



Netzwerk für die Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher e.V.

Erläuterungen

SAPPV = Spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung

SAPV-KJ = Spezialisierte ambulante Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche

SAPPV bzw. SAPV-KJ werden häufig synonym verwendet.

Die **spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung** ist im Bedarfsfall ein zusätzliches ärztlich-pflegerisches und psychosoziales Angebot und ergänzt die bereits bestehende Basisversorgung subsidiär.

- **Anspruchsberechtigte der SAPPV**

Einen Anspruch auf die SAPPV haben Versicherte, wenn sie an einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung leiden, so dass dadurch ihre Lebenserwartung begrenzt ist und sie eine besonders aufwendige Versorgung benötigen (§ 2 G-BA). Insbesondere bei Kindern sind die Voraussetzungen für die SAPV als Krisenintervention auch bei einer länger prognostizierten Lebenserwartung erfüllt. Eine besonders aufwendige Versorgung ist durch ein komplexes Symptomgeschehen charakterisiert, d.h. mindestens eines der folgenden Kriterien trifft zu:

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

- **Verordnung von SAPPV**

Die Verordnung einer SAPPV erfolgt durch die behandelnden Vertragsärzte sowie die ermächtigten Ärzte mit einer Zusatzqualifikation in pädiatrischer Palliativversorgung, 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 sieben Tage. Das SAPPV-Team ist telefonisch ständig erreichbar (siehe Organisation) und kann auf den Bedarf einer SAPPV reagieren sowie deren Umsetzung kurzfristig organisieren.

- **Änderung/ Ende des Anspruchs auf SAPPV**

Da insbesondere bei Kindern mit einer lebenslimitierenden Erkrankung eine SAPPV auch im Sinne einer kurzfristigen Krisenintervention bei länger prognostizierter Erkrankung indiziert sein kann, muss davon ausgegangen werden, dass sich der Bedarf für eine SAPPV ändert oder vorübergehend nicht mehr besteht. Die Beurteilung, ob die SAPPV fortgeführt werden soll und wie lange, wird im fachlichen Austausch mit dem Vertragsarzt (niedergelassene Fachärzte für Kinder- und



Jugendmedizin), dem SAPPV-Team und unter Mitsprache des Patienten und seiner Familie getroffen.

- **Inhalt und Umfang der SAPPV**

Die Leistungen der SAPPV werden nach Bedarf intermittierend oder durchgängig erbracht, ergänzend zum bestehenden ambulanten Versorgungsangebot. Es obliegt dem SAPPV-Team, die erforderlichen Maßnahmen der an der Versorgung beteiligten Leistungserbringer aufeinander abzustimmen und bedarfsgerecht zu ergänzen. Um dem gerecht zu werden, gilt es, die individuelle Koordination sicherzustellen und verbindliche Kooperationsvereinbarungen schriftlich oder mündlich zu treffen.

Die Aufgaben des SAPPV-Teams umfassen folgende Bereiche:

1. Beratungsleistung
(für Betroffene und die betreuenden Leistungserbringer der Primärversorgung)
2. Koordinierung der Versorgung
3. Additiv unterstützende Teilversorgung
4. Vollständige Versorgung (im Ausnahmefall)

- **Mögliche Leistungen der SAPPV nach § 5 SAPV-Richtlinie des G-BA**

SAPV-Stufe 1
Beratungsleistung

- Beratung in sozialrechtlichen Fragen
- Spezialisierte Schulung und Beratung der betreuenden Leistungserbringer der palliativen Basisversorgung (z.B. parenterale Ernährung)
- Rund-um-die-Uhr Bereitstellung eines beratenden pflegerischen und ärztlichen Rufbereitschaftsdienstes

SAPV-Stufe 2
Koordinierung der
Versorgung

- Ein wesentlicher Teil der Koordinationsleistungen im Rahmen der SAPPV ist das Case Management. Es beinhaltet in der Hauptsache die klientenzentrierte (Patient/ soziales Umfeld) und bedarfsgerechte Steuerung der Versorgung im Sinne eines individuellen Unterstützungsmanagements:
 - Helferkonferenz mit dem Patienten – soweit dies möglich ist –, den Eltern und allen beteiligten Versorgern
 - Nach eingehender Beratung des Kindes – soweit möglich – und seiner Familie gemeinsame Festlegung der Therapieziele
 - Koordination der SAPPV unter Einbeziehung weiterer Berufsgruppen und von Hospizdiensten im Rahmen einer multiprofessionellen Zusammenarbeit
 - Vermittlung von Entlastungs-, Unterstützungs- und Vernetzungsangeboten für Eltern und Geschwister (auch Trauergruppen)

SAPV-Stufe 3
Additiv
unterstützende
Teilversorgung

- Erstellung eines multidisziplinären, palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Behandlungsplans in Zusammenarbeit mit dem behandelnden Kinderarzt im Sinne des Case Managements sowie vorbeugendes Krisenmanagement und Bedarfsintervention
- Ruf-/ Notfall- und Kriseninterventionsbereitschaft rund um die Uhr zur Sicherstellung der im Rahmen der SAPPV erforderlichen Maßnahmen
- Spezialisierte palliativmedizinische Beratung der Familie über Verhalten und erforderliche Maßnahmen in Notfällen
- Verordnung und Unterweisung in der Verabreichung von „Notfallmedikamenten“ zur Behandlung akut auftretender Komplikationen

- (z.B. starke Schmerzen, Luftnot, Krampfanfälle)
 - Vorhalten von und Einweisen in den Gebrauch sowie Überwachung apparativer medizinischer Behandlungsmaßnahmen (z.B. PCA-Pumpen)
 - Diagnostische Hilfestellung und therapeutische Beratung in schwierigen Fällen der Symptomkontrolle
 - Beratung und Unterstützung im Umgang mit Beatmungsgeräten einschließlich des Cough-Assistenten
 - Palliativmedizinische Maßnahmen, die nach ihrer Art, Schwere oder Komplexität eine Kompetenz erfordern, die der eines Arztes mit der Zusatzweiterbildung in pädiatrischer Palliativversorgung entspricht
 - Spezialisierte palliativpflegerische Leistungen, die nach ihrer Art, Schwere oder Komplexität eine Kompetenz erfordern, die der einer Pflegekraft mit einer curricularen Weiterbildung in pädiatrischer Palliativversorgung entspricht
 - Beratung in ethischen Konflikten (Ethisches Fallgespräch)
 - Unterstützung in der Aufklärung von Patient und Familie, Vermittlung und Durchführung eines Palliativgesprächs und Absprachen über die Festlegung des Therapieziels
 - Psychosoziale Unterstützung im Umgang mit schweren Erkrankungen in enger Zusammenarbeit mit Seelsorge, Sozialarbeit und ambulanten (pädiatrischen) Hospizdiensten
 - Beratung, Anleitung und Begleitung der Patienten und ihrer Angehörigen zur palliativen Versorgung einschließlich Unterstützung beim Umgang mit Sterben und Tod
- SAPV-Stufe 4
Vollständige
Versorgung
- Durch Pädiater aus dem SAPPV-Team, wenn Kinder-/ Hausarzt erkrankt oder im Urlaub ist, bei Bestehen von schwierigen medizinischen und psychosozialen Situationen
 - Pflegekräfte des SAPPV-Teams übernehmen tageweise die medizinisch-pflegerische Versorgung bei kurzfristiger Entlassung des Patienten aus der Klinik, ohne dass der ambulante Kinderkrankenpflegedienst die Versorgung organisieren oder sich in spezielle pflegerische Maßnahmen einarbeiten konnte

Palliativpatienten leiden an einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung. Der Verlauf der progredienten Erkrankung sollte einen Punkt erreicht haben, bei dem es nicht mehr primär um eine Lebensverlängerung durch medizinische Maßnahmen geht, sondern der Erhalt der Lebensqualität ganz im Vordergrund steht. Insbesondere bei Kindern sind die Voraussetzungen für die SAPV als Krisenintervention auch bei einer länger prognostizierten Lebenserwartung erfüllt. Palliativpatienten benötigen in besonderem Maße Linderung von körperlichen Symptomen, psychosoziale Unterstützung sowie Angebote der spirituellen Begleitung bis zum Tod. Auch die Familien von Palliativpatienten benötigen oft Hilfe. Besonders bei pädiatrischen Patienten ist das Familiengefüge extrem häufig belastet. Je nach Intensität oder Komplexität der Symptome kommen Angebote der allgemeinen und/ oder der spezialisierten Palliativversorgung in Frage.