

ENTWICKLUNG EINER FLÄCHENDECKENDEN
SPEZIALISIERTEN AMBULANTEN PALLIATIV-VERSORGUNG
FÜR KINDER UND JUGENDLICHE (SAPV-KJ)
IN HESSEN
UNTER BERÜCKSICHTIGUNG DER REGIONALEN
VERSORGUNGSSTRUKTUREN
IN DEN REGIERUNGSBEZIRKEN DARMSTADT, GIEßEN UND KASSEL
VORGELEGT VOM NETZWERK PALLIATIV-VERSORGUNG FÜR KINDER
UND JUGENDLICHE IN HESSEN

VERANTWORTLICH:

DR.MED. THOMAS VOELKER & PD DR.MED. MICHAELA NATHRATH (RB KASSEL),
DR.DR.MED. RENATE BLÜTTERS-SAWATZKI (RB GIEßEN),
DR.MED. SABINE BECKER, BRUNHILD SCHÜTZE (RB DARMSTADT)
PROF.DR.MED. THOMAS KLINGEBIEL, DR.MED. KLAUS SIEGLER (FRANKFURT),
MICHAELA HACH, DIANA ACKERMANN, DR.MED. INGMAR HORNKE (FV-SAPV HESSEN E.V.)

FRANKFURT, GIEßEN, KASSEL, WIESBADEN, DEN 23.02.2012

INHALTSVERZEICHNIS

1	VORBEMERKUNG	3
2	ÜBERSICHT	3
3	GRUNDLAGEN	4
4	ALLGEMEINER SACHSTAND	4
5	ZUSTÄNDIGKEIT / SICHERSTELLUNGS-AUFTRAG	5
6	VERSORGUNGSBEDARF	6
7	WISSENSCHAFTLICHE BEGLEITFORSCHUNG	10
8	ZUSAMMENFASSUNG IST-ZUSTAND	11
9	ZIELE	11
10	BISHERIGE MAßNAHMEN	12
11	WEITERER HANDLUNGSBEDARF	15
12	STRUKTURPOLITISCHE ASPEKTE	18
	ANHANG 1:	19

1 VORBEMERKUNG

Diese Vorlage zum Sachstand und zur notwendigen Strukturbildung einer angemessenen und gebotenen häuslichen Versorgung absehbar sterbender Kinder wurde für das Hessische Sozialministerium (HSM), hessische Krankenkassen bzw. deren Verbände sowie für die politische und fachliche Öffentlichkeit erstellt, um eine zügige und effektive Lösungsentwicklung für die rechtskonforme Versorgung in ganz Hessen zu befördern.

Diese Präsentation erfolgt auf Aufforderung seitens des HSM anlässlich eines Sondierungsgesprächs im Ministerium am 28. November 2011.

2 ÜBERSICHT

In Hessen besteht ein vorbildliches Versorgungsnetz der spezialisierten ambulanten Palliativ-Versorgung (SAPV) für sterbende Menschen im häuslichen Umfeld.

Die Leistungserbringung soll dabei explizit den besonderen Belangen von sterbenden Kindern Rechnung tragen (§ 37b SGB V). Fünf Jahre nach Inkrafttreten dieses neuen Rechtsanspruches besteht aber in Hessen immer noch kein entsprechendes Versorgungsangebot für sterbende Kinder und Jugendliche.

Der Aufbau geeigneter und bedarfsgerechter Versorgungsstrukturen konnte bisher trotz intensiver Bemühungen einschlägiger Initiativen nicht erfolgen. Der Abschluss leistungsgerechter Verträge zwischen geeigneten Palliative-Care-Teams und den Krankenkassen steht aus, eine angemessene Vorbereitung und Anschubfinanzierung ist erforderlich.

Aspekte der Kostenträgerschaft bedürfen der politischen Klärung auf Landesebene, um die Grundlage zur erfolgreichen Strukturbildung zu bilden. In diesem Papier werden neben der Ausgangslage und den Hintergründen der Bedarf, bisher ergriffene Maßnahmen und notwendige weitere Handlungsfelder beschrieben, um diese Aufgabe der gesellschaftlichen Daseinsfürsorge zu erfüllen.

Zur Versorgung der ca. 300 jährlich in Hessen absehbar sterbenden Kinder und Jugendlichen in ihren Familien bedarf es der Einrichtung von drei Spezialteams für die SAPV von Kindern und Jugendlichen (SAPV-KJ), um den Rechtsanspruch flächendeckend im gesamten Bundesland zu verwirklichen. Die notwendige Anschubfinanzierung der Strukturbildung wird auf einmalig ca. € 1 Mio. geschätzt.

3 GRUNDLAGEN

Jeder Mensch in der Bundesrepublik Deutschland hat ein Recht auf ein Leben und damit auch ein Sterben in Würde. Dieses Grundrecht leitet sich unmittelbar aus Art. 1 Abs. 1 des Grundgesetzes ab. Der Deutsche Bundestag hat sich anlässlich der Verabschiedung des § 37b SGB V zur Regelung eines Anspruches auf eine angemessene Betreuung am Lebensende ausdrücklich zum hohen Wert dieses Grundrechtes bekannt. In der Gesetzesbegründung hierzu wird darüber hinaus auf den in diesem Zusammenhang bestehenden gesellschaftlichen Konsens verwiesen.

Entsprechend den Grundsätzen der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung vom 21. Januar 2011 steht der Schutz der Würde des sterbenden Menschen im Fokus der dort formulierten ärztlichen Ethik.

In Würde zu sterben schließt ganz besonders bei Kindern ein, sich in der von der Familie selbst bestimmten Umgebung befinden zu können und bis zuletzt als Person mit allen Dimensionen des Menschseins wahrgenommen und angenommen zu werden. Das Lindern von Leid stellt in diesem Zusammenhang eine unerlässliche Notwendigkeit dar. Ohne die Etablierung gesetzlich geforderter Strukturen der spezialisierten ambulanten Palliativ-Versorgung (SAPV) auch speziell für Kinder und Jugendliche kann dies im häuslichen Umfeld nicht gewährleistet werden.

Der nachfolgende Bericht des „Netzwerk Palliativ-Versorgung von Kindern und Jugendlichen in Hessen“ folgt diesen hier dargestellten Grundlagen.

4 ALLGEMEINER SACHSTAND

Den im Jahr 2006 verabschiedeten gesetzlichen Regelungen des Rechtsanspruches auf eine entsprechende Versorgung (spezialisierte ambulante Palliativ-Versorgung, SAPV, siehe: §§ 37b und 132d SGB V) folgte in Hessen ein bundesweit vorbildlicher Strukturaufbau

mit einer zwischenzeitlich fast flächendeckenden Versorgung mit derzeit 21 Palliativ-Care-Teams (PCT) für Erwachsene. Der gleichfalls geregelte gesetzliche Anspruch für Kinder und Jugendliche ist bisher (Stand Anfang 2012) notleidend. Eine bedarfsgerechte und gesetzes- wie richtlinienkonforme Versorgung (G-BA: RL-SAPV) für sterbende Kinder und Jugendliche sowie deren Familien in Hessen ist, auch in Ansätzen, nicht gesichert.

Die hessischen Verträge der Krankenkassen mit den vorhandenen Palliative-Care-Teams (für Erwachsene) ermöglichen grundsätzlich die Versorgung von Kindern und Jugendlichen durch diese Teams. Den besonderen Belangen von Kindern und Jugendlichen wird dabei bisher nicht Rechnung getragen. Spezialisierte PCT-KJ befinden sich erst in Vorbereitung, entsprechend leistungsgerechte Verträge für die SAPV-KJ kamen bisher nicht zustande.

5 ZUSTÄNDIGKEIT / SICHERSTELLUNGSAUFRAG

Die Regelungen der §§37b und 132d des SGB V einschließlich ihrer Ausführungsbestimmungen und Kommentierung etablieren als politische Reaktion auf ein langjähriges Systemversagen in der häuslichen Versorgung von sterbenden Menschen (und damit auch von sterbenden Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit ihren Familien) notwendigerweise einen auch strukturell neuen Interventionsansatz.

Dieser ist charakterisiert durch eine ausschließlich multiprofessionell und eng abgestimmte, als Teamleistung zu erbringende, Komplextherapie (siehe hierzu auch: BBhVo §24) in der expliziten 24h-Sicherstellung für das ganze Jahr ohne regionale Einschränkung. Das Ziel dieser Intervention ist die zuverlässige Sicherung des häuslichen Verbleibs der betroffenen Kinder und Jugendlichen bis zum Versterben ohne konditionale Begrenzungen. Im Gesetzgebungsverfahren und dem verabschiedeten Gesetzestext wurde die Notwendigkeit der Berücksichtigung besonderer Belange bei der bedarfsgerechten Versorgung von Kindern und Jugendlichen ausdrücklich betont. Darüber hinaus ergibt sich dies selbsterklärend als Spezifikum der besonderen Erkrankungssituation eines sterbenden Kindes oder eines sterbenden Jugendlichen.

Die Finanzierung und Erbringung dieser neuen Leistung ist im Ganzen und in ihren ärztlichen Anteilen seitens des Gesetzgebers eindeutig vom Sicherstellungsauftrag der ärztlichen Versorgung der Kassenärztlichen Vereinigungen abgekoppelt. (BtDS 16/3100, S.144) Die Kassenärztliche Vereinigung Hessen (KVH / KV) ist daher hinsichtlich der Strukturbildung, Vertragsgestaltung sowie der Leistungserbringung an der spezialisierten

ambulanten Palliativversorgung weder für Erwachsene noch für Kinder und Jugendliche beteiligt.

Der Sicherstellungsauftrag wurde den Krankenkassen übertragen, diese schließen auf Landesebene Verträge mit geeigneten Leistungserbringern. Geeignete Leistungserbringer sind multiprofessionelle Palliative-Care-Teams mit speziell weitergebildeten Ärzten, Pflegefachpersonen, Sozialarbeitern und Psychologen. PCT bilden die notwendige Infrastruktur zur Sicherstellung der bedarfsgerechten Versorgung aller anspruchsberechtigten Versicherten. Weder Einzelpersonen noch einzelne Berufsverbände bzw. die KV sind mandatiert, diese neue Komplexleistung mit den Krankenkassen zu kontrahieren. In Hessen hat sich daher ein berufsgruppenübergreifender Verband der Leistungserbringer gebildet (Fachverband SAPV Hessen e.V.). Dieser vertritt die Palliative-Care-Teams gegenüber den Krankenkassen in Hessen, er kann die Verhandlung eines landeseinheitlichen Versorgungsvertrages auch für die SAPV-KJ mit den Kostenträgern leisten.

6 VERSORGUNGSBEDARF

Bis dato gibt es für die Bundesrepublik Deutschland keine verlässlichen Daten über die Anzahl und den Sterbeort von Kindern und Jugendlichen mit absehbar tödlichen Erkrankungen. In Anlehnung an die allgemein akzeptierten Anhaltzahlen anderer Zentren ist davon auszugehen, dass in einem Versorgungsgebiet mit ca. 1,2 Millionen Einwohnern jedes Jahr mindestens 40 Kinder und Jugendliche einer spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung über einen Zeitraum von im Mittel zwei Quartalen bedürfen und diese Versorgung auch anfordern. Je nach Versichertenanteil der teilnehmenden Kassen in der Region ist ein entsprechender Anteil dieser Grundgesamtheit als zu versorgende Versicherte zu erwarten.

In Hessen leben mehr als 1500 Kinder und Jugendliche sowie junge Erwachsene (<20 Jahre) mit schweren unheilbaren Erkrankungen. Diese werden im Verlauf vom Neugeborenen- bis ins junge Erwachsenenalter trotz aller Bemühungen und Fortschritte der modernsten medizinischen Versorgung absehbar versterben. Jährlich trifft dieses Schicksal ca. 300 hessische Kinder und Familien.

Für diese Kinder und ihre Familien fehlt jedoch bisher ein entsprechendes Betreuungskonzept, welches insbesondere dem größten Wunsch betroffener schwerstkranker Kinder, möglichst viel Zeit zuhause verbringen zu können, Rechnung trägt.

Die besonderen qualitativen Anforderungen in der Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen sowie langjährig erkrankter junger Erwachsener im Vergleich zu Erwachsenen ergeben sich aus dem großen Spektrum unterschiedlichster pädiatrischer Grundkrankheiten sowie den alters- und entwicklungsabhängigen Besonderheiten in der ärztlichen, pflegerischen und psycho-sozialen Versorgung von Kindern und Jugendlichen im familiären Umfeld, unabhängig von der zugrundeliegenden Erkrankung.

Die Leistungserbringung der SAPV-KJ ersetzt oder verdrängt Leistungen der häuslichen Krankenpflege gemäß § 37 SGB V nicht. In Notfallsituationen erbringt das PCT-KJ aber alle notwendigen Leistungen, die zum häuslichen Verbleiben notwendig sind, bis diese aus der Regelversorgung gemäß SGB V erbracht werden können.

In der pädiatrischen Palliativversorgung steht die Familie als Ganzes im Fokus der Betreuung, dadurch kommt der Palliativversorgung auch eine wesentliche präventive Bedeutung (Vermeidung psychischer Überlastung, komplizierter Trauer, psychischer Probleme von Geschwistern etc.) zu. Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen und ihre Familien benötigen umfassende medizinisch-pflegerische und psychosoziale Hilfe, um die extremen Belastungen bewältigen zu können, die sich aus der Diagnose und dem Krankheitsverlauf ergeben.

Dies wird in der WHO-Definition für die Palliativmedizin im Kindesalter deutlich (WHO, 1998): *„Die Palliativversorgung von Kindern umfasst die aktive Betreuung der körperlichen, geistigen und spirituellen Bedürfnisse des Kindes vom Zeitpunkt der Diagnosestellung an und schließt die Unterstützung der Familie mit ein. Die Versorgenden müssen die körperlichen und psychosozialen Leiden des Kindes erkennen und lindern. Eine effektive Palliativversorgung benötigt einen multidisziplinären Ansatz, der die Familie einbezieht und regionale Unterstützungsangebote nutzbar macht.“*

Als Patientengruppen mit entsprechendem Bedarf für die Palliativversorgung im Kindes-, Jugend- und jungen Erwachsenenalter werden gemäß international anerkannter Standards (IMPaCCT^{*} sowie ACT[#]) folgende beschrieben:

^{*} International Meeting for Palliative Care in Children, Trento

[#] Association for children with life-threatening or terminal conditions and their families

1. Kinder mit lebensbedrohlichen Erkrankungen, für die kurative Therapien existieren, aber ein Therapieversagen wahrscheinlich ist (z.B. extreme Frühgeburtlichkeit, bestimmte Krebserkrankungen, irreversibles Organversagen).
2. 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 frühzeitiger Tod unvermeidlich ist (z.B. zystische Fibrose, Muskeldystrophie).
3. Kinder mit fortschreitenden Erkrankungen ohne kurativ therapeutische Optionen, bei denen häufig über viele Jahre eine ausschließlich palliative Versorgung durchgeführt wird (z.B. Zeroidlipofuszinose, Mucopolysaccharidose).
4. 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).

Gemäß wissenschaftlich publizierten internationalen Erfahrungen profitieren alle Patienten mit oben genannten Krankheitsbildern von einer häuslichen spezialisierten Palliativversorgung mit dem Ziel der Reduktion von stationären Krankenhausaufenthalten. Allerdings genügen die Krankheitsbilder möglicherweise nicht in jedem Fall den Kriterien der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung nach § 37b SGB V und gem. der nachfolgenden Richtlinie zur Verordnung der SAPV des Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA RL-SAPV).

Die Zugangskriterien nach dieser Richtlinie sehen den Rechtsanspruch für den erkrankten Versicherten vor, wenn er an einer fortgeschrittenen, fortschreitenden und lebensbegrenzenden Erkrankung leidet, sofern die Versorgung durch eine besondere Aufwändigkeit gekennzeichnet ist und eine Verordnung von einem Arzt vorliegt. Die Leistung der SAPV wird nach Bedarf intermittierend oder durchgängig erbracht, soweit das bestehende ambulante Versorgungsangebot insbesondere die allgemeine Palliativversorgung nicht ausreicht, um die Ziele nach §1 Abs. 1 zu erreichen. Die besondere Aufwändigkeit begründet sich also im Versagen der Zielerreichung des häuslichen Verbleibs unter Erhalt der Würde und bei guter Symptomkontrolle ohne diese zusätzliche Versorgung durch das PCT.

Diese Versorgung ergänzt das vorhandene Angebot durch den niedergelassenen Kinderarzt, Hausarzt, amb. Pflegedienst, Kinderkliniken, Spezialambulanzen und Kinderhospizdienste, sowie der stationären Kinderhospize. Wenn aber das Ziel der Versorgung nicht vor allem der Verbleib in der häuslichen Umgebung ist und eine Lebensverlängerung in der palliativen Lebenssituation noch oder andauernd angestrebt wird, so ist der Rechtsanspruch allerdings möglicherweise strittig. Denn es ist die Lesart des §1 der RL-SAPV möglich, dass unter diesen Umständen der Rechtsanspruch nicht besteht.

Im Rahmen von Einzelfallentscheidungen der Kostenträger könnten die PCT-KJ dennoch eine häusliche Palliativversorgung auch dieser Patienten anbieten, wenn die Möglichkeiten einer allgemeinen Palliativversorgung nicht ausreichend sind, um zumindest die Häufigkeit und Dauer von evtl. notwendigen Krankenhausaufenthalten signifikant zu reduzieren. Wie viele Kinder und Jugendliche hiervon betroffen sein werden, ist derzeit nicht abschätzbar. Dies gilt um so mehr, als auch in Hessen Strukturen der allgemeinen Palliativ-Versorgung (APV / AAPV) für Kinder und Jugendliche bisher weder im ambulanten noch im stationären Sektor ausreichend verfügbar sind.

Daher besteht neben der notwendigen Strukturbildung für die Leistungen gem. §§37b und 132d SGB V zumindest für die Verbesserung der stationären Versorgung sterbender und schwerstkranker Kinder voraussichtlich ein Bedarf für die Unterstützung in den Kliniken durch entsprechende Fachexpertise. Diese kann beispielsweise durch die zu bildenden PCT-KJ im Sinne eines als „Hospital-Support“ bezeichneten Leistungsanteils außerhalb der SAPV-Finanzierung bedarfsweise erbracht werden.

Die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Ihren Familien im Rahmen einer palliativen Lebenssituation bedarf, wie zuvor dargestellt, neben der medizinisch-pflegerischen Versorgung des Patienten einer umfänglichen und mehrdimensionalen Begleitung, Entlastung, Anleitung und Unterstützung aller Familienangehörigen, um den häuslichen Verbleib des Patienten sicherzustellen.

Hierzu muss neben der Einbindung vorhandener ambulanter kinderhospizlicher Angebote eine angemessene psychosoziale Unterstützung durch entsprechend spezialisierte Soziale Arbeit und psychologische Fachexpertise als integraler Bestandteil der Komplextherapie auch für die Angehörigen des Versicherten verfügbar sein. Die nachweisbar präventive Funktion dieses Angebotes zur Vermeidung bzw. Reduktion von psychischer und psychosomatischer Folgeb morbidity bei Geschwisterkindern, Eltern und weiteren

Angehörigen entfaltet seine Nachhaltigkeit nur bei Interventionsbereitschaft auch über den Zeitpunkt des Versterbens des Versicherten hinaus. Eine evtl. gewünschte, mit der Komplexintervention eng abgestimmte, seelsorgerliche Begleitung kann die Effektivität dieser Maßnahmen sinnvoll ergänzen und nachhaltig verstärken.

Die Interventionen für die Angehörigen, auch über den Tod hinaus, sind in diesem Zusammenhang keinesfalls als optionales Angebot zu verstehen. Allerdings ist derzeit vollkommen unklar, wie der hierzu notwendige Aufwand zu finanzieren ist, da eine Kostenträgerschaft seitens der Krankenkassen aktuell nicht gesehen wird.

Die Leistungen der SAPV werden von den privaten Krankenversicherungen (PKV) nur in Ausnahmefällen im Rahmen einer Kulanzentscheidung übernommen. Ein Rechtsanspruch auf Erstattung besteht nur für PKV-Versicherte im sog. Standard-Tarif (auch: „Basis-Tarif“) sowie für Beihilfe-Berechtigte des Bundes.

7 WISSENSCHAFTLICHE BEGLEITFORSCHUNG

Neben den Fragen des ausschließlich auf Versorgungsdienstleistung ausgerichteten Aufbaus der PCT-KJ erscheint es dringend geboten, diese Maßnahmen wissenschaftlich zu begleiten und zu unterstützen. Bisher ist eine entsprechende Expertise an keiner hessischen Hochschule und in keiner Fakultät in Forschung oder Lehre abgebildet. Die Bildung eines akademischen Instituts, das sich mit medizinischen, pflegewissenschaftlichen, sozialen, juristischen, psychologischen, ethischen und medizinökonomischen Aspekten in diesem Zusammenhang widmet, könnte wesentliche Beiträge z.B. aus dem Bereich der Versorgungsforschung und zur Weiterentwicklung des deutschen Gesundheitswesens leisten. So ist eine wissenschaftliche Evaluation eines derartigen modellhaft abgebildeten multiprofessionellen Teamhandelns bisher nicht erfolgt. Auch die in Zukunft immer drängenderen Fragen der Vernetzbarkeit von ambulanter und stationärer Versorgung von Patienten können exemplarisch in diesem Setting untersucht werden, so beispielsweise, inwieweit eine optimale, hier palliativmedizinische ambulante Behandlung zu Hause unter Einbeziehung der Ressourcen vor Ort imstande ist, häufige Rehospitalisierungen zu vermeiden. Aber auch medizinische Fragestellungen, die die Verbesserung der Lebensqualität durch standardisierte Erfassung und Behandlung von Symptomen der betroffenen Kinder und Jugendlichen in der Finalphase adressieren, könnten in diesem Kontext standortübergreifend hessenweit ebenso untersucht werden wie die Frage, inwieweit eine derartige intensive ambulante multiprofessionelle Betreuungsstruktur dazu beitragen kann, pathologische Trauer und psychosoziale Folgeprobleme (und gesundheitspolitisch

gesehen auch Folgekosten) der betroffenen Familien zu vermeiden. Bisher unterrepräsentiert in der Forschung sind darüberhinaus Fragestellungen, die sich mit der hohen psychischen Belastung der „health care professionals“, also der agierenden Ärzte sowie der Mitarbeiter des Pflege- und des psychosozialen Teams in der palliativen Versorgung von Kindern und Jugendlichen befassen und Bewältigungsstrategien dafür entwickeln helfen. In Hessen existiert bisher kein einziger Lehrstuhl für Palliativmedizin, auch eine entsprechende Einrichtung für Kinderpalliativmedizin ist bisher nicht in Planung, die diese medizinisch und gesellschaftspolitisch drängenden Fragen untersuchen könnte. Das hier vorgestellte Netzwerk für Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen in Hessen bietet eine große Chance, im Rahmen von Begleitforschung zukunftsweisende bedeutsame Antworten auf Fragen zu finden, die sich bei der Betreuung und Behandlung von schwerkranken und sterbenden jungen Menschen und ihrer Familien ergeben.

8 ZUSAMMENFASSUNG IST-ZUSTAND

Zusammenfassend kann festgestellt werden: Der Rechtsanspruch auf spezialisierte ambulante Palliativ-Versorgung in Hessen erfordert die Bildung entsprechend qualifizierter Palliative-Care-Teams für Kinder und Jugendliche in einer bedarfsgerechten Ausstattung und Allokation. Diese PCT-KJ müssen einerseits eine Flächendeckung des gesamten Bundeslandes für die Leistungserbringung sicherstellen, andererseits betriebswirtschaftlich zumindest in der Kostendeckung überlebensfähig gestaltet sein. Die notwendige finanzielle Grundlage hierfür ist nur durch gemeinsame Bemühungen aller Beteiligten effektiv und nachhaltig zu betreiben. Die Krankenkassen sehen keine Möglichkeiten der notwendigen Anschubfinanzierung, entsprechend fachlich geeignete Initiativen verfügen nicht über die hierzu notwendige Finanzkraft. Auch die wettbewerbliche Finanzierung auf dem freien Finanzmarkt bietet sich angesichts der nicht renditeorientierten Ausrichtung dieser Tätigkeit nicht an. Die Kostenträgerschaft für Leistungen der notwendigen psychosozialen Begleitung von Angehörigen bedarf einer dringlichen Klärung. Begleitende wissenschaftliche Initiativen könnten eine bundesweite Vorreiterposition besetzen.

9 ZIELE

Das vorliegende Papier soll die Entwicklung einer flächendeckenden Struktur für die spezialisierte ambulante Palliativ-Versorgung von Kindern und Jugendlichen (SAPV-KJ) in Hessen unterstützen und beschleunigen. Auf der Basis eines gemeinsamen Konzeptes seitens der Leistungserbringer, der Kostenträger und der strukturpolitisch verantwortlichen

Gremien und Institutionen sollen geeignete, bedarfsgerechte und wirtschaftlich angemessene Versorgungsstrukturen entwickelt und aufgebaut werden, die als Vertragspartner der Krankenkassen auf der Grundlage des § 132d SGB V die Sicherstellung der Versorgung schnellstmöglich übernehmen. Die Entwicklung entsprechender Teams und der notwendigen Verträge sollten dabei von Beginn an auf eine nachhaltig tragfähige Strukturbildung ausgerichtet werden. Wege zu einer angemessenen Anschubfinanzierung müssen besprochen werden, eine wissenschaftliche Begleitung dieses Projektes sollte unbedingt erfolgen.

Unter Berücksichtigung der vorhandenen Infrastruktur und der demographischen Situation scheint es daher geboten, in Hessen drei Versorgungsgebiete z.B. entsprechend der vorhandenen Regierungsbezirke (Darmstadt, Gießen und Kassel) zu definieren. Die besonderen infrastrukturellen Herausforderungen der Versorgung im Landkreis Fulda sind hierbei zu klären.

In ersten orientierenden Gesprächen mit Vertretern der gesetzlichen Krankenkassen in Hessen wurde seitens der Kostenträger Interesse an der vertraglichen Regelung für die SAPV-KJ signalisiert. Verträge gem. §132d SGB V können aber nur zwischen den Kassen und bereits bestehenden geeigneten Strukturen der Leistungserbringung zustande kommen.

10 BISHERIGE MAßNAHMEN

In Hessen haben sich seit 2009 drei an den Grenzen der Regierungsbezirke ausgerichtete miteinander kooperierende Initiativen zur Strukturbildung für die bedarfsgerechte palliative ambulante Versorgung von Kindern und Jugendlichen im Rahmen der SAPV gebildet.

Für den Regierungsbezirk Kassel gibt es, vertreten durch die Klinik für Kinderonkologie, Gesundheit Nordhessen AG (Direktorin PD Dr. med. M. Nathrath), ein im Aufbau befindliches Team (Koordination: Dr. med. T. Voelker). Für den Regierungsbezirk Gießen koordinierte Fr Dr. Dr. med. R. Blütters-Sawatzki aus der Klinik für pädiatrische Onkologie bis 31.01.2012 die Bemühungen zum Aufbau eines regionalen Versorgungsstruktur, und für den Regierungsbezirk Darmstadt entsteht derzeit unter der Trägerschaft der PalliativTeam Frankfurt gemeinnützige GmbH (Geschäftsführer: Dr. med. I. Hornke) ein entsprechendes Team (Projektleitung: Fr. Dr. med. S. Becker).

Die drei o. g. Initiativen haben sich unter Beteiligung des Fachverband SAPV Hessen e.V., der Landesarbeitsgemeinschaft Palliativversorgung Hessen (LAPH, Landesverband der

Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.), den hessischen ambulanten Kinderhospizdiensten sowie dem stationären Kinderhospiz Bärenherz zum „Netzwerk Palliativ-Versorgung für Kinder und Jugendliche in Hessen“ zusammengeschlossen, sie legen dieses Arbeitspapier gemeinsam vor.¹ Dieses Netzwerk steht darüber hinaus weiteren überregionalen Partnern (Kostenträger, Behörden und Körperschaften) zur Mitarbeit offen.

Seit Herbst 2009 erfolgte zunächst durch die regional Handelnden in den Regierungsbezirken eine offene Strukturabfrage und erste Abstimmung unter den möglichen regionalen Versorgungsbeteiligten mit nachfolgender Mandatierung der jetzt handelnden Initiativen.

Die Einbindung der regional bestehenden Strukturen aller Versorgungsbereiche von Palliative-Care (Kinderärzte, Kinderkliniken, Pflegedienste, Kinderhospizdienste und das hessische Kinderhospiz Bärenherz, sowie weitere mögliche Beteiligte) zur weiteren regionalen Abstimmung erfolgte in je regional geeigneter Weise (z.B. „Runder Tisch Kinderpalliativversorgung Südhessen“ und Projekt-Beirat als verbindliche Steuerungs-Gruppe aller regional relevanten Akteure bei der PalliativTeam Frankfurt gem. GmbH).

Darüber hinaus finden regelmäßige Arbeitsgruppentreffen der drei geplanten Palliative-Care-Teams für Kinder und Jugendliche (PCT-KJ) in Frankfurt, Gießen und Kassel statt. Diese Initiativen sind bereits seit Beginn fest in die bundesweiten Aktivitäten der Arbeitsgruppe Kinder und Jugendliche in der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) eingebunden und an der dort betriebenen Entwicklung von Versorgungskonzepten und Rahmenbedingungen für die Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen maßgeblich beteiligt.

Die weitere enge Verzahnung zu den bestehenden stationären (Kinderkliniken) und ambulanten Strukturen wie den ambulanten Kinderhospizdiensten, den ambulanten Kinderkrankenpflegediensten, den niedergelassenen Fachärzten für Kinder- und Jugendmedizin sowie weiteren ehrenamtlichen Institutionen wird auch auf Landesebene mit Nachdruck verfolgt.

Gespräche mit den Leistungserbringern der SAPV für Erwachsene über gemeinsame Bemühungen zur Strukturentwicklung in der Palliativversorgung wurden seitens der KVH einseitig beendet. Erneute Gespräche aus Anlass der notwendigen Strukturentwicklung für die SAPV-KJ haben mangels Zuständigkeit der KV nicht stattgefunden. Die mittelbare

¹ Die endgültige inhaltliche Abstimmung mit der LAPH als Landesstruktur der DGP und dem Deutschen Kinderhospizverein e.V. wurde veranlasst, ist derzeit aber noch nicht abgeschlossen.

Beteiligung der KVH bezüglich der SAPV für Patienten aller Altersstufen betrifft nicht die Leistungserbringung, sondern nur Aspekte der richtlinienkonformen und bedarfsgerechten Verordnung dieser Leistung seitens der Vertragsärzte auf der Grundlage der durch die KBV abgeschlossenen Verträge. Eine enge und patientenzentrierte Kooperation der Palliativ-Care-Teams (PCT und PCT-KJ) auch und besonders mit den beteiligten Haus- und Fachärzten im Sinne einer ergänzenden Versorgung ist selbstverständlicher Leistungsanteil der SAPV und SAPV-KJ gem. RL-SAPV und den Verträgen gem. § 132d.

Neben diesen vorbereitenden Absprachen und der Bildung von Netzwerken und Steuergremien erfolgte in den drei Initiativgruppen die Akquise und Ausbildung erster entsprechend qualifizierter Fachpersonen. Diese können bisher aber nicht in der SAPV-KJ eingesetzt werden, da ihre Personalkosten derzeit nur durch die Tätigkeit in erlöswirksamen anderen Arbeitsbereichen (z.B. Klinik, SAPV für Erwachsene) oder im Rahmen der spendenfinanzierten projektgebundenen Tätigkeit refinanziert werden konnten.

Für die in Bildung befindlichen Strukturen sind weitere multidisziplinäre regionale Runde Tische geplant. Die im Aufbau befindlichen PCT-KJs bilden gemeinsam einen landesweiten Qualitätszirkel (QM Zirkel). Sie werden sich gegenseitig fachlich intervidieren und auditieren. Bedarfsweise führen sie gemeinsam Fallanalysen für spezialisierte pädiatrische Palliativversorgung durch. Die Sitzungen des Qualitätszirkel finden ab 2012 mindestens vierteljährlich hessenweit als Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen wechselweise in Frankfurt, Gießen oder Kassel statt und bieten ein offenes interprofessionelles Forum für alle Belange der Qualitätssicherung der hessischen PCT-KJ.

Im Rahmen der Weihnachts-Spenden-Aktion 2011 des Hessischen Rundfunks wurden zugunsten des im Aufbau befindlichen KinderPalliativTeam Südhessen (RP DA) seitens der engagierten Bürgerschaft von über 1200 Einzelspendern insgesamt € 170.000,- (Stand: Anfang 02/2012) gespendet. Dies ermöglicht nun ab sofort die Vorhaltung eines Aufbauteams für eine Projektphase von ca. einem Jahr. Dabei kann dieses Kernteam aber noch keine Sicherstellung für die 24h/7d-Erreichbarkeit übernehmen, ist noch nicht mit der notwendigen Minimalausstattung entsprechend handlungsfähig und kann erforderliche weitere Entwicklungsunterstützung nur in sehr begrenztem Umfang in Anspruch nehmen. Für die anderen notwendigen Teamstandorte ist bisher noch nicht einmal diese erste Anschubfinanzierung gesichert.

11 WEITERER HANDLUNGSBEDARF

Der Aufbau solcher bisher nicht verfügbaren Teams erfordert wegen der von Beginn an unabdingbaren Notwendigkeit einer 24h/7Tage-Interventionsbereitschaft (zumindest für die ärztlichen und pflegerischen Leistungsanteile) auch für Hausbesuche in der ganzen Versorgungsfläche (Sicherstellungsauftrag) eine entsprechend sorgfältige Vorbereitung. Neben der notwendigen Gewinnung geeignet qualifizierter Mitarbeiter müssen weitere entsprechende Fort- bzw. Weiterbildungsmaßnahmen absolvieren, da aktuell noch ein Mangel an einschlägig ausgebildeten Personen in allen beteiligten Professionen besteht. Dies ist auch dem Umstand geschuldet, dass diese Leistungen bisher nicht finanziert wurden und so eine Refinanzierung des Ausbildungsaufwandes bzw. eine adäquate Chance zur Berufsausübung in diesem Tätigkeitsfeld bisher nicht erkennbar in Aussicht stand.

In dieser Aufbauphase, beginnend mit der Anstellung erster entsprechend geeigneter Mitarbeiter, sind gleichzeitig mindestens drei Aufgaben zu leisten: der Beginn erster Versorgung von Kindern und Familien sowie die Entwicklung und das Einüben bedarfsgerechter Prozesse in den Teams und an den Schnittstellen mit allen beteiligten Versorgungspartnern (beispielsweise auch mit den erst kürzlich etablierten PCT für Erwachsene). Darüber hinaus ist dieses neue Angebot den Kinderärzten, Hausärzten, Kliniken und Pflegediensten in der Region bekannt zu machen und zu erläutern. Dies ist notwendig, weil es sich hier um eine im deutschen Gesundheitswesen vollkommen neuartige Leistung handelt. Formen einer engen Kooperation mit den, für eine SAPV-KJ Versorgung unbedingt notwendigen pädiatrisch spezialisierten Fachgebieten wie zum Beispiel pädiatrische Hämatologie/Onkologie, Neuropädiatrie, Kinderanästhesie, Kinderkardiologie oder Neonatologie sind neu zu entwickeln.

Für das derartige Handeln in diesen multiprofessionellen Teams, die Etablierung einer angemessenen Notfallvorsorge in den Familien, die Sicherstellung eines abgestuften und bedarfsgerechten Hilfeplans in den Familien sowie die gemeinsame und arbeitsteilige Betreuung der Familien rund um die Uhr in derart großen räumlichen Strukturen gibt es bisher keine tragfähigen und / oder einfach übertragbaren Vorbildstrukturen. Vieles muss neu entwickelt bzw. an die regionalen Erfordernisse angepasst werden, ohne dabei die Belange der betroffenen Kinder zu vernachlässigen.

So ist beispielsweise die großräumige Notfallversorgung mit Schmerzmitteln, anderen Notfallmedikamenten und weiteren Verfahren, die bisher aufgrund der fehlenden Struktur nur in Kliniken Anwendungen fanden, unter Berücksichtigung der Praktikabilität und von Aspekten, wie z.B. des Wettbewerbs- und des Apothekenbetriebsrechtes zu etablieren. Kooperationsverträge zur Einbindung entsprechend geeigneter Ärzte aus Kliniken und Praxen sind unter Beachtung von Berufs-, Steuer- und Sozialversicherungsrecht zu entwickeln. Der Zukauf z.B. der hierzu notwendigen juristischen Expertise ist Bestandteil der notwendigen Markteintrittskosten, für die nicht realistisch zu erwarten ist, dass sie aus folgenden Gewinnen oder seitens der Kostenträger refinanziert werden können.

Weiterhin sind mit Beginn der Versorgungen von Kindern und Familien überhaupt erst Bedingungen geschaffen, um erste exakte Bedarfs- und Leistungszahlen zu ermitteln, die sich im Verlauf der o.g. beschriebenen Entwicklungsphase nach und nach noch z.T. erheblich verändern können, da es sich um eine Etablierung einer lernenden Systemintervention handelt. Ohne diese zu erhebenden Zahlen wird es weder den Kostenträgern noch den Leistungserbringern möglich sein, in geeigneter Weise Verträge über die Leistungserbringung der SAPV-KJ zu entwickeln. Auch notwendige Maßnahmen des Qualitätsmanagements können erst mit dem Beginn der Versorgung entwickelt und erprobt werden.

Verbindliche Entscheidungen zur Bildung entsprechender PCT-KJ seitens potentieller Träger in Nord- und Mittelhessen sind bisher nicht gefallen, da das wirtschaftliche Risiko bei fehlender Unterstützung durch die Landespolitik und die Kostenträger nicht überschaubar ist.

Aus geschätzten Anhaltswerten gem. erster Erfahrungen anderer Zentren sowie aus grundsätzlichen Erwägungen lässt sich recht einfach die absolute Mindestgröße eines PCT-KJ für einen maximal sinnvoll zu versorgenden Siedlungsraum beschreiben. Fahrdistanzen von mehr als 150 km zur Durchführung von Hausbesuchen erscheinen für die Versorgung der Kinder und Familien nicht bedarfsgerecht. Daher sind Planungsräume größer als die Regierungsbezirke für die Flächenversorgung der Anspruchsberechtigten nicht praktikabel. Eine infrastrukturelle Sonderrolle nimmt dabei der ländliche Anteil des Landkreises Fulda wegen der für alle Teamstandorte besonders langen Anfahrtswege ein.

In den Flächen der 3 Regierungsbezirke Hessens sind allerdings nur so viele betroffene Kinder zu erwarten, dass sich der Betrieb mehrerer spezialisierter PCT-KJ in je einem Regierungsbezirk keinesfalls kostengerecht und nachhaltig wird gestalten lassen. Eine geeignete Lösung auch für den Versorgungsraum der hessischen Rhön ist zu erarbeiten.

In Einzelfällen wird es notwendig sein, dass ein PCT-KJ seine Leistung nicht nur in Hessen erbringt, sondern auch darüber hinaus in den angrenzenden Länder (Bayern, Nordrhein-Westfalen, Rheinland-Pfalz, Südniedersachsen und Thüringen) -dem realen Einzugsgebiet des Trägers entsprechend- seine Leistungen erbringt.

Um für jede Versorgungsregion wenigstens die notwendige 24h-Bereitschaft zu erreichen, bedarf es mindestens 2,5 Arztstellen, sofern sich anderweitig beschäftigte Ärzte bei gegebener fachlicher Eignung in die Rufbereitschaftsdienste einbinden lassen. Für die Pflegepersonen ist ohne eine solche Honorareinbindung ein minimaler Stamm von 4,0 Vollzeitäquivalenten (VZÄ) mit mehreren Teilzeitanteilen erforderlich, um mit dem geringsten möglichen Aufwand die notwendige Rufdienst-Bereitschaft abzusichern.

Die Mindestaustattung in Sekretariat (1 VZÄ) und Psychosozialen Dienst (je 1 VZÄ Soziale Arbeit und Psychologie) kann gleichfalls nicht unterschritten werden. Die Sicherstellung der notwendigen Mobilität für dieses Kernteam erfordert je Standort 3 angemessene Kraftfahrzeuge. Erstinvestitionen in EDV-Ausstattung, Telekommunikation, medizinische Geräte und Verbrauchsmaterialien, Büroeinrichtung, Miete und weitere laufende Betriebskosten müssen gleichfalls in realistischer Höhe finanziert werden können. Diese Einstandskosten fallen in der Aufbauphase bereits vor der ersten Versorgung an und entstehen auch unabhängig von der tatsächlichen Anzahl der in diesem Zeitraum versorgten Kinder und Jugendlichen. Ab einer Versorgungszahl von mehr als 40 Pat. pro Jahr ist eine Anpassung der Personalzahlen in noch zu ermittelnder Größe erforderlich.

Diese dargelegten Erfordernisse zeigen, dass in der Aufbauphase bei bereits anfallenden Personalkosten noch keine Erlöse aus Leistungsvergütungen seitens der Krankenkassen im notwendigen Maß zu erzielen sind und darüber hinaus die notwendigen Markteintrittskosten derzeit von keinem potentiellen Anbieter aus eigener Kraft aufgebracht werden können. Kostenschätzungen lassen ein erforderliches Jahresbudget von ca. € 750.000,- pro Regierungsbezirk für die Versorgung von bis zu 40 Kindern pro Jahr und Team erwarten, bei einer Steigerung auf bis zu 80 Kinder in Südhessen wird ein Kostenvolumen von etwa € 1,5 Mio. vorausgesehen. Die notwendige leistungsunabhängige Anschubfinanzierung pro Regierungsbezirk wird auf je ca. € 300.000,- geschätzt.

Da die Versorgungsleistungen (Beratung, konsiliarische Versorgung, Koordination, Teil- und Vollversorgung) von Jahr zu Jahr stark schwanken können, ist die Gewährung eines

Mindestbudgetrahmens zur Deckung der Vorhaltekosten zumindest für die Mindeststärke eines Kernteams für die Sicherstellung der SAPV-KJ gemäß Rechtsanspruch essentiell.

12 STRUKTURPOLITISCHE ASPEKTE

Die Einbindung der Landesverwaltung und der sozialpolitisch handelnden Personen auf Landesebene in diesen Konzeptionsprozess erfolgt zur effektiven und zügigen Entwicklung tragfähiger Strukturen der Leistungserbringung für alle betroffenen Kinder und Jugendlichen mit entsprechendem Bedarf und / oder Rechtsanspruch in Hessen.

Dies ist erforderlich, da integrale Leistungsanteile der SAPV-KJ (z.B. Angebote der professionellen Entlastung und Begleitung für Geschwisterkinder, Eltern und Großeltern, bzw. der Trauerbegleitung, Sozialarbeit für die betroffenen Familien) zur Sicherung des Versorgungszieles unbedingt erbracht werden müssen, diese aber seitens der Krankenkassen aus formalen Gründen nicht finanziert werden.

Darüber hinaus signalisieren die hessischen Krankenkassen sehr deutlich eine Bereitschaft zum Abschluss nachhaltig tragfähiger Verträge zur Leistungserbringung gem. §132d SGB V mit bestehenden, also bereits aufgebauten, geeigneten Leistungserbringern. Der hierzu notwendige Aufbau entsprechend geeigneter Strukturen erfordert eine Anschubfinanzierung, die wiederum seitens der Kassen und der Leistungserbringer nicht erbracht werden kann, zumal das Handlungsfeld der SAPV-KJ nicht für wettbewerbliche und rein merkantilistische Strukturentwicklung z.B. durch Risikokapital geeignet scheint.

Hier kann die Landesverwaltung gemeinsam mit den beteiligten Initiativkräften beginnen, Lösungswege aufzuzeigen und helfen, diese zu beschreiten. Damit kann die im Bereich der Erwachsenen in Hessen vorbildlich umgesetzte Strukturbildung der SAPV nun auch den betroffenen Kindern und Familien rechtskonform zugänglich gemacht werden.

ANHANG 1:

GRUNDSÄTZE DER PALLIATIV-VERSORGUNG FÜR KINDER UND JUGENDLICHE

1. Die Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche ist ausschließlich durch entsprechend pädiatrisch und palliativmedizinisch geschulte und erfahrene Teams zu leisten.
2. Diese Teams sind multiprofessionell ausgestattet, um den verschiedenen Bedürfnissen im ärztlichen, pflegerischen, psychosozialen und spirituellen Bereich gerecht zu werden.
3. Die Palliative-Care-Teams für Kinder und Jugendliche (PCT-KJ) arbeiten in enger Kooperation mit den vor Ort ansässigen Einrichtungen zur ärztlichen, pflegerischen und psychosozialen, seelsorgerlichen und hospizlichen Versorgung von Kindern zusammen.
4. Die häusliche Versorgung hat -wo immer möglich und gewünscht- Priorität vor einer stationären Betreuung.
5. Ziel der pädiatrischen Palliativversorgung ist die Stützung und Entlastung der gesamten Familie auch über den Tod des Kindes hinaus.