

Palliativ- und Hospizversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in Westfalen-Lippe

Eine Informationsbroschüre für Versorger

Anbündertes Kinderpalliativteam im Kinder- und Jugendklinikum Berlin

Der Weg nach Hause



Kinderpalliativzentrum
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke


brücken-team

Palliativ- und Hospizversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in Westfalen-Lippe

Eine Informationsbroschüre für Versorger

Impressum

Herausgeber: Ansprechstelle im Land Nordrhein-Westfalen zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung (ALPHA) im Landesteil Westfalen-Lippe, Münster in Zusammenarbeit mit den SAPV-Teams für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in Westfalen-Lippe

Redaktion: Dörte Garske, Carola Hasan, Boris Zernikow

© 2018, Boris Zernikow, Kinderpalliativzentrum Datteln

Gestaltung und Layout: Barbara Gertz

INHALTSVERZEICHNIS

Einleitung	5
Was bedeutet pädiatrische Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene?	6
Wer kann von pädiatrischer Palliativversorgung profitieren?	6
Warum sind pädiatrische Patienten mit einer nicht fortschreitenden neurologischen Erkrankung möglicherweise Palliativpatienten?	7
Worin unterscheidet sich die Palliativversorgung bei Kindern von der bei Erwachsenen?	7
Welche Unterschiede bestehen zwischen sozialmedizinischer Nachsorge und SAPV?	8
Angebote der Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene	9
Die allgemeine pädiatrische Palliativversorgung	10
ambulant	10
stationär	11
Die spezialisierte pädiatrische Palliativversorgung	12
ambulant	12
stationär	16
Spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorger (SAPV) in Westfalen-Lippe	18
Bielefeld	20
Datteln	21
Münster	22
Fallbeispiele	24
Anhang	29
Literatur	33

(In dieser Broschüre sind stets Personen männlichen und weiblichen Geschlechts gleichermaßen gemeint; aus Gründen der einfacheren Lesbarkeit wird im Folgenden nur die männliche Form verwendet.)

EINLEITUNG

Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die von einer pädiatrischen Palliativversorgung profitieren, leiden am häufigsten unter neurologischen Erkrankungen. Ihre Lebenserwartung beträgt oft noch mehrere Jahre. Die palliative Grundversorgung wird beständig durch den Kinder- und Jugendarzt sowie die ambulanten (Kinder-)Krankenpflegedienste geleistet. Psychosoziale Unterstützung finden die Familien durch ambulante Kinderhospizdienste und bei Aufenthalten in stationären Kinder- und Jugendhospizen.

In Krisensituationen, Phasen der Krankheitsprogression und am Lebensende wird die Grundversorgung ergänzt durch das Angebot einer multiprofessionellen spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) sowie die Kinderpalliativstation und Kinderhospize. Die SAPV für Kinder und Jugendliche wird in Westfalen-Lippe flächendeckend durch die Teams aus Bielefeld, Datteln und Münster angeboten. In dieser Broschüre möchten wir Ihnen diese pädiatrischen Palliativteams, deren Angebote und das Versorgungsnetz, in dem die Teams arbeiten, vorstellen.



Bielefeld



Kinderpalliativzentrum
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke

Datteln



Was bedeutet pädiatrische Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene?

Die Pädiatrische Palliativversorgung ist auf Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung sowie deren Familien ausgerichtet und folgendermaßen definiert (1):

„Unter Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen versteht man eine aktive und umfassende Versorgung, die Körper, Seele und Geist des Kindes gleichermaßen berücksichtigt und die Unterstützung der betroffenen Familie gewährleistet. Sie beginnt mit Diagnosestellung und ist unabhängig davon, ob das Kind eine Therapie mit kurativer Zielsetzung erfährt. Es ist Aufgabe der professionellen Helfer, das Ausmaß der physischen, psychischen wie sozialen Belastung

des Kindes zu erkennen und zu minimieren. Wirkungsvolle pädiatrische Palliativversorgung ist nur mithilfe eines breiten multidisziplinären Ansatzes möglich, der die Familie und öffentliche Ressourcen mit einbezieht. Sie kann auch bei nur geringen Ressourcen erfolgreich implementiert werden. Pädiatrische Palliativversorgung kann in Krankenhäusern der höchsten Versorgungsstufe, auf kommunaler Ebene und zuhause beim Patienten erbracht werden“ (1).

Eine Palliativversorgung schließt Palliativmedizin, Palliativpflege, psychosoziale Begleitung sowie spirituelle Angebote ein und wird im Deutschen synonym für den englischen Terminus »palliative care« verwendet.

Wer kann von pädiatrischer Palliativversorgung profitieren?

Erkrankungen mit einem palliativen Versorgungsbedarf werden in vier Gruppen eingeteilt: (2)

Gruppe 1

Lebensbedrohliche Erkrankungen, für die eine kurative Therapie verfügbar ist, die jedoch auch versagen kann. Die Palliativversorgung kann parallel zu einer kurativ ausgerichteten Therapie und/oder bei Therapieversagen erforderlich sein.

Beispiel: Krebserkrankung

Gruppe 2

Erkrankungen, bei denen ein frühzeitiger Tod unvermeidlich ist. Lange Phasen intensiver Therapien haben eine Lebensverlängerung und eine Teilnahme an normalen Aktivitäten des täglichen Lebens zum Ziel.

Beispiel: Zystische Fibrose

Gruppe 3

Oft rasch progrediente Erkrankungen ohne die Möglichkeit einer kurativen Therapie. Die Therapie erfolgt ausschließlich palliativ. Sie erstreckt sich häufig über viele Jahre.

Beispiele: Neuronale Lipofuszinose (NCL), Mukopolysaccharidose

Gruppe 4

Irreversible, jedoch nicht progrediente Erkrankungen, die regelhaft Komplikationen zeigen und wahrscheinlich zum vorzeitigen Tod führen.

Beispiele: Hypoxisch-Ischämische Enzephalopathie nach peripartaler Asphyxie, Mehrfachbehinderung nach Schädel-Hirn- oder Wirbelsäulentrauma

Kinder und Jugendliche mit schweren Gehirnschäden und dadurch bedingter ausgeprägter Zerebralparese werden oft nicht als Palliativpatienten wahrgenommen. Hierdurch besteht die Gefahr, ihnen und ihren

Familien hilfreiche Behandlungsoptionen vorzuenthalten. Gerade in Krisensituationen können diese Kinder und ihre Familien enorm von dem Angebot einer SAPV profitieren.

Warum sind pädiatrische Patienten mit einer nicht fortschreitenden neurologischen Erkrankung möglicherweise Palliativpatienten?

Pädiatrische Patienten - beispielsweise mit einer peripartal erworbenen hypoxischen Enzephalopathie - entwickeln im Krankheitsverlauf eine schwere Zerebralparese. In Folge der Zerebralparese kommt es oft zu muskulo-skelettalen Komplikationen. Am häufigsten ist eine schwere Skoliose mit der Konsequenz einer restriktiven Lungenfunktionsstörung. Diese kann eine fortschreitende chronisch-obstruktive Erkrankung der unteren Atemwege verursachen. Nicht selten weisen die Kinder wegen multipler Krankenhausaufenthalte eine Besiedlung mit multiresistenten Erregern auf. Immer wieder leiden sie an bakteriellen Lungenentzündungen, die immer schwieriger zu

behandeln sind. Nicht selten sterben sie an einer nicht mehr zu therapierenden Pneumonie mit Atemversagen im Krankenhaus. Wenn dieser absehbare Verlauf frühzeitig mit den Familien und den Behandlern besprochen wird, besteht die Chance, dass diese Patienten gemäß ihres eigenen Willens und den Bedürfnissen der Familie entsprechend zuhause oder in einer vertrauten Umgebung wie einem Wohnheim oder einem Kinderhospiz versterben können. Eine krisenhafte Notfalleinweisung auf die Kinderintensivstation am Lebensende und ein Versterben dort kann dann oft vermieden werden.

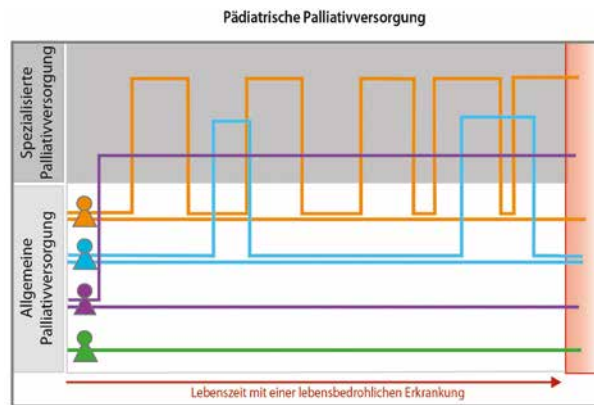
Worin unterscheidet sich die Palliativversorgung von Kindern von der Erwachsener?

Die pädiatrische Palliativversorgung geht auf die besonderen Bedürfnisse und Herausforderungen von Neugeborenen, Säuglingen, Kleinkindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen ein. Sie wird maßgeblich vom chronologischen Alter, der Grunderkrankung sowie dem kognitiven, emotionalen und stato-motorischen Entwicklungsstand bestimmt. Im Fokus der Versorgung steht nicht ausschließlich der Patient, sondern seine gesamte Familie. In Deutschland leben ca. 50.000 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensbedrohlichen oder

lebenslimitierenden Erkrankungen. Von ihnen versterben jedes Jahr zwischen 1500 und 3000 pädiatrische Palliativpatienten, davon 550 an Krebs, die meisten Kinder aber an neurologischen Erkrankungen oder den Folgen extremer Frühgeburtlichkeit. Im Erwachsenenalter versterben jährlich mehr als 800.000 Menschen, davon 220.000 an Krebs. Die Palliativversorgung von erwachsenen Krebspatienten ist vor allem am Lebensende über Tage bis Wochen notwendig. Kinder werden oft über Jahre durchgehend oder intermittierend palliativ versorgt. Ihr

Krankheitsverlauf ist durch unvorhersehbare Krisen gekennzeichnet. Die flächendeckende ambulante pädiatrische Palliativversorgung ist aus Sicht der Kostenträger durch eine schlechte Kosten-Nutzen-Relation charakterisiert. Wenige betroffene pädiatrische Palliativpatienten verursachen hohe Vorhaltekosten für 24h-Bereitschaft bei den Kinderpalliativteams, die oft Fahrzeiten von mehr als einer Stunde zum Patienten

Lebensbedrohliche Erkrankungen in der Pädiatrie mit individuell wechselndem Bedarf an allgemeiner und spezialisierter Palliativversorgung



zurücklegen. Durch die verhältnismäßig geringe Fallzahl besteht wenig Erfahrung bei den Primärversorgern, die immer auf Unterstützung durch Spezialisten angewiesen sind (3).

Welche Unterschiede bestehen zwischen sozialmedizinischer Nachsorge und SAPV?

Die Finanzierung der sozialmedizinischen Nachsorge wird nach § 43 und § 132c des Sozialgesetzbuches (SGB V) geregelt. Aufgaben bestehen in der Koordination von Versorgungsangeboten der Regelversorgung im häuslichen Umfeld nach der Entlassung aus dem Krankenhaus. Der Aufbau eines Betreuungsnetzwerkes (Case Management) steht im Vordergrund, nicht die medizinisch-pflegerische Versorgung mit Patientenbeurteilung, Diagnostik, Therapieinitiierung und -durchführung. Eine Limitation der Sozialmedizinischen Nachsorge für lebensbedrohlich erkrankte Kinder und Jugendliche ist die Begrenzung der Leistung bis zum 14. Lebensjahr. Nur in besonders schwerwiegenden Fällen kann eine Finanzierung bis zum 18. Lebensjahr erwirkt werden – gerade in der Altersgruppe der 16 bis 19-Jähri-

gen kam es aber in den letzten 10 Jahren zu einem Prävalenzanstieg lebensbedrohlicher Erkrankungen um 45 % (4). Die sozialmedizinische Nachsorge wird auf maximal 30 Einheiten à 60 min begrenzt; hierbei soll ein Betreuungszeitraum von 12 Wochen nicht überschritten werden, Ausnahmen sind möglich. Das Konzept ist hervorragend zur ambulanten Nachsorge von Früh- und Risikogeborenen geeignet, wofür es auch konzipiert wurde. Die gleichzeitige Finanzierung von sozialmedizinischer Nachsorge und SAPV ist explizit ausgeschlossen. Eine Übernahme von betroffenen Kindern aus der Sozialmedizinischen Nachsorge in die SAPV ist jederzeit möglich, z.B. bei erneutem Progress der Grunderkrankung und damit intensiviertem oder fortbestehendem Bedarf der spezialisierten Begleitung.

ANGEBOTE DER PALLIATIVVERSORGUNG FÜR KINDER, JUGENDLICHE UND JUNGE ERWACHSENE

Die pädiatrische Palliativversorgung kann in drei Versorgungsstufen eingeteilt werden (1):

Stufe 1 :
Grundhaltung der pädiatrischen Palliativversorgung

Stufe 2:
Allgemeine pädiatrische Palliativversorgung

Stufe 3:
Spezialisierte pädiatrische Palliativversorgung

Grundhaltung der pädiatrischen Palliativversorgung

Die meiste Zeit eines jeden Tages lebt die Familie mit ihrem schwerkranken Kind außerhalb einer professionellen Versorgung. Für sie und auch für alle sterbenskranken Erwachsenen hoffen wir, dass die **palliative Grundhaltung** einen uneingeschränkt gesellschaftlichen Konsens erlangt. Die Grundsätze hierzu sind in der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland (<http://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de>) beschrieben. Die **CHARTA** beinhaltet viele Handlungsempfehlungen. Um diese Handlungsempfehlungen im Rahmen einer **Nationalen Strategie** noch stärker und konsequenter in das öffentliche Bewusstsein zu bringen, wurde die „Koordinstierungsstelle für Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland“ eingerichtet. Sie wird vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend gefördert (<http://www.koordinierung-hospiz-palliativ.de>)

Allgemeine pädiatrische Palliativversorgung

Alle lebensbedrohlich erkrankten Kinder und ihre Familien sollten zuhause versorgt werden können. Lange Phasen der Palliativversorgung zuhause leisten Kinder- und Jugendärzte oder hausärztlich tätige Allgemeinmediziner zusammen mit dem ambulanten (Kinder-)Krankenpflegedienst ohne Hilfe von spezialisierten Kinderpalliativteams. Auch die ärztliche und pflegerische Versorgung im stationären Bereich wird viel häufiger von der heimatnahen Kinder- und Jugendklinik, dem Sozialpädiatrischen Zentrum oder dem universitären Spezialzentrum geleistet als von der Kinderpalliativstation. Dabei ist zu wünschen, dass sich alle professionellen Helfer in der pädiatrischen Palliativversorgung weiterbilden, ohne dass sie ausschließlich in diesem Bereich tätig sind.

Spezialisierte pädiatrische Palliativversorgung

Sie wird ambulant von einem pädiatrischen Palliativteam, bestehend aus Kinder- und Jugendärzten mit der Zusatzqualifikation Palliativmedizin und Kinderkrankenschwestern mit der Zusatzqualifikation in pädiatrischer Palliativversorgung durchgeführt. Das Team der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene ist ausschließlich in der Palliativversorgung tätig und arbeitet in der Regel von einer Kinderklinik oder einem Kinderhospiz aus. Das pädiatrische SAPV-Team wird in speziellen palliativmedizinischen Bedarfssituationen zuhause tätig. Es unterstützt die Versorger der Basispalliativ-

ativversorgung in spezialisierten Fragestellungen. Die Aufgabenbereiche unterteilen sich in **Beratungsleistung, Koordination der Versorger, additiv unterstützende Teilversorgung und vollständige Versorgung.**

Nach den Paragraphen 37b und 132d des SGB V ist die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) unter Berücksichti-

gung der besonderen Belange des Kindes gesetzlich verankert. Die Umsetzung erfolgt entsprechend den Empfehlungen des GKV-Spitzenverbandes, Aktualisierung am 05.11.2012 (5). **Psychosoziale Mitarbeiter** werden für die Aufgaben eines spezialisierten ambulanten Kinderpalliativteams benötigt, aber **nicht von den Krankenkassen finanziert.**

Die ALLGEMEINE pädiatrische Palliativversorgung

Eine allgemeine Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene kann sowohl ambulant als auch stationär stattfinden.

AMBULANT

Die ambulante allgemeine Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene leisten insbesondere niedergelassene Kinder- und Jugendärzte und hausärztlich tätige Allgemeinmediziner, oft in Kooperation mit Sozialpädiatrischen Zentren, Spezialambulanzen und (Kinder-)Krankenpflegediensten.

Niedergelassene Kinder- und Jugendärzte sowie hausärztlich tätige Allgemeinmediziner

Zum 01. Oktober 2013 wurden erstmalig ärztliche Leistungen der allgemeinen Palliativversorgung in den Einheitlichen Bewertungsmaßstab (EBM) aufgenommen (Kassenärztliche Bundesvereinigung (<http://www.kbv.de/html/palliativversorgung.php>; abgerufen 17.09.2017). Zur Eingangsdiagnostik und Betreuung von lebensbedrohlich erkrankten Kindern stehen die Gebührenordnungspositionen 04370-04373 für Kinder- und Jugendärzte zur Verfügung (für Hausärzte 03370- 03373). Der Anspruch eines Patienten auf eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) im Sinne

des § 37b SGB V ist durch das Erbringen der aufgeführten Gebührenordnungspositionen nicht berührt. Diese Neuregelung ist zumindest eine ideelle Aufwertung und Wertschätzung der niedergelassenen Kollegen, die ihren Versorgungsauftrag in palliativer Situation übernehmen. Leistungen der niedergelassenen Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin und Hausärzte sind:

- Ambulante Primärbetreuung
- Versorgung der ganzen Familie, einschließlich der Geschwister
- Durchführung regelmäßiger Hausbesuche (medizinische und psycho-soziale Unterstützung)
- Steuerung und Verordnung der medikamentösen Therapie (Absprache mit dem spezialisierten Kinderpalliativteam)
- Sicherstellung der ärztlichen Erreichbarkeit (rund um die Uhr in Kooperation mit dem spezialisierten Kinderpalliativteam)

Sozialpädiatrisches Zentrum

Gerade für Kinder mit schwerer psychomotorischer Beeinträchtigung, mit Zerebralparese und begleitend neurologisch degenerativen Prozessen besteht häufig ein hoher rehabilitativer und Hilfsmittel-Versorgungsbedarf. Die therapeutischen und Versorgungsangebote der Sozialpädiatrischen Zentren können die Arbeit der niedergelassenen Kinderärzte und der Kollegen in den Spezialambulanzen der Kliniken sehr effektiv unterstützen, zumal die sozialpädiatrische Betreuung dieser lebensbedrohlich erkrankten Kinder bis in das junge Erwachsenenalter begleitend erfolgt.

Kinderkrankenpflegedienste

Die meisten Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebenslimitierenden Erkrankungen sind auf eine Versorgung durch ambulante Kinderkrankenpflegedienste (KKPD) angewiesen. Auch der Besuch eines Kindergartens oder einer Schule ist für viele dieser Patienten nur in Begleitung einer examinierten Fachkinderkrankenschwester möglich.

STATIONÄR

Bei akuten Komplikationen oder Symptomverschlechterung kann eine stationäre Versorgung von Kindern mit lebensbedrohlichen Erkrankungen erforderlich sein. Die Kinder werden dann oft in den zuständigen Fachabteilungen und häufig auch auf der Intensivstation von heimatnahen Kinder- und Jugendkliniken aufgenommen. Ein weiterer Baustein der stationären allgemeinen pädiatrischen Palliativversorgung sind Einrichtungen der Kurzzeitpflege sowie Wohngruppen für beatmete Menschen.

Kinder- und Jugendkliniken

An einigen Kinder- und Jugendkliniken arbeiten kinderpalliativmedizinische Konsiliardienste. Kinder und Jugendliche mit therapierefraktären Krebserkrankungen werden seit vielen Jahren mit großer fachlicher und ethisch-palliativer Kompetenz an den Abteilungen für pädiatrische Hämatologie/Oncologie in NRW versorgt. Auch Mitarbeiter vieler pädiatrischer Intensivstationen, neonatologischer, neuropädiatrischer und anderer Fachabteilungen bilden sich intensiv in pädiatrischer Palliativversorgung fort und sind wichtige, verlässliche Ansprechpartner für Patienten und deren Eltern.

Stationäre Kurzzeitpflege

Viele Eltern versorgen ihre Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen über Jahre allein mit einer variablen Unterstützung durch einen (Kinder-)Krankenpflegedienst zuhause. Das ist für alle eine außerordentliche psychische und physische Belastung. Besonders auch, weil viele der pädiatrischen Palliativpatienten schwerst-mehrfachbehindert, beatmet oder durch andere technische Hilfsmittel versorgt sind. Kurzzeitpflege bedeutet **„Zuhause auf Zeit“** für erkrankte Kinder und Jugendliche. Eltern und Geschwisterkinder werden nicht mit aufgenommen. Viele Eltern nutzen diese Angebote, um den Geschwistern und sich freie Zeit und Ferien zu ermöglichen. Adressen der Kurzzeitpflegereinrichtungen in Westfalen Lippe finden sich im Anhang.

Wohngruppen für beatmete Kinder

Die Versorgung langzeitbeatmeter Kinder und Jugendlicher ist fachlich und pflegerisch sehr aufwändig und anspruchsvoll. Vorrangiges Ziel ist es, dauerbeatmete Kinder dort zu versorgen, wo sie sich selber wünschen zu

leben. Dies ist oft das gemeinsame Zuhause. In einigen Fällen kann das Zuhause nicht der Lebens- und Versorgungsmittelpunkt sein, oder sollte es nicht mehr unbedingt sein, wenn das Kind zum Jugendlichen und jungen Erwachsenen wird. Hierfür wurden Wohngruppen etabliert, um den Kindern einen alternativen Wohnort anzubieten. Die

Die SPEZIALISIERTE pädiatrische Palliativversorgung

Eine spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene kann sowohl ambulant als auch stationär stattfinden.

AMBULANTE ANGEBOTE

Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

Im April 2007 wurde der individuelle Leistungsanspruch der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) in das SGB V aufgenommen. Die §§ 37b und 132 d des SGB V stellen die Rechtsgrundlage dar, dass *„...Versicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung (...) Anspruch haben auf Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung. Die Leistung ist von einem Vertragsarzt oder Krankenhausarzt zu verordnen (...). Die SAPV umfasst ärztliche und pflegerische Leistungen einschließlich ihrer Koordination, insbesondere zur Schmerztherapie und Symptomkontrolle, und zielt darauf ab, die Betreuung der Versicherten in der vertrauten häuslichen Umgebung zu ermöglichen. Dabei sind die*

Zahl der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer Langzeitbeatmung wächst. Informationen und Adressen sind auf der Homepage der Arbeitsgemeinschaft „Lebenswelten für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Beatmung“ zu finden (<http://www.lebens-welten.de/>).

besonderen Belange von Kindern zu berücksichtigen.“(6).

Die SAPV kann durch den niedergelassenen Arzt auf Muster 63 (s. Anhang) verordnet werden. Die SAPV-Teams prüfen, ob die Kriterien für eine SAPV erfüllt sind. Die Versorgung muss dann durch die Krankenkasse genehmigt werden. Die SAPV umfasst vier unterschiedliche Leistungen: Beratung, Koordination der Versorger, additiv unterstützende Versorgung und vollständige Versorgung in Ausnahmefällen (tageweise).

Im Jahre 2013 hat der Spitzenverband der Krankenkassen zusammen mit den Fachvertretern „Empfehlungen zur Ausgestaltung der Versorgungskonzeption der Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) von Kindern und Jugendlichen“ verfasst (https://www.dgpalliativmedizin.de/images/Palliativ_Empfehlungen_Kinder_Jugend_2013-06-12.pdf).

AUFGABEN DES SAPV-TEAMS

Erstvisite und Beratung

- Vollständiges Assessment (ärztlich-pflegerisch, psychosozial, spirituell), Organisation und Sichtung der Krankenunterlagen sowie Beurteilung des bisherigen Krankheitsverlaufes in Kooperation mit den allgemein palliativ Versorgenden
- Ressourcenorientierte Versorgungsplanung inklusive erster Beratung, Optimierung der Symptomkontrolle, Notfallplanung und Krisenantizipation
- Dokumentation der SAPV in einem modifizierten, auf die Besonderheiten von Kindern abgestimmten, elektronischen Dokumentationssystem
- Erstellung eines ausführlichen Berichtes (ärztlich-pflegerisch)

Koordination

- Zeitnahe bedarfsangepasste Information der beteiligten Leistungserbringer und dadurch Sicherstellen der bedarfsgerechten und abgestimmten Versorgung
- Bei Bedarf Organisation und Durchführung individuell auf den Patienten bezogener interdisziplinärer Fallkonferenzen im Verlauf
- Organisation und Durchführung regelmäßiger Patientenbesprechungen in geeigneten Räumlichkeiten
- Einleitung von Maßnahmen (Koordination und Beratung) zur Umsetzung der im individuellen Versorgungsplan definierten Ziele

Teilversorgung (Vollversorgung in Ausnahmefällen) inkl. Hausbesuche im Verlauf

- Vollständiges Reassessment
- Anleitung des Patienten/der Familie und der Kooperationspartner in spezialisierter Krankenbeobachtung, inklusive Schulung zur Verwendung spezieller Beobachtungsinstrumente
- Anpassung des individuellen Versorgungsplans, inklusive vorbeugendes Krisenmanagement und Bedarfsinterventionen, inklusive Verordnung von Arznei-, Heil- und Hilfsmitteln
- 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 Sterbegleitung zuhause (bei Bedarf inklusive Leichenschau)
- Dokumentation der SAPV 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 SAPV (Teil-/Vollversorgung) betreuten Patienten zur Sicherstellung der im Rahmen der SAPV erforderlichen Maßnahmen

SPEZIALISIERTE AMBULANTE PALLIATIVVERSORGUNG (SAPV) nach § 37b SGB V

Indikationsstellung

- durch niedergelassenen Arzt (gültig für ein Quartal)
- oder Krankenhausarzt (Gültigkeit für 7 aufeinanderfolgende Werktage)

SAPV-Verordnung

- Muster 63
- einmal pro Quartal möglich
- Abrechnung der Erstverordnung für niedergelassene Ärzte über EBM 01425, Folgeverordnungen über EBM 01426 möglich
- Bestätigung durch Unterschrift der Eltern bzw. gesetzlicher Betreuer auf der Rückseite
- Vorlage bei der Krankenkasse spätestens am dritten Werktag nach Ausstellung
- Kostenträger der SAPV ist die Krankenkasse

Zugangsvoraussetzungen

- Diagnose einer nicht heilbaren, fortschreitenden oder weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung auf Wochen, Monate oder u. U. mehrere Jahre
- komplexes Symptomgeschehen
- nicht ausreichende allgemeine Versorgung

Besonderheiten Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

- Lebenserwartung insbesondere bei sehr seltenen Erkrankungen oft nur sehr ungenau oder gar nicht prognostizierbar, dennoch Anspruch auf SAPV begründet
- besteht aufgrund der Schwere der Erkrankung der Bedarf einer besonders aufwändigen Versorgung, ist das Hinzuziehen des SAPV-Teams zur intermittierenden Krisenintervention möglich
- ebenfalls Anspruch auf SAPV, wenn die Grunderkrankung (z.B. perinatale Hirnschädigung) nicht als fortschreitend zu bewerten ist, wohl aber die daraus entstehenden Folgekrankheiten wie Zerebralparese, Krampfanfälle, Schluckstörung oder restriktive Ventilationsstörung
- Begleitungen über Monate oder Jahre möglich, wobei sich die SAPV in Krisen aktiv an der häuslichen Versorgung beteiligt, bei erfolgter Stabilisierung aber auch pausiert

Besonderheiten der SAPV-Versorgung

- ein SAPV-Team arbeitet ambulant, der Erstkontakt kann jedoch auch im Krankenhaus oder im Kinderhospiz stattfinden
- SAPV ist in Zeiten der stationären Behandlung im Krankenhaus (mit Ausnahme des Ersteinschlusses) nicht möglich, wohl aber während des Aufenthaltes im Kinderhospiz
- SAPV erfolgt zusätzlich zur Basisversorgung durch Kinderarzt und Pflegedienst
- Verordnungen von Arznei-, Heil- und Hilfsmitteln auf gesonderten Vordrucken
- das SAPV-Team setzt sich aus Kinderärzten (Zusatzbezeichnung Palliativmedizin), Palliativ-care-Pflegekräften sowie psychosozialen Mitarbeitern (spendenfinanziert) zusammen
- die Sozialmedizinische Nachsorge kann in der Regel nur überleitend, nicht aber gleichzeitig mit der SAPV erfolgen
- der Bezug von Pflegegeld und anderen sozialen Leistungen wird durch eine SAPV nicht beeinflusst
- der Patient muss keine Zuzahlung leisten

Ziele der SAPV

- Symptomlinderung
- Empowerment der Eltern und allgemeinen Versorger
- Verbleib des erkrankten Kindes in der häuslichen Umgebung
- Evaluation und Anpassung des Therapieplanes in Absprache mit Primärversorgern
- Erstellung eines Notfallplanes
- Advance Care Planning
- Unterstützung in der Krankheitsbewältigung
- Sterbebegleitung

Ambulante Kinderhospizdienste

Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste begleiten lebensverkürzend oder -bedrohlich erkrankte Kinder und Jugendliche sowie ihre Familien. Ihre Hauptaufgabe ist es, die Familien in der Auseinandersetzung mit den Themen Krankheit, Sterben, Tod und Trauer zu begleiten sowie zu unterstützen und mögliche Freiräume und Entlastung (z.B. auch durch praktische Unterstützung im Alltag) zu bieten (7). Zudem knüpfen sie ein Netzwerk unter den Betroffenen. Ambulante Kinderhospizdienste werden durch hauptamtliche Koordinatoren geleitet. Kosten für die begleiteten Familien entstehen nicht. Die Kinderhospizdienstmitarbeiter werden durch einen Kurs befähigt und arbeiten dann ehrenamtlich. Aktuell arbeiten in Westfalen-Lippe 22 ambulante Kinderhospizdienste (siehe Anhang) (8). Neben der Begleitung der Familien vor Ort werden von der Deutschen Kinderhospizakademie Seminare für unterschiedliche Zielgruppen angeboten mit Themen beispielsweise zu Trauerarbeit für Großeltern, Stärkung der Geschwister oder auch Hilfe bei sozialrechtlichen Fragen.

STATIONÄRE ANGEBOTE

Pädiatrische Palliativstation „Lichtblicke“

Die „Station Lichtblicke“ ist Teil des Kinderpalliativzentrums an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln – Universität Witten/Herdecke. Auf der Palliativstation für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene werden bis zu acht Patienten in Einzelzimmern versorgt. Die Kinderpalliativstation ist eng angebunden an die anderen Fachabtei-

lungen der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln, einer Klinik der pädiatrischen Maximalversorgung. Aufgenommen werden jährlich etwa 200 Patienten mit unterschiedlichen, teils sehr seltenen Erkrankungen, die lebensbedrohlich oder lebenslimitierend sind. Viele Kinder leiden an einer irreversiblen nicht progredienten Grunderkrankung, bei der häufig schwerwiegende Komplikationen auftreten. Zu den Indikationen für eine stationäre Einweisung, die durch den behandelnden (Kinder-)Arzt vorgenommen wird, zählen die Optimierung der Symptomkontrolle bei therapierefraktären leidvollen Symptomen, akute lebensbedrohliche und leidvolle Komplikationen, spezialisierte medizinisch-pflegerische Prozeduren und die Versorgung in terminaler Situation. Die Symptome, die zur Aufnahme führen, sind häufig Schmerzen, zerebrale Krampfanfälle, Schlafstörungen, Unruhe und Erbrechen. Alle Kinder leiden an mehr als einem Symptom. Das Konzept ermöglicht die Aufnahme der gesamten Familie, ohne dass für diese Kosten entstehen. Für die Eltern und Geschwister stehen im Kinderpalliativzentrum Apartments zur Verfügung.

Das multiprofessionelle Stationsteam, bestehend aus palliativmedizinisch ausgebildeten Kinder- und Jugendärzten und Gesundheits- und Kinderkrankenpflegern, Psychologen, Heilerziehungspflegern, einer Ehrenamtskoordinatorin sowie Therapeuten für Kunst-, Musik- oder tiergestützte Therapie, stellt sowohl eine umfassende medizinisch-pflegerische als auch die psychosozial-spirituelle Versorgung der gesamten Familie sicher. Physiotherapeuten, ein Seelsorger und ein Sozialarbeiter unterstützen das Lichtblicke-Team nach Bedarf. Eine qualifizierte Gruppe von Ehrenamtlichen steht

den Familien während des Stationsaufenthaltes in ihrem Alltag zur Seite.

Stationäre Kinder- und Jugendhospize

In Deutschland existieren 15 Kinder- und Jugendhospize und zwei Tageskinderhospize. Anders als Erwachsenenhospize können die unheilbar erkrankten Kinder und Jugendlichen bereits ab der Diagnose – also nicht nur in der Finalphase – für einige Wochen im Jahr zu Gast sein. Zusätzlich kann die ganze Familie hier Aufnahme und Begleitung finden, bzw. Freunde/Partner der Jugendlichen/jungen Erwachsenen. Kinder- und Jugendhospize bieten Möglichkeiten der Selbsthilfe, Raum für Austausch und Entlastungspflege für Familien, die ihre Kinder mit lebenslimitierenden Krankheiten zuhause versorgen. Die ärztliche Betreuung im Kinderhospiz wird überwiegend durch niedergelassene Kinder- und Jugendärzte sichergestellt. Zusätzlich kommen Ärzte und Therapeuten regelmäßig ins Haus, um eine optimale Versorgung der kranken Kinder/Jugendlichen zu gewährleisten. Kinderhospize sind keine „Sterbehäuser“. Im Vergleich zu Erwachsenenhospizen steht eher die „Entlastungspflege“ im Vordergrund; natürlich sind die Hospize auch darauf vorbereitet, Kinder und Jugendliche und deren Familien am Lebensende professionell zu versorgen und zu begleiten.

In Westfalen-Lippe gibt es insgesamt zwei Hospize für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene: in Bielefeld das Kinder- und Jugendhospiz Bethel; in Olpe gibt es zusätzlich zum Kinder- und Jugendhospiz ein spezielles Haus für junge Erwachsene.

Das Kinder- und Jugendhospiz Bethel ist im Jahr 2012 eröffnet worden und kann 10 erkrankte Kinder und ihre Familien aufnehmen. Es ist eingebunden in ein Netz aus dem SAPV-Team „Der Weg nach Hause“ unter gleichem Dach und der benachbarten Kinderklinik des Evangelischen Klinikums Bethel, (siehe www.kinderhospiz-bethel.de). 1998 wurde deutschlandweit das erste stationäre Kinderhospiz »Balthasar« in Olpe eröffnet, 2009 eröffnete nebenan das erste Jugendhospiz Deutschlands für Jugendliche/junge Erwachsene bis zu einem Alter von etwa 25 Jahren. Das Kinderhospiz bietet Platz für 8 kranke Kinder, deren Eltern und Geschwister. Im Jugendhospiz stehen 4 Plätze für kranke Jugendliche und deren Begleitpersonen zur Verfügung. Ein multiprofessionelles Team aus Fachpflegekräften, Kindertrauerbegleitern sowie pädagogisch, psychologisch und seelsorgerisch tätigen Mitarbeitern unterstützt und begleitet die Familien während ihrer Aufenthalte. (siehe www.kinderhospiz-balthasar.de).



SPEZIALISIERTE PÄDIATRISCHE AMBULANTE PALLIATIV- VERSORGER IN WESTFALEN-LIPPE

- **Bielefeld:** SAPV-Team für Kinder und Jugendliche: „Der Weg nach Hause“
- **Datteln:** SAPV-Team für Kinder und Jugendliche am Kinderpalliativzentrum
- **Münster:** SAPV-Team für Kinder und Jugendliche „Brücken-Team“ des UKM

Das Team „Der Weg nach Hause“ der Bodelschwinghschen Stiftungen aus Bielefeld, das Team des Kinderpalliativzentrums der Vestischen Kinder- und Jugendklinik, Universität Witten/Herdecke aus Datteln und das „Brücken-Team“ des Universitätsklinikums Münster bilden das spezialisierte ambulante Versorgungsnetz für den Bereich Westfalen-Lippe.

Für jedes Team besteht ein Versorgungsauftrag für ein festgelegtes Gebiet (siehe Karte), gemeinsam wird die flächendeckende Versorgung gewährleistet.

Die Anbindung an eines der drei pädiatri-

schen SAPV-Teams wird in der Regel individuell für und mit dem Patienten und seiner Familie abgestimmt. Von der Wohnort-abhängigen Zuordnung zu einem SAPV-Team kann im Einzelfall abgewichen werden. Wenn bereits eine Anbindung an eine der Kinderkliniken bzw. an eines der Zentren in Münster, Datteln oder Bielefeld besteht, kann es unabhängig vom Wohnort der Familie sinnvoll sein, auch auf das SAPV-Team des entsprechenden Zentrums zurückzugreifen.

Die enge Zusammenarbeit der versorgenden SAPV-Teams und das gemeinsame

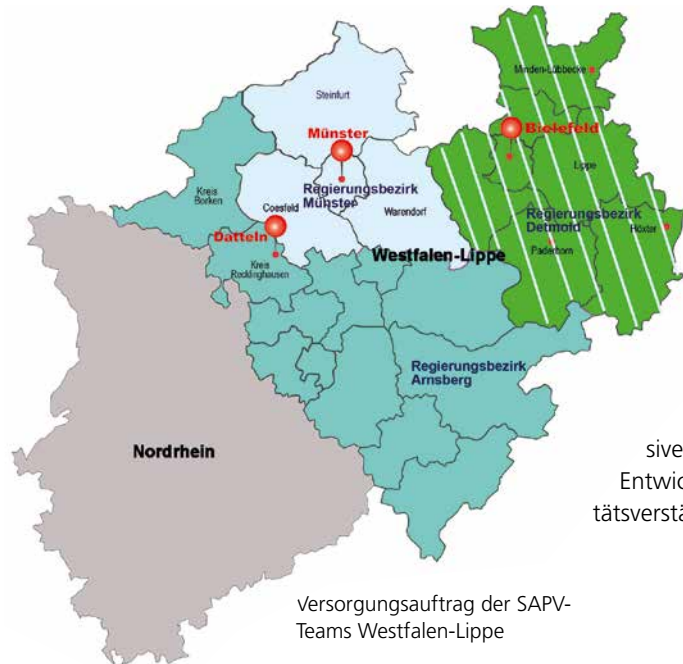
Dokumentationssystem ISPC (Informationssystem Palliativ Care) ermöglichen eine zeitnahe Kommunikation und einen sinnvollen Datenaustausch.

Als Instrument zur Qualitätssicherung in der SAPV in Westfalen-Lippe findet viermal/Jahr ein Qualitätszirkel statt. Inhalte sind unter anderem Fallbesprechungen, Einführungen und Umsetzungen von neuen Prozessen sowie gegenseitige

Supervision. Ziele sind ein intensiver Erfahrungsaustausch und die Entwicklung eines gemeinsamen Qualitätsverständnisses.

Die drei SAPV-Teams in Westfalen-Lippe arbeiten multiprofessionell und setzen sich aus verschiedenen Berufsgruppen zusammen. Kinder- und Jugendärzte mit der Zusatzbezeichnung Palliativmedizin und Kinderkrankenschwestern mit palliativer Zusatzausbildung stehen den betroffenen Familien rund um die Uhr beratend und koordinierend zur Seite. Psychologen/Sozialarbeiter/Pädagogen und Casemanager unterstützen sie dabei. Neben der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung bei den Familien zu Hause gehört auch die Netzwerkarbeit mit

kooperierenden Kliniken und allen in der Versorgung beteiligten Institutionen zum Aufgabengebiet der Teams. Die Unterstützung endet nicht mit dem Tod des betroffenen Kindes, sondern besteht darüber hinaus (z.B. durch Elterntreffs, Elterntrauergruppen sowie spezielle Geschwisterprojekte). Fort- und Weiterbildungsangebote in Palliative Care (Datteln) sowie die Ringvorlesung in Bielefeld und die Dattelner Kinderschmerz-tage in Recklinghausen runden das Angebot ab.



Bielefeld



Datteln



Münster

SAPV-TEAM BIELEFELD „DER WEG NACH HAUSE“



KONTAKT:

SAPV für Kinder u. Jugendliche

„Der Weg nach Hause“
im Kinderhospiz Bethel
Remterweg 55
33617 Bielefeld

Tel.: 0521 144-2651

Fax: 0521 144-5278

E-Mail: dwnh@bethel.de
www.dwnh-bethel.de

Ärztliche Leitung

OA Stefan Schwalfenberg
Facharzt für Kinder- u. Jugendmedizin,
Palliativmedizin

Case Management

Karola Skrzypek
Kinderkrankenschwester
Zusatzbezeichnung pädiatrische Palliativ-
versorgung



SAPV-TEAM FÜR KINDER UND JUGENDLICHE, KINDERPALLIATIVZENTRUM, VESTISCHE KINDER- UND JUGENDKLINIK DATTELN – UNIVERSITÄT WITTEN/HERDECKE



KONTAKT:

Kinderpalliativzentrum Datteln

Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke
Dr.-Friedrich-Steiner-Str. 5
45711 Datteln

Tel.: 02363 975 700 Fax: 02363 975 701

E-Mail: palliativteam@kinderklinik-datteln.de
www.kinderpalliativzentrum.de
www.facebook.com/kinderpalliativzentrum
www.uni-wh.de/gesundheitslehrstuhl-kinderschmerztherapie-palliativmedizin
www.kinderklinik-datteln.de

Ärztliche Leitung

Prof. Dr. Boris Zernikow
Chefarzt und Lehrstuhlinhaber des Lehr-
stuhls für Kinderschmerztherapie und
Pädiatrische Palliativmedizin
Universität Witten/Herdecke

Pflegerische Leitung

Dörte Garske
Kinderkrankenschwester
Zusatzbezeichnung pädiatrische Palliativ-
versorgung, Case Managerin (DGCC)



BRÜCKEN-TEAM FÜR KINDER UND JUGENDLICHE AM UNIVERSITÄTSKLINIKUM MÜNSTER



KONTAKT:

Brücken-Team für Kinder und Jugendliche am Universitätsklinikum Münster

Albert- Schweitzer Str. 44
48149 Münster

Tel.: 0251 83 49 120

Fax: 0251 83 49121

E-Mail: bruecken-team@ukmuenster.de
www.ukm.de/index.php?id=4330

Ärztliche Leitung

OÄ Dr. med. Margit Baumann-Köhler
Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin;
Schwerpunkt Kinder-Hämatologie und -
Onkologie; Zusatzweiterbildung Palliativ-
medizin

Pflegerische Leitung

Yvonne Hülshager
Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin;
Zusatzbezeichnung pädiatrische
Palliativversorgung; Pain Nurse



SAPV
Westfalen-Lippe



FALLBEISPIEL 1: L., MÄNNLICH, 7 JAHRE ALT - MUSKULÄR ERKRANKT, HEIMBEATMET

Vor sechs Jahren floh die Mutter mit ihrem damals einjährigen Sohn nach Deutschland. Im Heimatland wurde bei dem Jungen eine schwere muskuläre Erkrankung vermutet, die dortigen Ärzten versprachen der Mutter eine Heilungschance in Deutschland. L. zeigte zu diesem Zeitpunkt eine deutlich verzögerte motorische Entwicklung, er konnte sich weder drehen, noch sitzen oder krabbeln. Zudem kam es in enger Abfolge zu schweren Infektionen der Lunge. Ein Bruder von L. war zuvor bereits im Alter von drei Jahren an einer unklaren muskulären Erkrankung verstorben.

In Deutschland angekommen wurde L. unmittelbar in die Kinderklinik vor Ort aufgenommen, da sich erneut eine Lungenentzündung entwickelt hatte. Während dieses stationären Aufenthalts bestätigte sich die Diagnose einer unheilbaren Muskelabbaukrankung, die die Lebenszeit der betroffenen Patienten auf das Kindes- und Jugendalter beschränkt.

Aufgrund der schlechten Lungenfunktion von L. zu diesem Zeitpunkt musste eine Beatmung über einen Brustpanzer initiiert werden. Zusätzlich wurden zahlreiche Hilfsmittel und die häusliche Unterstützung durch einen Pflegedienst notwendig.

In den ersten Tagen nach der Entlassung aus der stationären Behandlung zeigte sich die Familie mit der instabilen Situation ihres Sohnes überfordert. Der betreuende Pflegedienst kontaktierte daraufhin im Auftrag der Familie den Kinderarzt, der zuvor noch kein Kind mit dieser seltenen Erkrankung und Heimbeatmung betreut hatte und sich daraufhin mit der Bitte um Unterstützung an das SAPV-Team wandte.

Im ersten Hausbesuch des SAPV-Teams gemeinsam mit dem Kinderarzt und Pflegedienst lernte die Familie ihr „neues“ Netzwerk persönlich kennen. Wegen des kritischen Allgemeinzustandes von L. wurden gemeinsame Ziele zur raschen Symptomkontrolle der angestregten Atmung, zur Hilfsmittelversorgung sowie zur sozialen Unterstützung der Familie formuliert und umgesetzt.

In den kommenden Wochen fanden viele Telefonate und mehrere Hausbesuche des SAPV-Teams statt. Der Zustand von L. stabilisierte sich allmählich. Durch die Heimbeatmung erlangte er mehr Kraft und konnte sich wieder im speziell auf ihn abgestimmten Rollstuhl in der Wohnung fortbewegen. Stationäre Klinikaufenthalte konnten durch rasche Interventionen bei sich anbahnenden Infekten sowie durch die enge Kooperation zwischen Kinderarzt und SAPV verhindert werden. So konnte die Familie mit L. zur Untersuchung und Verordnung der weiteren z.B. antibiotischen Therapie in die Kinderarztpraxis fahren. Kam es aber zu einer Verschlechterung der Atmung, wurde vom Kinderarzt oder der Familie ein Hausbesuch der SAPV angefordert, in dessen Zuge z.B. Beatmungsparameter intensiviert oder ein Hustenassistent ergänzt wurden.

Durch den Kontakt zur Koordinatorin des Kinderhospizvereins konnten zwei ehrenamtliche Helfer gefunden werden, die sowohl die Mutter durch regelmäßige Gespräche entlasten als auch die gesunden Brüder bei den Hausaufgaben unterstützen konnten. Zudem erklärte das SAPV-Team der Familie das Konzept der Kinderhospize, woraufhin in den nachfolgenden Jahren

mehrere Entlastungsaufenthalte der gesamten Familie im Kinder- und Jugendhospiz stattfanden.

Nach einem Jahr sehr intensiver Begleitung konnte die SAPV schließlich pausiert werden, d.h. über einige Quartale war L. so stabil, dass das Netzwerk aus Kinderarzt, Pflegedienst und Kinderhospizverein die Versorgung allein absichern konnte. Leider verschlechterten sich Sekretproblematik und Lungenfunktion von L. nach einem Jahr erneut und die angewandte Beatmungsform schien nicht mehr auszureichen, so dass sich die Frage einer Tracheotomie stellte. Zu dieser Entscheidungsfindung wurde das SAPV-Team vom Kinderarzt erneut aktiviert, und in ausführlichen Aufklärungsgesprächen

zu Hause wurden die Eltern über den Eingriff und seine Bedeutung für L. umfassend informiert.

Heute ist L. unter nächtlicher Beatmung über eine Trachealkanüle lange Zeiten des Jahres stabil. Er spricht sehr deutlich. In Begleitung einer Pflegekraft besucht er die Schule und wohnt mit seinen Brüdern und den Eltern in einer behindertengerechten Erdgeschosswohnung. Die SAPV ist aktuell wieder pausiert, kann aber bei Krisen jederzeit durch die Familie, den Pflegedienst oder den Kinderarzt reaktiviert werden.

FALLBEISPIEL II - 16 JAHRE, MÄNNLICH - NEUROLOGISCH ERKRANKT

K. wurde erstmals mit 8 Jahren und 7 Monaten in der Klinik vorgestellt. Bis dahin war er ein altersentsprechend entwickelter, sehr sportlicher und guter Schüler. Auffällig wurde er durch Wesens- und Gangveränderungen, Doppelbilder, Übelkeit und Erbrechen bei Kopfschmerzen. Durch die Kinderärztin erfolgte die Überweisung in die Kinderklinik. In der Neuropädiatrie wurde die Diagnose Adrenoleukodystrophie gestellt, eine progredient verlaufende Stoffwechselerkrankung, die unweigerlich zum frühzeitigen Versterben führt. Die Lebenserwartung liegt zwischen wenigen Monaten bis zu mehreren Jahren. Phasen mit leidvollen Symptomen wechseln sich mit stabilen Zeiten ab, die trotz Verlust von Funktionen mit guter Lebensqualität erlebt werden.

Nach ausführlicher Aufklärung über das

Krankheitsbild und den möglichen Verlauf wurde das Palliativteam (SAPV-Team) auf Wunsch der Eltern hinzugezogen und mit der Kinderärztin die Versorgungsstrukturen abgesprochen. Sie blieb erste Ansprechpartnerin für die Familie, das SAPV-Team kam nur hinzu, wenn leidvolle Symptome auftraten, in stabilen Phasen pausierte es.

Anfangs lagen die Hauptaufgaben des SAPV-Teams in der Aufklärung der Eltern und der Umgebung (Schule), Strukturlegung (Hilfsmittelversorgung, Orientierungshilfen) und Symptomkontrolle der Übelkeit. Innerhalb kürzester Zeit verschlechterte sich K's Zustand mit zunehmendem Verlust der Sinnesfunktionen, Gangunsicherheit und Abnahme der kognitiven Fähigkeiten. Das SAPV-Team wurde daraufhin enger in die Versorgung eingebunden.

Im Laufe der Jahre kam es immer wieder zu Aufnahmen auf die Palliativstation Lichtblicke. Im Alter von 10 Jahren erfolgte eine PEG-Anlage bei zunehmenden Schluckstörungen. Die Koordination der Aufnahmen und der Entlassungen mit entsprechender Nachsorge, zur Medikamenteneinstellung bei Schmerzen, Krämpfen, Spastik und bei Ernährungsproblemen und die psychologische Stabilisierung der Eltern erfolgte durch das SAPV-Team. Das zunehmend komplexere Krankheitsbild und die maximale Belastung der Eltern machten einen engen häuslichen Kontakt zur Symptomkontrolle notwendig. In Zusammenarbeit mit den Eltern und dem ambulanten Kinderkrankenpflagedienst, der zunächst 45 Stunden in der Woche, später dann 24 Stunden am Tag in der Versorgung war, konnte K. einige Jahre zuhause versorgt werden. Mit 14 Jahren war für ihn ein Umzug in eine heimatnahe Wohngruppe für Kinder und Jugendliche mit Beeinträchtigungen möglich.

FALLBEISPIEL III, 6 JAHRE, WEIBLICH - ONKOLOGISCH ERKRANKT

Die Erstdiagnose eines inoperablen und damit nicht heilbaren Hirntumors war für die gesamte Familie von A. ein Schock. Frühzeitig stellte der behandelnde Kinderonkologe bereits in der Klinik den Kontakt zum SAPV-Team her. Die Stärkung und Beratung der Familie im Umgang mit der Diagnose einer mit hoher Wahrscheinlichkeit lebensverkürzenden Tumorerkrankung stand dabei zunächst im Vordergrund.

Für ein dreiviertel Jahr konnten die primär aufgetretenen Symptome, Krampfanfälle, Sprachstörungen und eine Halbseitenlähmung, durch Bestrahlung und orale Chemo-

Das SAPV-Team ist bis heute (K. ist nun 16 Jahre alt) intermittierend involviert, der ambulante Kinderkrankenpflagedienst mit Nachtdiensten in der Wohngruppe durchgängig. Durch die Beteiligung mehrerer Professionen (Kinderkrankenschwestern, Heilerziehungspfleger/innen, Pädagogen/innen, Physiotherapeuten /innen) mit unterschiedlichem Schwerpunkt und medizinischem Wissen wird die Beurteilung der Krankheitsituation wesentlich komplexer.

Aufgaben des SAPV-Teams bestehen neben dem Notfallmanagement momentan in Schulungen zur Einschätzung des Allgemeinzustandes, in der Unterstützung der Symptomkontrolle sowie Medikamentenkunde in Wirkung-/Nebenwirkungen und Darreichung. Therapiezieländerungen und Wünsche bezüglich des Sterbeortes werden im Konsens mit den Eltern und im engen Austausch mit allen Beteiligten getroffen.

therapie gut therapiert werden. Nachdem ein Progress der Erkrankung verbunden mit einer Rückkehr der Symptome eintrat, intensivierte sich der Kontakt zum SAPV-Team. Termine von A. und ihren Eltern in der kideronkologischen Ambulanz wurden gemeinsam durchgeführt. Mehr und mehr rückten Pläne und Strategien für eine möglichst gute Symptomkontrolle für zuhause in den Vordergrund.

Nach mehreren Wochen befand sich A. in einer fortschreitenden Phase ihrer Erkrankung. Wie lange sie noch leben würde, war nur schwer vorhersehbar. Eine Vorstellung

in der Klinik mit den damit verbundenen Transporten war nicht mehr gewünscht und durchführbar. In dieser Zeit gewannen die Hausbesuche durch das SAPV-Team in Absprache mit dem vor Ort tätigen Kinderarzt zunehmend an Bedeutung. Symptome wie Schmerzen, Krampfanfälle, Unruhe, Angst und Übelkeit wurden medikamentös behandelt, eine Magensonde wurde durch die Pflegekräfte angelegt. Der elterlichen Verzweiflung und dem Erleben von Machtlosigkeit der Erkrankung gegenüber wurde durch intensive Gespräche berufsgruppenübergreifend (pflegerisch, ärztlich, psychosozial) begegnet. Die Eltern erhielten durch regelmäßige pflegerische Anleitung die Stärkung, ihre Tochter bestmöglich selber versorgen zu können und somit handlungsfähig zu bleiben. Der 24-Stunden Rufdienst, die regelmäßigen Hausbesuche und die täglichen Telefonate des SAPV-Teams gaben der Familie die Sicherheit, A. in dieser Situation, wie es der Wunsch der Familie war,

in ihrer vertrauten Umgebung zuhause, versorgen zu können.

Im Verlauf trübte A. immer weiter ein, schlief die meiste Zeit, eine verbale Kommunikation war nicht mehr möglich. In den noch wenigen wachen Phasen war es der Familie aber möglich, unterstützt vom SAPV-Team alternative, individuelle Formen der Kommunikation zu entwickeln. Immer wieder galt es, sorgfältig gemeinsam mit den Eltern abzuwägen, welche medizinisch/pflegerischen Maßnahmen im Sinne des Kindes getan oder gelassen werden sollten. Nach 7 Wochen zuhause verstarb A., ruhig und ohne große Symptomlast, im Kreise ihrer Familie. Das SAPV-Team wurde von der Familie informiert und hatte somit die Gelegenheit, sich von A. zu verabschieden und die Familie bei den notwendigen Formalitäten zu unterstützen.

Über den Tod von A. hinaus wird die Familie weiterhin in ihrem Trauererleben beraten.



Anhang

Verordnung spezialisierter ambulanter Palliativversorgung, Formular Seite 1

Freigabe 02.02.2011

Verordnung spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (SAPV) **63**

Krankenkasse bzw. Kostenträger

Name, Vorname des Versicherten geb. am

Kassen-Nr. Versicherten-Nr. Status

Betriebsstätten-Nr. Arzt-Nr. Datum

☐ Erstverordnung ☐ Folgeverordnung

☐ Unfall ☐ Unfallfolgen

vom TTMMJJJ bis TTMMJJJ

Verordnungsrelevante Diagnose(n) (ICD-10; ggf. Organmanifestationen)

Die Krankheit ist nicht heilbar, sie ist fortschreitend und weit fortgeschritten.

Komplexes Symptomgeschehen

☐ ausgeprägte Schmerzsymptomatik

☐ ausgeprägte urogenitale Symptomatik ☐ ausgeprägte respiratorische / kardiale Symptomatik ☐ ausgeprägte gastrointestinale Symptomatik

☐ ausgeprägte ulzerierende / exulzierende Wunden oder Tumore ☐ ausgeprägte neurologische / psychiatrische / psychische Symptomatik ☐ sonstiges komplexes Symptomgeschehen

Nähere Beschreibung des komplexen Symptomgeschehens und des besonderen Versorgungsbedarfs zur Begründung, warum spezialisierte ambulante Palliativversorgung notwendig ist (z. B. therapierefraktäre Schmerzen, Ruhedyspnoe / Ersticken, Anfälle, nicht beherrschbares Erbrechen / Durchfälle)

Aktuelle Medikation (ggf. einschließlich BtM)

Folgende Maßnahmen sind notwendig

☐ Beratung ☐ a. des behandelnden Arztes ☐ Koordination der Palliativversorgung

☐ b. der behandelnden Pflegefachkraft

☐ c. des Patienten / der Angehörigen

mit folgender inhaltlicher Ausrichtung (Gegenstand, Häufigkeit, evtl. Beratung für Sonstige)

☐ Additiv unterstützende Teilversorgung ☐ Vollständige Versorgung

Nähere Angaben zu den notwendigen Maßnahmen der SAPV

Verbindliches Muster

Vertragsarztstempel / Unterschrift des Arztes

Ausfertigung für die Krankenkasse

Für die Erstverordnung ist die Kostenpauschale 01425, für die Folgeverordnung die Kostenpauschale 01426 berechnungsfähig.

Muster 63a (4.2011)

Verordnung spezialisierter ambulanter Palliativversorgung, Formular Seite 2

Antrag des Versicherten

Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung wird wie vom behandelnden Arzt verordnet beantragt.

Datum TTMMJJJ

Unterschrift des Versicherten / Vertretungsberechtigten

Angaben des Leistungserbringers für die SAPV

Die verordnete spezialisierte ambulante Palliativversorgung wird für den Zeitraum vom TTMMJJJ bis TTMMJJJ erbracht.

Name des Leistungserbringers / ggf. Stempel

Anschrift (Straße, Hausnummer, PLZ, Wohnort) / ggf. Stempel

Institutionskennzeichen des Leistungserbringers

Ansprechpartner (Name)

Telefonnummer

Fax-Nummer

E-Mail Datum TTMMJJJ

Stempel / Unterschrift des SAPV-Leistungserbringers

Genehmigung der Krankenkasse

Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung wird nach den vereinbarten Sätzen

☐ entsprechend der Verordnung übernommen

☐ in folgendem Umfang übernommen

Die Genehmigung der Krankenkasse ist der Abrechnung beizufügen. Endet die Notwendigkeit vor Ablauf des angegebenen Zeitraums, so erlischt damit auch die Kostenverpflichtung.

Sollte die SAPV über den letzten Bewilligungstag hinaus erforderlich sein, so ist rechtzeitig vor Ablauf des genehmigten Zeitraums eine erneute Verordnung bei der Krankenkasse einzureichen.

Ausfüllen, soweit von Seiten der Krankenkasse Bedarf besteht

Name, Vorname des Versicherten

Straße, Hausnummer, PLZ, Wohnort

Versichertennummer

Geburtsdatum TTMMJJJJJJ

Datum TTMMJJJ

Freigabe 02.02.2011

Verbindliches Muster

Stempel / Unterschrift der Krankenkasse

SAPV Kooperationspartner in Westfalen-Lippe

Stationär: Kurzzeitpflege

Kleine Oase - Kinderheilstätte Nordkirchen

Mauritiusplatz 6
59394 Nordkirchen
Ansprechpartner: Thorsten Nagel
Telefon 02596 58-309
Fax 02596 58-300
nagel@kinderheilstaette.de

Wohnnest Münster

Dauvemühle 1-9
48159 Münster
Ansprechpartner: Ullrich Röttgering
Telefon 0251 9243980
wohnnest@lebenshilfe-muenster.de

Stiftung Haus Hall; Kurzzeitpflege Theresa

Tungerloh-Capellen 4
48712 Gescher (Kreis Borken)
Telefon 02542 703 0
info@haushall.de

Arche Noah

Virchowstr. 120
45886 Gelsenkirchen
Telefon 0209 172 2000
Fax 0209 172 2026
archenoah@st-augustinus.eu

Kindervilla Dorothee

Siegener Straße 52
57223 Kreuztal
Ansprechpartner: Jürgen Müller
info@kindervilla-dorothee.de

Haus Wilhelmshöhe

Thunemeiershof 34
33102 Paderborn
Ansprechpartner: Claudia Müller
Telefon 05251 870480
claudia.mueller@bethel.de

Die Arche

Stodieks Hof 2a
33790 Halle (Westf.)
Ansprechpartner: Thomas Beitelhoff
Telefon 05201 813370
thomas.beitelhoff@gt-net.de

Wohnen auf Zeit

Pappelweg 17
59423 Unna
Ansprechpartner: Herr Voß
Telefon 02303/ 986220

Fax 02303/ 9865050
wohnen_auf_zeit@t-online.de

Kurzzeitwohngruppe Brücke

Ebenezerweg 14
33617 Bielefeld
Ansprechpartner: Andreas Karger
Telefon 0521 1443313
Fax 052 1443320
andreas.karger@bethel.de

LWL Wohnverbund Marl-Sinsen - Kurzzeit-wohngruppe KiKu

Halteners Str. 525
45770 Marl
Ansprechpartner: Monika Wolter
Telefon 02365 / 802 3560
monika.wolter@lwl.org

Wohnhaus für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen

Runde Straße 4
48431 Rheine
Ansprechpartner: Andrea Klöver
Telefon 05971 8009323
andrea.kloever@caritas-rheine.de

Stiftung Bethel. regional, Haus Burgweg

Burgweg 14
57299 Burbach
Ansprechpartner: Claudia Pfeifer
Telefon 02736/29900
Fax 02736/2990-20
claudia.pfeifer@bethel.de

Lummerland Kinderkurzzeitwohnen

Im Unterdorf
59320 Ennigerloh
Ansprechpartner: Birte Stuckstedte
Telefon 02524 932132
Fax 02524 932199
stuckstedte@kcv-waf.de

Kindernest Olsberg

Ruhrufer 13
59939 Olsberg
Ansprechpartner: Miriam Nolten
Susanne Schmidt
Telefon 02962/8456-14
Fax 02962/8456-15
kindernest@convida-gmbh.de

Wittekindshof

Zur Kirche 2
32549 Bad Oeynhausen
Ansprechpartner: (Dipl.-Psych.) Michael Pecher
Telefon 05734/61-10 77
aufnahme@wittekindshof.de

Ambulante (Kinder-)Hospizdienste

Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst im Kreis Minden-Lübbecke

Am Exerzierplatz 7-9
32423 Minden
Telefon 0571 3888766
minden@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Hospiz- und Palliativdienst Lippe e.V.

Leopoldstr. 16
32756 Detmold
Telefon 05231 962800
info@hospiz-lippe.de

Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst Paderborn-Höxter

Dessauer Str. 4
33106 Paderborn
Telefon 0525 3988798
paderborn@deutscher-kinderhospizverein.de

Hospiz e.V. Bethel

Ambulanter Kinderhospizdienst in Bielefeld

Bethelweg 39
33617 Bielefeld
Telefon 0521 144 4244
info@hospiz-ev-bethel.de

Ambulanter Kinder- & Jugendhospizdienst der Malteser in Dortmund

Amalienstrasse 21
44137 Dortmund
Telefon 0231 8632902
kinderhospizdienst.dortmund@malteser.org

Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst Lünen

Alte Kaffeerösterei
Cappenberger Straße 51b
44534 Lünen
Telefon 02306 9106383
luenen@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst Kreis Recklinghausen

Königswall 28
45657 Recklinghausen
Telefon 02361 9383080
recklinghausen@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst Südliches Münsterland

Lavesumer Str. 3d
45721 Haltern am See
Telefon 02364 5063062
suedliches-muensterland@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst Emscher-Lippe

Kirchplatz 5
45964 Gladbeck
Telefon 0 20 43 98 727 40
emscher-lippe@deutscher-kinderhospizverein.de

Omega - Mit dem Sterben leben e.V. Ambulanter paritätischer Kinderhospizdienst

Weberstraße 6
46397 Bocholt
Telefon 02871 184823
jugendhospiz@omega-hospiz.de

Königskinder - Ambulanter Hospizdienst für Kinder und Jugendliche

Sankt-Mauritz-Freiheit 24
48145 Münster
Telefon 0251 39778614
info@kinderhospiz-koenigskinder.de

Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst Siegen

Wellersbergstr. 60
57072 Siegen
Telefon 0271-2330757
siegen@deutscher-kinderhospizverein.de

**Ambulanter Kinderhospizdienst
Sternentreppe der Caritas Hagen**
Köhlerweg 7
58093 Hagen
Telefon 02331-8039180
hospiz@caritas-hagen.de

**Ambulanter Kinder- und Jugendhospiz-
dienst Emmaus**
Hagener Str. 339
58285 Gevelsberg
Telefon 02332 - 61021
hospiz.emmaus@t-online.de

Kinderhospizdienst Ruhrgebiet e.V.
Am Herbeder Sportplatz 17
58456 Witten
Telefon 02302-277719
webmaster@
kinderhospizdienst-ruhrgebiet.de

**Caritasverband Iserlohn e.V. Ambulanter
Kinderhospizdienst Zeitgeschenk**
Karlstr.15
58636 Iserlohn
Telefon 02371- 8186871
j.schwarte@caritas-iserlohn.de

**Ambulanter Kinder- und Jugendhospiz-
dienst - Kleine Raupe**
Hansaallee 6
58636 Iserlohn
Telefon 0172 - 1952386
bettina.wichmann@johanniter.de

**Ambulanter Kinder- und Jugendhospiz-
dienst Hamm**
Caldenhofer Weg 79-81
59063 Hamm
Telefon 02381-4953991
hamm@deutscher-kinderhospizverein.de

**Ambulanter Kinder- und Jugendhospiz-
dienst im Kreis Unna**
Gabelsbergstr. 5
59425 Unna
Telefon 02303-942490
unna@deutscher-kinderhospizverein.de

**Ambulanter Kinder- und Jugendhospiz-
dienst**
Markt 12
59494 Soest
Telefon 02921-902200
soest@deutscher-kinderhospizverein.de

**Ambulanter Hospizdienst für Kinder,
Jugendliche und Erwachsene der Caritas
Arnsberg - Sundern e.V.**
Schulstr. 10
59755 Arnsberg
Telefon 02932 - 80 555 90
sternenweg@caritas-arnsberg.de

**Ambulanter Hospizdienst für Kinder,
Jugendliche und Erwachsene der Caritas
Arnsberg - Sundern e.V.**
Zweigstelle Meschede
Steinstraße 30
59872 Meschede
Telefon 0291-9021159
sternenweg@caritas-arnsberg.de

Literatur

1. Craig F, Abu-Saad HH, Benini F, Kuttner L, Wood C, Ferraris PC, Zernikow B. IMPaCCT: Standards for Paediatric Palliative Care in Europe. European Journal of Palliative Care. 2007;14(3):109-14.
2. Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families, Royal College of Paediatrics and Child Health. A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. Update of a Report by the Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH). ACT, RCPCH, Bristol, 2003.
3. Zernikow B, Nauck F. Kinderpalliativmedizin: Kindern ein gutes Sterben ermöglichen. Deutsches Ärzteblatt. 2008;105(25):1376-80.
4. Fraser LK, Childs AM, Miller M, Aldridge J, Manning S, McKinney PA, Parslow RCI. A Cohort Study of Children and Young People with Progressive Neuromuscular Disorders: Clinical and Demographic Profiles and Changing Patterns of Referral for Palliative Care. Palliative Medicine. 2012;26(7):924-9.
5. GKV-Spitzenverband. Empfehlungen nach §132d Abs. 2 SGB V für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung. 2012.
6. Gemeinsamer Bundesausschuss zur Verordnung von Spezialisierter Ambulanter Palliativversorgung. Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (Spezialisierte Ambulante Palliativversorgungs-Richtlinie / SAPV-RL) vom 20. Dezember 2007.
7. Hillmann T, Globisch M. Kinder- und Jugendhospizarbeit in der Praxis: Zum Aufbau, zur inhaltlichen Konzeption und zur Arbeitsweise von ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten. Deutscher Kinderhospizverein e.V. (Hrsg), der hospiz verlag, Esslingen. 2017.
8. Regelmäßig aktualisierte bundesweite Adressdaten aller ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste sowie weiterer Angebote in der Hospizarbeit und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene finden sich im Suchportal des Deutschen Kinderhospizverein e.V. unter <https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/kinder-und-jugendhospizarbeit-in-deutschland/standorte/>



Kinderpalliativzentrum
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke



Initiative
zur Umsetzung der

CHARTA zur Betreuung
schwerstkranker und sterbender
Menschen in Deutschland

und ihrer
Handlungsempfehlungen