

# ELSAH



Evaluation der **Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV)** am Beispiel von Hessen



## ERGEBNISSE DES FORSCHUNGSPROJEKTES ELSAH

Gefördert durch den Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) (Förderkennzeichen: 01VSF16006)

Projektlaufzeit 01.04.2017 bis 30.06.2020



**Gemeinsamer  
Bundesausschuss**  
Innovationsausschuss

# INHALT

- 4** Projekthintergrund und Ziele
- 6** Darstellung der Versorgungsqualität
- 14** Die besonderen Belange von Kindern und Jugendlichen in der SAPV
- 21** Unsere Empfehlungen an den gemeinsamen Bundesausschuss zur Überarbeitung der SAPV-Richtlinie
- 23** Forschungspartner und Mitwirkende im ELSAH-Projekt
- 24** Veröffentlichungen und weitere Informationen
- 26** Notizen



## Palliative Versorgung für Versicherte

Vorrangiges Ziel in der Versorgung von unheilbar kranken Menschen am Lebensende ist es, deren Leiden zu lindern und die bestmögliche Lebensqualität und Selbstbestimmung bis zum Tode zu fördern und zu erhalten. Dies wird als „Palliativversorgung“ bezeichnet. Diese Versorgung ist für alle eine herausfordernde Aufgabe, für den schwerstkranken Menschen und seine Angehörigen, für sein Bezugsumfeld, aber auch für Ärzte und Ärztinnen, Pflegefachkräfte und die weiteren Beteiligten.

Jeder gesetzlich krankenversicherte Mensch hat im Fall einer fortschreitenden, fortgeschrittenen und unheilbaren Erkrankung ein Anrecht auf eine Krankenbehandlung, die eine Palliativversorgung mit einschließt<sup>1</sup>. Im Allgemeinen wird diese Form der Palliativversorgung als „Allgemeine Palliativversorgung (APV)“ bzw. für den häuslichen oder familiären Bereich als „Allgemeine Ambulante Palliativversorgung (AAPV)“ bezeichnet.

Für gesetzlich krankenversicherte Betroffene steht zusätzlich auch eine besondere Form der Palliativversorgung in der häuslichen oder familiären Umgebung zur Verfügung, die sogenannte „Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV)“. Diese spezialisierte Form der Palliativversorgung wird durch einen Arzt oder eine Ärztin verordnet und umfasst für die Betroffenen besondere Versorgungsleistungen, die durch ein SAPV-Team erbracht werden. Beinhaltet sind z.B. spezialisierte ärztliche, pflegerische und psychosoziale Palliativleistungen sowie die Versorgungskoordination, um dem schwerstkranken und sterbenden Menschen ein sicheres Zuhause bis zum Lebensende zu ermöglichen.

<sup>1</sup> Gemäß §27 SGB V

Die Verordnung dieser besonderen Leistung wird durch den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) in der SAPV-Richtlinie geregelt. Um diese Leistungen anbieten zu können, schließen die gesetzlichen Krankenkassen mit geeigneten SAPV-Teams Verträge, die die Versorgung übernehmen. Derzeit sind die Strukturen der SAPV regional und von Bundesland zu Bundesland unterschiedlich.

## SAPV-Vorraussetzungen in Hessen

In Hessen werden derzeit flächendeckend von 22 SAPV Teams spezielle Versorgungsleistungen für Erwachsene und von 3 SAPV-KJ Teams spezielle Versorgungsleistungen für Kinder und Jugendliche angeboten. Alle SAPV Teams und SAPV-KJ Teams sind Mitglied im Fachverband SAPV Hessen e.V. Dieser koordiniert die Umsetzung der Interessen und die Kommunikation der Mitglieder. Er vertritt sie außerdem gegenüber staatlichen, öffentlich-rechtlichen und privaten Institutionen national und international, sowie in der Weiterentwicklung der fachlichen, qualitativen, finanziellen und wissenschaftlichen Grundlagen im Rahmen der Palliativversorgung.

Koordiniert durch den Fachverband entwickeln die SAPV Teams kontinuierliche Maßnahmen zur Qualitätssicherung und setzen diese gemeinsam um, z.B. durch verbindliche und regelmäßige Qualitätszirkel, vergleichbare Strukturmerkmale (gleiche Grundlage durch Muster-Versorgungskonzept), ein gemeinsames Qualitätshandbuch, Benchmarking und Peer Review Verfahren. Über den Fachverband SAPV Hessen beteiligen sich die Teams regelhaft an den erforderlichen Datenerhebungen. Hierzu gehört auch ein Kerndatensatz für Palliativpatienten, der mit gewissen Modifikationen dem Kerndatensatz der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) und des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes (DHPV) entspricht.

Die zentrale Organisation und Datenerhebung durch den Fachverband, sowie die gemeinsame organisatorische Plattform, die dieser für die Mitglieder bereitstellt, stellen hervorragende Grundlagen für die Umsetzung der Ziele des ELSAH-Projekts dar.

In Hessen lagen vor Projektbeginn bereits ca. 52.000 anonymisierte Datensätze vor, die für eine Auswertung zur Verfügung standen. Darüber hinaus hatte der Fachverband bereits damit begonnen, ein Evaluationsinstrument für die SAPV Versorgung zu entwickeln, so dass an diese Vorarbeiten unmittelbar angeknüpft werden konnte.



## Hintergrund

Qualitätssicherung kann die tägliche Arbeit unterstützen und Verbesserungsmöglichkeiten aufzeigen. Sie kommt damit direkt den Patientinnen und Patienten zugute. Hierfür muss aber geklärt sein, was Qualität in diesem Zusammenhang bedeutet und wie sie dargelegt werden kann. Dies war das Ziel des Arbeitspaketes 1 im Forschungsprojekt.

## Fragestellung

**Wie gelingt SAPV aus Sicht von Patientinnen, Patienten, Angehörigen und SAPV- Mitarbeitenden?**

**Wie kann die Versorgungsqualität in der SAPV dargestellt werden?**

## Forschungsprozess und methodisches Vorgehen

**Welche Themen sind für Patientinnen, Patienten und Angehörige wichtig?**

Zur Darstellung der Qualität von SAPV stellt sich eine grundlegende Frage: Welche Themen sind für Patientinnen, Patienten und Angehörige wichtig?

Deshalb wurden Patientinnen, Patienten, Angehörige, SAPV-Mitarbeitende und deren Kooperationspartner gefragt, was aus Ihrer Sicht zu einer gelungenen Versorgung beiträgt.

## METHODEN

- Interviews mit 30 Patientinnen, Patienten und Angehörigen
- Interviews mit 30 SAPV-Mitarbeitenden und Kooperationspartnern
- 3 Fokusgruppendifkussionen mit 13 SAPV-Mitarbeitenden
- Begleitung von 5 SAPV-Mitarbeitenden im Alltag

## Wie kann Qualität in der SAPV dargestellt werden?

Es wurde eine Übersicht erstellt, wie die Qualität von Palliativversorgung international gemessen wird. Bei der Auswahl der Erhebungsinstrumente wurde darauf geachtet, dass die Perspektive der Patientinnen, Patienten und Angehörigen einbezogen wird, dass für sie wichtige Themen abgedeckt werden und dass die Instrumente wissenschaftlich fundiert sind.

## METHODEN

- Literaturübersicht
- Auswahl und Anpassung von Instrumenten zur Qualitätsdarstellung
- Expertenworkshop

## Anwendung und Anpassung in der Praxis

Das Verfahren zur Qualitätsdarstellung wurde in fünf SAPV-Teams erprobt. Fragebögen zur Qualitätsdarstellung wurden mit Patientinnen, Patienten, Angehörigen und Hinterbliebenen getestet. Auf Basis aller Rückmeldungen wurden einige Aspekte angepasst, damit die Anwendung gut funktioniert. Dann haben alle hessischen SAPV-Teams das Verfahren übernommen. Die hierbei erfolgten Rückmeldungen führten zu weiteren Anpassungen.

## METHODEN

- Ausprobieren in 5 SAPV-Teams
- Fragebogentestung mit 24 Patientinnen, Patienten, Angehörigen und Hinterbliebenen (kognitive Interviews)
- 6 Fokusgruppendifkussionen mit 37 SAPV-Mitarbeitenden
- Anwendung in 22 SAPV-Teams
- Befragung aller hessischen SAPV-Mitarbeitenden
- Begutachtungsverfahren durch geschulte SAPV-Mitarbeitende

## Wie gelingt SAPV?

Gerade zu Beginn der Versorgung steht die **Behandlung des komplexen Symptomgeschehens** im Vordergrund. Die Linderung der körperlichen, psychischen und seelischen Beschwerden ist die Basis für das Gelingen der weiteren Versorgung.

*„Also, dass ich keine Schmerzen habe, das ist das Wichtigste für mich. Vor dem Sterben habe ich keine Angst, aber davor, dass ich die letzten Tage dann Schmerzen habe oder so was. Da habe ich richtig barbarisch Angst!“*

**64-jähriger Patient**

Zentral für das Gelingen einer SAPV ist außerdem ein **Gefühl von Sicherheit** zu Hause für Patientinnen, Patienten und besonders auch für die Angehörigen. Das Sicherheitsgefühl wird gestärkt durch:

- Persönliche und telefonische Verfügbarkeit rund um die Uhr
- Betroffene kennen das SAPV-Team, das SAPV-Team kennt die Bedürfnisse und Wünsche der Betroffenen
- Anleitung und Unterstützung der Patientinnen, Patienten und Angehörigen
- Fachliche Kompetenz
- Vorausschauendes Handeln des SAPV-Teams

*„[...] es ist auch ein großes oder ein zunehmendes Bedürfnis nach Sicherheit. Im Sinne von, da ist jemand, den kann ich anrufen, wenn was ist. Und da kommt nicht ein fremder Notarzt [...]. Aber dann auch zu Hause in Ruhe eben auch sterben zu können, in der Gewissheit, auch für meinen Angehörigen, wenn irgendwas ist, die können anrufen und es kommt jemand kompetentes und auch jemand, der bekannt ist und der um meine Situation Bescheid weiß und kann auch entsprechend reagieren.“*

**57-jährige SAPV-Mitarbeiterin**

Die Vorbereitung auf das Sterben und für Angehörige auf die Zeit nach dem Versterben, das Ansprechen von weltanschaulichen Themen und Glaubensfragen gehört zur **umfassenden Fürsorge** der SAPV-Teams. Die Zusammenarbeit mit anderen Beteiligten (z.B. Hausärzten, Hausärztinnen, Krankenhäusern, Pflegediensten, ambulanten Hospizdiensten) und Koordination der Versorgung sind ebenfalls wichtige Bestandteile.

*„Mitgehen letztendlich, Perspektiventwicklung. Fürsorge betreiben. Begleitung. Koordination. Also Entlastung von organisatorischen Dingen, sei es Netzwerkpartner, wie komme ich an einen Pflegedienst ran, wie kriege ich Hilfsmittel, wie halte ich Rücksprache mit den Ärzten zum Beispiel. [...] Das ist ganz, ganz wichtig [...]“*

**42-jähriger SAPV-Mitarbeiter**

Wichtig für das Gelingen einer SAPV ist die Art und Weise der Versorgung: Das Fördern der **Beziehungsqualität** zwischen SAPV-Team, den Patientinnen, Patienten und Angehörigen ist Voraussetzung für eine vertrauensvolle Zusammenarbeit. Der Blick auf den Menschen statt auf die Erkrankung, das Ernstnehmen der Bedürfnisse, der freundliche, würdevolle und respektvolle Umgang des SAPV-Teams schafft Vertrauen.

*„Sie werden umsorgt, Sie werden versorgt, Sie werden ernst genommen, Sie werden wahrgenommen, Sie werden als ganzer Mensch gesehen.“*

**63-jährige Patientin**





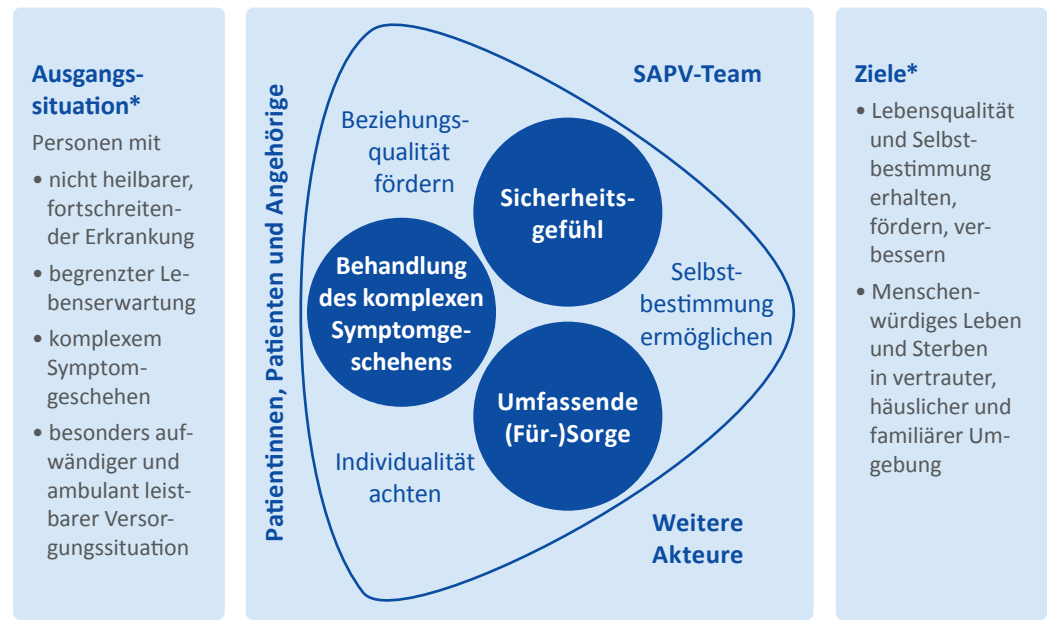
Das **Achten der Individualität** und die individuell ausgerichtete Versorgung beschreiben die befragten Teilnehmer ebenfalls als relevant. Zu den Aufgaben des SAPV-Teams gehört das Informieren über verschiedene Handlungsmöglichkeiten. Die Unterstützung in der Entscheidungsfindung und das Mittragen der Entscheidung ermöglichen ein weiteres zentrales Thema:

Die **Selbstbestimmung** von Patientinnen, Patienten und deren Angehörigen.

“Also, NICHT ein starres Schema wird mir angeboten, sondern eine Bereitschaft auf meine Befindlichkeit einzugehen. Und das ist eine GANZ, ganz große Hilfe.  
77-jährige Patientin

“Wir kommen jetzt nicht hin und wollen alles ändern oder alles besser machen oder das ganze System ändern. Sondern wir wollen DEN Weg mitgehen, den die Patienten und Angehörigen uns so vorzeigen oder sagen. [...] Und die Art zu sterben ist nicht immer die, die wir uns aussuchen würden oder WÜNSCHEN würden, für den Patienten. Aber wenn das SEIN Weg ist, dann gehen wir den mit und sind wirklich der Mantel oder der Schutz darum.  
51-jährige SAPV-Mitarbeiterin

Die beschriebenen sechs zentralen Themen tragen aus Sicht von Patientinnen, Patienten, Angehörigen, SAPV-Mitarbeitenden und Kooperationspartnern zum Gelingen einer SAPV bei. Es erklärt, wie die in der SAPV-Richtlinie beschriebenen Ziele erreicht werden können:



\*Gemeinsamer Bundesausschuss (2010): SAPV-Richtlinie

## Wie kann die Versorgungsqualität dargelegt werden? – Das Beispiel Hessen

Alle hessischen SAPV-Teams sind Mitglied im Fachverband SAPV Hessen e.V.. Sie haben sich selbst verpflichtet, an regelmäßigen Datenerhebungen zur Qualitätssicherung teilzunehmen.

In den Daten, welche die SAPV-Teams dokumentieren, sind die oben genannten zentralen Themen enthalten. Außerdem werden die Perspektive und das Erleben von Patientinnen, Patienten und deren Angehörigen berücksichtigt („Patient-Reported Outcome Measurements“).

Verschiedene Erhebungsverfahren (z.B. mündliche Fragen, schriftliche Fragebögen, professionelle Einschätzung durch SAPV-Mitarbeitende) und Instrumente werden miteinander kombiniert. Zur Qualitätssicherung werden einerseits in jedem Versorgungsfall Routinedaten zur Erkrankung und Versorgung erhoben. Zudem werden regelmäßig und stichprobenartig Patientinnen, Patienten und Angehörige während der Versorgung befragt und Hinterbliebene um eine rückblickende Bewertung gebeten.

Der Fachverband SAPV Hessen e.V. koordiniert die Aufarbeitung und Auswertung der anonymisierten Daten. Er stellt den SAPV-Teams regelmäßig Berichte für deren internes Qualitätsmanagement zur Verfügung. Zudem können für weitere Akteure (z.B. Gemeinsamer Bundesausschuss, Kostenträger) regelmäßige Qualitätsberichte zur Versorgungssituation der SAPV in Hessen erstellt werden.

## Und wie stellt sich die Versorgungsqualität der SAPV in Hessen dar?

Die Analyse von 13.400 SAPV-Versorgungsfällen (Erwachsene) in Hessen im Jahr 2018 zeigt, dass die Versorgung flächendeckend gewährleistet ist.

Es wurden erste Befragungen von Patientinnen, Patienten (n=82, Rücklaufquote 18%), deren Angehörigen während der Versorgung (n=107, Rücklaufquote: 23%) und Hinterbliebenen (n=309, Rücklaufquote 34%) ausgewertet.

### Es zeigt sich unter anderem:

- 87% der Patientinnen/Patienten und 95% der Angehörigen erklärten, dass die Unterstützung durch das jeweilige SAPV-Team einen deutlichen Nutzen hat. Weniger als 1 % gaben an, dass es nicht viel oder keinen Nutzen hat.
- Nahezu 100% der Patientinnen, Patienten, Angehörigen und Hinterbliebenen erklärten, dass die Leistungen der SAPV-Teams verfügbar sind, wenn beispielsweise Schmerzen oder andere Symptome und Probleme auftreten.
- 78% der Patientinnen/Patienten und 82% der Angehörigen fühlten sich in der jeweiligen Versorgungssituation oft oder immer sicher. Rückblickend erklärten 91% der Hinterbliebenen, dass sie sich in der jeweiligen Versorgungssituation sicher gefühlt haben.
- 96% der Angehörigen sagten aus, dass sie von den SAPV-Teams so viel Unterstützung erhalten, wie sie benötigen.
- Die Hinterbliebenen bewerteten die Versorgung der Patientinnen und Patienten durch die SAPV-Teams überwiegend als sehr gut. Auf einer Skala von 0-10 vergaben über 71% die Höchstzahl von 10 Punkten, weitere 16% vergaben 9 Punkte. Weniger als 2% vergaben 5 oder weniger Punkte.
- Auch für ihre eigene Betreuung vergaben die Hinterbliebenen überwiegend sehr gute Beurteilungen: 59% vergaben 10 Punkte und 18% gaben 9 Punkte an, 6% vergaben 5 oder weniger Punkte.

# DIE BESONDEREN BELANGE VON KINDERN UND JUGENDLICHEN IN DER SAPV



## Hintergrund und Fragestellung

„Den besonderen Belangen von Kindern und Jugendlichen ist Rechnung zu tragen“ heißt es in Paragraf 1, Absatz 4 der SAPV-Richtlinie. Ziel des Arbeitspaketes 2 war es, diese besonderen Belange zu konkretisieren sowie Empfehlungen zu einer Überarbeitung der SAPV-Richtlinie in Hinblick auf die besonderen Belange von Kindern und Jugendlichen zu erarbeiten.

## Forschungsprozess

Um die besonderen Belange von Kindern und Jugendlichen in der SAPV zu ermitteln, haben wir mit unterschiedlichen Methoden alle an der Versorgung Beteiligten befragt:







## Die palliative Versorgung im Fall von Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters

Anders als in der Erwachsenenversorgung, in der 75% der Patientinnen und Patienten an einer onkologischen Erkrankung leiden, werden nur 25% der Kinder und Jugendlichen in der SAPV-KJ aufgrund einer Tumorerkrankung palliativ betreut. Der Großteil der Patientinnen und Patienten in der SAPV-KJ leidet an diversen, oftmals seltenen Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters mit nicht vorhersagbaren Verläufen und unklaren Prognosen. Die Versorgung des komplexen Symptomgeschehens dieser Patientengruppe muss deshalb in einer eigenständigen Versorgungsform durch SAPV-Teams erbracht werden, deren Mitglieder über pädiatrische Expertise verfügen (SAPV-KJ-Team).

*Es ist eine Herausforderung unterschiedlichste Altersklassen mit unterschiedlichsten, teilweise sehr seltenen Krankheiten, die es in der Literatur nur 50-100 Mal beschrieben gibt, zu versorgen.*

**Arzt aus einem SAPV-KJ-Team**

*Die meisten Ärzte kennen die Erkrankung ja gar nicht, weil sie einfach so selten ist. Mein Sohn verstoffwechselt im Prinzip jedes Medikament so, wie er es eigentlich gerade nicht sollte. Und diese ganze spezielle Thematik kennt eigentlich nur das SAPV-Team.*

**Mutter eines SAPV-KJ-Patienten**

## Familienzentrierte Versorgung

Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen muss als familienzentrierte Versorgung erbracht werden, die um die gesamte Familie herum geplant wird und diese einbezieht. Aufgrund unklarer Krankheitsverläufe und Prognosen ist eine besonders aufwändige Beratung, Anleitung und Begleitung der Sorgeberechtigten und des familiären Umfelds notwendig, um diese zu befähigen, den Patienten zu versorgen und gemeinsam mit dem SAPV-KJ-Team und anderen beteiligten Versorgern Behandlungsentscheidungen zu treffen.

*Da ist die Absprache richtig gut. Es wird im Prinzip nichts einseitig entschieden. Die gucken immer, ob wir mitgehen, ob wir es mittragen können.*

**Mutter eines SAPV-KJ-Patienten**

*Die SAPV muss auf eine Art und Weise passieren, die wertschätzend ist und die unterstützend ist für die Familie. Die Familie muss befähigt werden, zu Koproduzenten dieser guten Versorgung zu werden.*

**Arzt aus einem SAPV-KJ-Team**

*Die Schwierigkeit ist, diese Patienten Klientel kann man nicht fragen. Das sind häufig neurologisch Erkrankte, also sind die Ansprechpartner die Eltern.*

**Pflegefachkraft aus einem SAPV-KJ-Team**

## Besonders aufwändige psychosoziale Versorgung

Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen beinhaltet eine besonders aufwändige psychosoziale Versorgung von Patientinnen, Patienten und deren Angehörigen. Die lebenslimitierende Erkrankung und das Versterben eines Kindes stellen immer eine Ausnahmesituation dar, die von Mitgliedern der SAPV-KJ-Teams als medizinisch und psychosozial informierte Vertrauenspersonen begleitet werden muss.

*Als es meinem Sohn so schlecht ging, sind mir dann auch einige Tränen geflossen. Da wird man in den Arm genommen. Die haben sich nicht nur um das Kind gekümmert, auch um die psychisch abgeschlagenen Eltern.*

**Mutter eines SAPV-Patienten**

*Ein Sterben von Kindern ist immer problematisch, egal welche Krankheit das ist. Da ist immer eine extreme Symptomlast, und wenn sie rein sozial ist.*

**Arzt aus einem SAPV-KJ-Team**

## Besonders aufwändige Koordination der beteiligten Versorger

Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen bedarf einer besonders aufwändigen Koordination der beteiligten Versorger an unterschiedlichen Versorgungsorten und in überregionalen Versorgungsstrukturen durch das SAPV-KJ-Team. Diese kann z.B. Schulen, Kindergärten, (getrennt lebende) Eltern, Großeltern, Wohn- oder Tageseinrichtungen, häusliche Pflegedienste, Ergo- und Physiotherapie, Hilfsmittelversorger, Arzneimittelversorger sowie überregionale ärztliche Spezialisten für die Versorgung von diversen, oftmals seltenen Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters im ambulanten oder stationären Setting einbeziehen.

*Die Arbeit mit den Rezepten, sich drum kümmern, dass das wirklich funktioniert mit der Krankengymnastik, dass die heimgekommen ist“. – „Oder wenn die Krankenkasse ewig braucht um irgendwelche Therapiestunden zu genehmigen, dann rufen die da an. Also vieles könnte ich hier am Tag so alleine gar nicht leisten.*

**Eltern eines SAPV-Patienten**

*Diese Patienten sitzen in einem Behandlungsgeflecht. Da ist das SPZ, also ein externer Experte, der mit denen via E-Mail konferiert. Und wir erleben auch, dass Kinder im Krankheitsverlauf in eine Spezialklinik gehen. Das macht es für uns immer wieder aufwendig, runde Tische einzuberufen.*

**Arzt aus einem SAPV-KJ-Team**

## Angeleiteter Erstkontakt zur SAPV-KJ

Kinder und Jugendliche sowie ihre Angehörigen bedürfen eines angeleiteten Erstkontakts und einer strukturierten Überleitung in die spezialisierte ambulante Palliativversorgung. Im Projektverlauf wurde deutlich, dass die SAPV-KJ bei vielen Versorgern nicht bekannt ist und Angehörige häufig durch eigene Recherche oder zufällige Kontakte von der Versorgungsform erfahren. Die Möglichkeit einer spezialisierten Palliativversorgung ihrer Kinder im eigenen Zuhause stellte für die im Projekt interviewten Angehörigen eine große Erleichterung dar und löste eine Situation ab, in der sich viele alleingelassen fühlten.

*Wir kriegten bei Entlassung aus dem Krankenhaus nichts in die Hand, nicht von der Lebenshilfe, nicht vom Pflegedienst, gar nichts. Wir wurden da im Grunde auf die Straße gesetzt und hatten eine Tube Diazepam dabei.*

**Mutter eines SAPV-KJ-Patienten**

*Wir kannten das vorher gar nicht, dass es sowas wie die SAPV-KJ gibt. Die Ärzte im Krankenhaus haben uns davon nichts erzählt.*

**Mutter einer SAPV-KJ-Patientin**

## Exkurs: Versorgungslücke zwischen Grund- und Regelversorgung und SAPV für Kinder und Jugendliche

Im Projektverlauf wurde deutlich, dass für schwerstkranke und sterbende Kinder und Jugendliche eine Versorgungslücke zwischen der Grund- und Regelversorgung und der SAPV besteht. Das Schließen dieser Versorgungslücke durch eine ambulante, aufsuchende Palliativversorgung, die die unterschiedliche Intensität und den unterschiedlichen Versorgungsaufwand je nach Gesundheitszustand der Patientinnen und Patienten berücksichtigt und gleichzeitig die Kontinuität der Versorgung dieser Patientengruppe garantiert, muss angestrebt werden.

*Wir waren vorher beim normalen Kinderarzt, und da haben wir immer eine Einweisung bekommen, egal was unser Kind hatte, wir hatten eine Einweisung. Und so waren wir alle vier Wochen in der Klinik. Ein bisschen Schnupfen, zack, eine Einweisung. Es könnte ja eine Lungenentzündung werden.*

**Mutter eines SAPV-Patienten**

*Es gibt eine Versorgungslücke für diese schwerstkranken, chronisch kranken Patienten, für die es manchmal keine andere Chance gibt, als in die Klinik zu gehen bei einem banalen Infekt, weil es einfach kein aufsuchendes Unterstützungssystem für zuhause gibt.*

**Ärztin aus einem SAPV-KJ-Team**

## UNSERE EMPFEHLUNGEN AN DEN GEMEINSAMEN BUNDESAUSSCHUSS ZUR ÜBERARBEITUNG DER SAPV-RICHTLINIE

- Die zentralen Themen, welche aus Perspektive der Beteiligten zu einer gelungenen SAPV beitragen, sind die Behandlung des komplexen Symptomgeschehens, die Vermittlung eines Sicherheitsgefühls, eine umfassende Fürsorge, die Förderung der Beziehungsqualität, das Achten der Individualität und Fördern der Selbstbestimmung. Diese Themen sollten in der Darstellung der Versorgungsqualität in der SAPV berücksichtigt werden.
- In der Qualitätssicherung sollte die Perspektive der Patientinnen, Patienten und deren Angehörigen berücksichtigt werden. Die Dokumentation und Evaluation sollte regelmäßig und strukturiert erfolgen.
- Den Angehörigen kommt in der SAPV eine zentrale Rolle zu. Sie sind einerseits selbst Betroffene und ermöglichen andererseits häufig erst die Versorgung zu Hause. Die SAPV sollte daher unter Einbindung der Angehörigen erfolgen.
- Die SAPV für Kinder und Jugendliche muss in einer eigenständigen Versorgungsstruktur von SAPV-KJ-Teams erbracht werden, deren Teammitglieder über pädiatrische Expertise verfügen.
- Die SAPV-KJ muss als eine familienzentrierte Versorgung erbracht werden, die um die gesamte Familie herum geplant wird und diese einbezieht.
- Die SAPV-KJ beinhaltet eine besonders aufwändige Beratung, Anleitung und Begleitung der Sorgeberechtigten und des familiären Umfelds, um diese zu befähigen, schwerstkranke und sterbende Kinder und Jugendliche zu versorgen und Behandlungsentscheidungen gemeinsam mit dem SAPV-KJ-Team und den anderen beteiligten Versorgern zu treffen.
- Die SAPV-KJ beinhaltet auch eine besonders aufwändige psychosoziale Versorgung von schwerstkranken und sterbenden Kindern und Jugendlichen und deren Angehörigen durch das SAPV-KJ-Team.



- Die SAPV-KJ beinhaltet eine besonders aufwändige Koordination der spezialisierten palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung von schwerstkranken Kindern und Jugendlichen an unterschiedlichen Versorgungsorten und in überregionalen Versorgungsstrukturen unter Einbeziehung weiterer Berufsgruppen und von Hospizdiensten.
- Die Trauerbegleitung von Angehörigen sollte für einen angemessenen Übergangszeitraum und mit dem Ziel einer Überleitung in bestehende Strukturen durch das betreuende SAPV-KJ-Team geleistet werden. Dies ist aufgrund der gesetzlichen Grundlage der SAPV derzeit nicht möglich. Hier sollte über Möglichkeiten nachgedacht werden, wie dies zu ermöglichen ist, etwa durch einen Kostenausgleich zwischen den Kostenträgern von Patientinnen/Patienten und Angehörigen.
- Die für die SAPV von Kindern und Jugendlichen formulierten besonderen Belange gelten für alle schwerstkranken und sterbenden Menschen mit Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters, unabhängig von ihrem Alter und somit auch in der Übergangszeit ins junge Erwachsenenalter.

## FORSCHUNGSPARTNER UND MITWIRKENDE IM ELSAH-PROJEKT



**Fachverband SAPV Hessen e.V.,  
Konsortialführung**  
Michaela Hach, Dorothee Becker,  
Elena Seyler, Tanja Hach



**Abteilung für Allgemeinmedizin, Präventive  
und Rehabilitative Medizin der Philipps-  
Universität Marburg**  
Prof. Dr. Stefan Bösner, Dr. Jörg Haasenritter,  
Dr. Katrin Kuss, Hannah Seipp



**Institut für Allgemeinmedizin der Goethe-  
Universität Frankfurt am Main,**  
Dr. rer. med. Jennifer Engler, Dania Schütze,  
Dr. med. Dipl.-Psych. Cornelia Ploeger,  
Dr. med. Antje Erler



**Regionalmanagement Nordhessen**  
Sebastian Tischler  
Die Regionalmanagement Nordhessen GmbH unter-  
stützt die Konsortialführung im Projekt- und Netz-  
werkmanagement sowie im Bereich Controlling.

## KONTAKT

Fachverband SAPV Hessen e.V.  
Weihergasse 15 | 65203 Wiesbaden  
Telefon: 0611-411 434 13 | Fax: 0611-411 434 14  
E-Mail: [m.hach@fachverband-sapv.de](mailto:m.hach@fachverband-sapv.de)



## Bisherige Publikationen

- Kuss K, Seipp H, Becker D, Bösner S, Erler A, Gruber D, Hach M, Ulrich L-R, Haasenritter J. Study protocol: Evaluation of specialized outpatient palliative care in the German state of Hesse (ELSAH study) - work package I: assessing the quality of care. BMC Palliat Care 2018; 17:111–9. doi: 10.1186/s12904-018-0363-8.
- Ulrich L-R, Gruber D, Hach M, Boesner S, Haasenritter J, Kuss K, Seipp H, Gerlach F-M, Erler A. Study protocol: Evaluation of specialized outpatient palliative care (SOPC) in the German state of Hesse (ELSAH study) - work package II: palliative care for pediatric patients. BMC Palliat Care 2018; 17:14–20. doi: 10.1186/s12904-017-0268-y.
- Engler J, Gruber D, Engler F, Hach M, Seipp H, Kuss K, Gerlach FM, Ulrich LR, Erler A. Parents' Perspectives on Hospital Care for Children and Adolescents with Life-Limiting Conditions: A Grounded Theory Analysis of Narrative Interviews. J Palliat Med 2020; 23:466-474. doi: 10.1089/jpm.2019.0245.
- Film Projektergebnisse ELSAH, Herausgeber: Forschungspartner und Mitwirkende im ELSAH-Projekt c/o Fachverband SAPV Hessen e.V., Mitwirkung Drehbuch und Moderation: Claus Peter Müller von der Grün, Produktion, Kamera und Schnitt: Autobahn Produktionen - Oliver Dürr und Fabian Kaufmann, Mitwirkende (in alphabetischer Reihenfolge): Becker D, Engler J, Fiedler H, Hach M, Kiltz A, Müller von der Grün C, Rosenberger T, Seipp H, Tischler S, 2020, Abrufbar unter: <https://www.youtube.com/channel/UCeOYSxA7MPy4gfx4VA-4R5A>

## Weitere Informationen



- 1 [www.youtube.com/channel/UCeOYSxA7MPy4gfx4VA-4R5A](https://www.youtube.com/channel/UCeOYSxA7MPy4gfx4VA-4R5A)
- 2 [www.innovationsfonds.g-ba.de/projekte/versorgungsforschung/elsah-evaluation-der-spezialisierten-ambulanten-palliativversorgung-sapv-am-beispiel-von-hessen.6](https://www.innovationsfonds.g-ba.de/projekte/versorgungsforschung/elsah-evaluation-der-spezialisierten-ambulanten-palliativversorgung-sapv-am-beispiel-von-hessen.6)
- 3 [www.fachverband-sapv.de](https://www.fachverband-sapv.de)
- 4 [www.uni-marburg.de/de/fb20/bereiche/methoden-gesundheit/allgprmed/forschung/palliativ/elsah](https://www.uni-marburg.de/de/fb20/bereiche/methoden-gesundheit/allgprmed/forschung/palliativ/elsah)
- 5 [www.allgemeinmedizin.uni-frankfurt.de/forschung8/1\\_forsch8.html](https://www.allgemeinmedizin.uni-frankfurt.de/forschung8/1_forsch8.html)
- 6 [www.nordhessen-gesundheit.de/die-projekte/elsah](https://www.nordhessen-gesundheit.de/die-projekte/elsah)



