (Kooperatives integratives Versorgungskonzept)
2. Beschluss des G-BA über die Erstfassung der Richtlinien zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung, 20.12.2007, und Richtlinien des G-BA zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (SAPV-RL)
3. Bundesministerium für Gesundheit an G-BA: Nichtbeanstandung der Richtlinien zur Verordnung spezialisierter ambulanter Palliativversorgung gemäß § 37b Abs. 3 SGB V vom 20.12.2007, Datum: 14.02.2008 (**cave:** G-BA berichtet erstmalig 31.12.2009 über Leistungsentwicklung im Bereich der spezialisierten ambul. Palliativversorgung, insbesondere zu der Frage: „Wird durch die Richtlinie den besonderen Belangen von Kindern genügt?“)
4. Entwurf – Empfehlung nach § 132d Abs. 2 SGB V für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung, 20.05.2008
5. Stellungnahme der DGP zu diesem Entwurf (Müller-Busch), an die AOK gerichtet, 09.06.2008
6. Gemeinsame Empfehlung der Krankenkassen nach § 132d Abs.2 SGB V für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (23.06.2008)
7. Gemeinsame Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und des Deutschen Hospiz- und Palliativverbands zur Gemeinsamen Empfehlung der Krankenkassen nach § 132d Abs.2 SGB V für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (31.07.2008)

Anhänge

1. Kostenkalkulation
2. Qualifikation der Teammitglieder
3. Formblatt: Durchführung SAPPV
4. Dokumentationssystem Kern PpP
5. Standardarztbrief
6. Kooperierende Einrichtungen