

Richtlinie des Medizinischen Dienstes Bund
nach § 283 Absatz 2 Satz 1 Nummer 2 SGB V

Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) und stationäre Hospizversorgung



Diese Richtlinie wurde vom Medizinischen Dienst Bund unter fachlicher Beteiligung der Medizinischen Dienste und des Sozialmedizinischen Dienstes Deutsche Rentenversicherung Knappschaft-Bahn-See erstellt und nach ordnungsgemäßer Durchführung des Stellungnahmeverfahrens nach § 283 Absatz 2 Satz 3 SGB V gemäß des § 283 Absatz 2 Satz 1 Nummer 2 SGB V am 26. Februar 2026 erlassen. Das Bundesministerium für Gesundheit hat die Richtlinie am 24. März 2026 genehmigt.

Herausgeber

Medizinischer Dienst Bund (KÖR)
Theodor-Althoff-Str. 47
45133 Essen
Telefon: 0201 8327-0
Telefax: 0201 8327-100
E-Mail: office@md-bund.de
Internet: md-bund.de

Vorwort

Wenn Heilung nicht mehr möglich ist, kommt es darauf an, Leiden zu lindern, Sicherheit zu geben und den betroffenen Menschen mit Respekt, fachlicher Kompetenz und menschlicher Zuwendung zu begegnen. Dann braucht es eine Versorgung, die nicht nur auf die Erkrankung schaut, sondern den Menschen in seiner ganzen Lebenssituation sieht – mit seinen körperlichen Beschwerden, seelischen Belastungen, sozialen Beziehungen und dem Wunsch nach Selbstbestimmung und Würde. Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung und die stationäre Hospizversorgung sind dafür unverzichtbar.

In der Palliativversorgung greifen viele Hände ineinander, um Leiden zu lindern. Ärztinnen und Ärzte, Pflegefachpersonen sowie ehrenamtlich tätige Menschen geben in multiprofessioneller Zusammenarbeit ihr Bestes, um die Lebensqualität der lebensbedrohlich erkrankten Menschen zu stabilisieren und, wo immer möglich, zu verbessern. Insbesondere die einheitlichen Rahmenverträge für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung und die aktualisierten Rahmenvereinbarungen für die stationäre Hospizversorgung machen es notwendig, die Begutachtungsanleitung "Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) und stationäre Hospizversorgung" als Grundlage der sozialmedizinischen Beratung und Begutachtung weiterzuentwickeln und an die neuen vertraglichen Vorgaben auszurichten.

Dies wird mit dieser Richtlinie erreicht. Einen besonderen Stellenwert nimmt in dieser Richtlinie die Palliativversorgung im Kindes- und Jugendalter ein. Erweiterte medizinische Möglichkeiten haben in den vergangenen Jahren zum Teil zu einer deutlichen Lebensverlängerung bei schwerstkranken Kindern und Jugendlichen geführt und damit zugleich die Anforderungen an eine spezialisierte, entwicklungsgerechte und familienzentrierte Palliativversorgung erheblich verändert. Diesem Wandel trägt die Richtlinie in ihren spezifischen Abschnitten ausdrücklich und mit besonderer Sorgfalt Rechnung.

Wir danken allen Expertinnen und Experten der Medizinischen Dienste sowie den zahlreichen Stellungnehmenden, die mit ihren Hinweisen und Anregungen zur Weiterentwicklung dieser Richtlinie beigetragen haben.

Essen, im März 2026

Dr. Stefan Gronemeyer
Vorstandsvorsitzender

Carola Engler
stellv. Vorstandsvorsitzende

Inhaltsverzeichnis

Vorwort.....	3
Inhaltsverzeichnis	4
Abbildungsverzeichnis	7
Abkürzungsverzeichnis.....	8
TEIL A: SPEZIALISIERTE AMBULANTE PALLIATIVVERSORGUNG (SAPV).....	9
1 Einleitung.....	9
2 Rechtliche und sozialmedizinisch inhaltliche Grundlagen der Einzelfall-Beratung/-Begutachtung.....	11
2.1 Rechtliche Grundlagen.....	11
2.2 Wichtige sozialmedizinische Aspekte zum Begutachtungsanlass	12
2.3 Kriterien und Maßstäbe zur Begutachtung	14
2.3.1 Anspruchsvoraussetzungen für SAPV-Leistungen.....	14
2.3.2 Leistungsinhalte und Leistungsumfang der SAPV	24
2.3.3 Verordnung spezialisierter ambulanter Palliativversorgung.....	31
2.3.4 Dauer der verordneten SAPV-Leistungen	31
2.3.5 Alternative Versorgungsmöglichkeiten	33
2.3.5.1 Leistungen der häuslichen Krankenpflege (HKP)	34
2.3.5.2 Besonders qualifizierte und koordinierte palliativmedizinische Versorgung nach § 87 Absatz 1b SGB V	37
2.4 SAPV bei Kindern und Jugendlichen	40
2.4.1 Besonderheiten der Palliativversorgung im Kindes- und Jugendalter	40
2.4.2 Notwendigkeit einer Krisenintervention im Kindes- und Jugendalter	43
2.4.3 Alternative Versorgungsmöglichkeiten bei Kindern und Jugendlichen	45
2.4.4 Begutachtungsgrundsätze bei Kindern und Jugendlichen	47

2.5	Algorithmus zur SAPV	48
3	Zusammenarbeit Krankenkasse/MD.....	49
3.1	Auftragsvorbereitung durch die Krankenkasse	50
3.2	Bearbeitung durch MD-Gutachterin/MD-Gutachter	50
3.2.1	Sozialmedizinische Gutachtliche Stellungnahme (SGS – fallabschließend) Produktgruppe I.....	51
3.2.2	Sozialmedizinische Gutachten (SGA – fallabschließend) Produktgruppe II	51
4	Vorgehen bei Folgeaufträgen und Widersprüchen	53
5	Ergebnismitteilung	54
TEIL B: STATIONÄRE HOSPIZVERSORGUNG		55
1	Einleitung.....	55
2	Rechtliche und sozialmedizinisch inhaltliche Grundlagen der Einzelfall-Beratung/-Begutachtung	57
2.1	Rechtliche Grundlagen.....	57
2.2	Wichtige sozialmedizinische Aspekte zum Begutachtungsanlass	59
2.3	Kriterien und Maßstäbe zur Begutachtung	61
2.3.1	Anspruchsvoraussetzungen für stationäre Hospizleistungen	61
2.3.2	Antragsverfahren zur stationären Hospizaufnahme	63
2.3.3	Dauer der beantragten stationären Hospizleistungen.....	64
2.3.4	Leistungsinhalte und Leistungsumfang der stationären Hospizversorgung	65
2.3.5	Alternative Versorgungsmöglichkeiten	65
2.4	Stationäre Kinder- und Jugendhospizversorgung.....	66
2.4.1	Einleitung.....	66
2.4.2	Rechtliche und sozialmedizinisch inhaltliche Grundlagen der Einzelfall-Beratung/Begutachtung	67
2.4.2.1	Rechtliche Grundlagen.....	67

2.4.2.2	Wichtige sozialmedizinische Aspekte zum Begutachtungsanlass.....	69
2.4.3	Kriterien und Maßstäbe zur Begutachtung	71
2.4.3.1	Anspruchsvoraussetzungen für stationäre Hospizleistungen.....	71
2.4.3.2	Antragsverfahren zur stationären Hospizaufnahme.....	73
2.4.3.3	Dauer der beantragten stationären Hospizleistungen	73
2.4.3.4	Leistungsinhalte und Leistungsumfang der stationären Hospizversorgung.....	74
2.4.3.5	Alternative Versorgungsmöglichkeiten.....	75
2.5	Algorithmus zur stationären Hospizversorgung	76
3	Zusammenarbeit Krankenkasse/MD.....	77
3.1	Auftragsvorbereitung durch die Krankenkasse	78
3.2	Bearbeitung durch den MD-Gutachtenden	78
3.2.1	Sozialmedizinische Gutachtliche Stellungnahme (SGS – fallabschließend) Produktgruppe I.....	79
3.2.2	Sozialmedizinische Gutachten (SGA – fallabschließend) Produktgruppe II	79
4	Vorgehen bei Folgeaufträgen und Widersprüchen	81
5	Ergebnismitteilung	82
6	Inkrafttreten	83
	Literaturverzeichnis	84

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Algorithmus zur SAPV.....	48
Abbildung 2: Algorithmus zur stationären Hospizversorgung.....	76

Abkürzungsverzeichnis

ACT	Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
DGP	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V.
DHPV	Deutscher Hospiz- und Palliativ Verband e. V.
EAPC	European Association for Palliative Care
eDA	elektronischer Datenaustausch
G-BA	Gemeinsamer Bundesausschuss
ggf.	gegebenenfalls
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
GKV-SV	Spitzenverband der gesetzlichen Kranken- und Pflegeversicherung
i. d. F.	in der Fassung
i. d. R.	in der Regel
IMPaCCT	International Meeting for Palliative Care in Children, Trento
SAPV	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung
SAPV-KJ	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung für Kinder- und Jugendliche
SAPV-Richtlinie des G-BA	Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (Spezialisierte ambulante Palliativversorgungs-Richtlinie)
SGA	Sozialmedizinisches Gutachten
SGB	Sozialgesetzbuch
SGS	Sozialmedizinische Gutachtliche Stellungnahme
SFS	Sozialmedizinischen Fallsteuerung
s. o.	siehe oben
WHO	Weltgesundheitsorganisation
z. B.	zum Beispiel

TEIL A: SPEZIALISIERTE AMBULANTE PALLIATIVVERSORGUNG (SAPV)

1 Einleitung

Die Weiterentwicklung der Strukturen in der Palliativversorgung ist seit nahezu 20 Jahren ein kontinuierlicher Prozess.

Die Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) stellt ein besonderes Versorgungsangebot für Menschen dar, die sich aufgrund einer unheilbaren Erkrankung im weit fortgeschrittenen Stadium mit ausgeprägten, komplexen Symptomen in einer besonderen Versorgungssituation befinden. Mit der Implementierung wurde dem Wunsch entsprochen, trotz komplexem Krankheitsgeschehens in Würde und mit qualitativ hochwertiger palliativpflegerischer und palliativmedizinischer Versorgung in vertrauter Umgebung zu sterben. Die SAPV ergänzt andere ambulante Versorgungsformen. Dabei findet in der Palliativversorgung ein Perspektivwechsel statt. Das Ziel der Behandlung besteht somit nicht mehr in Heilung der Erkrankung, sondern ist auf Linderung der Beschwerden und Verbesserung der Lebensqualität ausgerichtet. Zugrunde liegt eine Behandlungsplanung, welche medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Aspekte berücksichtigt. Entscheidend ist der Wille der Patientin oder des Patienten.

Seit Inkrafttreten des GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetzes (GKV-WSG) am 01.04.2007 besteht für Versicherte in der gesetzlichen Krankenversicherung ein Anspruch auf Leistungen der SAPV. Entsprechend der Begründung des Gesetzgebers zum § 37b SGB V handelt es sich bei der SAPV um eine Gesamtleistung, die in einem hochspezialisierten, multiprofessionellen und interdisziplinären Team erbracht wird.

Mit dem am 08.12.2015 in Kraft getretenen Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) hat die Palliativversorgung eine grundlegende Veränderung erfahren. Leistungsansprüche wurden ausgebaut, beispielsweise durch Aufnahme palliativpflegerischer Leistungen in die Richtlinie zur Verordnung häuslicher Krankenpflege (HKP). Daneben wurde der Anspruch auf eine besonders qualifizierte und koordinierte palliativärztliche Versorgung gemäß § 87 Absatz 1b SGB V geschaffen. Unverändert wird das Ziel einer flächendeckenden Stärkung der allgemeinen, spezialisierten Palliativversorgung- und des Ausbaues von Hospizleistungen verfolgt. Ein weiteres Ziel ist es, die Beratungs- und Betreuungsangebote so zu gestalten, dass die Zugangsschwelle niedrig gehalten wird, damit die Menschen, die diese Hilfe benötigen, erreicht werden.

Aufgabe der Medizinischen Dienste ist es, im Auftrag der Krankenkassen zu prüfen, ob die medizinischen Voraussetzungen zur Erbringung der Leistungen im Einzelfall vorliegen. Dabei hat sich die Begutachtung an einheitlichen Kriterien zu orientieren. Insbesondere die Abgrenzung der SAPV-Leistungen von anderen ambulanten Leistungen der Palliativversorgung sowie die sachgerechte Beurteilung des Leistungsumfangs im Rahmen der abgestuften Leistungserbringung stellen dabei besondere Anforderungen an die ärztlichen Gutachterinnen und Gutachter. Um eine einheitliche sozialmedizinische Begutachtung sicherzustellen, wird in der vorliegenden Richtlinie die Indikationsstellung zu SAPV-Leistungen differenziert dargestellt und veranschaulicht. Die im Dokument genannten Aufzählungen sind beispielhaft und erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

Im Jahr 2023 wurden erstmals einheitliche Rahmenverträge für die SAPV auf Bundesebene sowohl für Kinder und Jugendliche als auch für Erwachsene nach § 132d SGB V geschlossen. Weiterhin ist auch die Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) zur SAPV nach § 37b Absatz 3 SGB V mehrfach aktualisiert worden. Die untergesetzlichen Normierungen und Vertragstexte werden in Teil A dieser Richtlinie näher erläutert.

Bewusst erfolgte die Gliederung der Richtlinie in einen Teil A (SAPV) und Teil B (stationäre Hospizversorgung). Zur besseren Übersicht für diejenigen Gutachterinnen und Gutachter, die unterschiedliche Schwerpunktthemen beraten müssen, wurde zudem eine zielgruppenspezifische Zuordnung für die Erwachsenen sowie für Kinder und Jugendliche vorgenommen. Die einzelnen Teile stehen eigenständig für sich. Diese konsentrierte Richtlinie ist sowohl für die Gemeinschaft der Medizinischen Dienste als auch für die Krankenkassen verbindlich (gemäß §§ 283 Absatz 2 und 210 Absatz 2 SGB V).

2 Rechtliche und sozialmedizinisch inhaltliche Grundlagen der Einzelfall-Beratung/-Begutachtung

Grundlage der sozialmedizinischen Begutachtung von Leistungsanträgen auf SAPV sind § 37b SGB V, § 132d SGB V und die SAPV-Richtlinie des G-BA vom 20.12.2007 (in der jeweils zum Leistungszeitpunkt gültigen Fassung – zuletzt geändert am 15.09.2022 und in Kraft getreten am 24.11.2022). Im Folgenden werden daher die wichtigsten Vorgaben des Gesetzes und der SAPV-Richtlinie des G-BA für die Begutachtung erläutert. Die Originaltexte sind in den blau unterlegten Kästen vorangestellt und werden nachfolgend erläutert.

Nach Neufassung des § 132d SGB V sind erstmals Rahmenverträge¹ für die SAPV getrennt für Erwachsene sowie für Kinder und Jugendliche am 01.01.2023 in Kraft getreten. In diesen wurden insbesondere die sächlichen und personellen Anforderungen an die Leistungserbringung, Maßnahmen zur Qualitätssicherung und die Grundsätze der Vergütung geregelt. Die Versorgungsverträge nach § 132d Absatz 1 Satz 6 SGB V, die auf der Grundlage der früheren Fassung des § 132d Absatz 1 SGB V geschlossen wurden, sollen im Hinblick auf die Regelungen der am 01.01.2023 in Kraft getretenen Rahmenverträge überprüft und, soweit sie deren Maßstäben nicht genügen, darüber hinaus angepasst werden, um die Überleitung in den neuen Rechtszustand, der durch die neuen Rahmenverträge geschaffen wurde, zu vollenden. Für den Fall erforderlicher struktureller sowie personeller Anpassungen der SAPV-Teams sehen die Rahmenverträge vor, dass ein Übergangszeitraum von 5 Jahren nach Inkrafttreten der Rahmenverträge nicht überschritten werden darf.

2.1 Rechtliche Grundlagen

Sozialgesetzbuch Fünftes Buch (SGB V):

§ 37b Spezialisierte ambulante Palliativversorgung

(1) Versicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die eine besonders aufwändige Versorgung benötigen, haben Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung. Die Leistung ist von einem Vertragsarzt oder Krankenhausarzt zu verordnen. Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung umfasst ärztliche und pflegerische Leistungen einschließlich ihrer Koordination insbesondere zur Schmerztherapie und Symptomkontrolle und zielt darauf ab, die Betreuung der Versicherten nach Satz 1 in der vertrauten Umgebung des häuslichen oder familiären Bereichs zu ermöglichen; hierzu zählen beispielsweise Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen und der Kinder- und Jugendhilfe. Versicherte in stationären Hospizen haben einen Anspruch auf die Teilleistung der erforderlichen ärztlichen Versorgung im Rahmen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung. Dies gilt nur, wenn und soweit nicht andere Leistungsträger zur Leistung verpflichtet sind. Dabei sind die besonderen Belange von Kindern zu berücksichtigen.

¹ Die Überschrift des Rahmenvertrages auf Bundesebene lautet: Rahmenvertrag nach § 132d Absatz 1 Satz 1 SGB V zur Erbringung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung.

- (2) Versicherte in stationären Pflegeeinrichtungen im Sinne von § 72 Abs. 1 des Elften Buches haben in entsprechender Anwendung des Absatzes 1 einen Anspruch auf spezialisierte Palliativversorgung. Die Verträge nach § 132d Abs. 1 regeln, ob die Leistung nach Absatz 1 durch Vertragspartner der Krankenkassen in der Pflegeeinrichtung oder durch Personal der Pflegeeinrichtung erbracht wird; § 132d Abs. 2 gilt entsprechend.*
- (3) Der Gemeinsame Bundesausschuss bestimmt in den Richtlinien nach § 92 das Nähere über die Leistungen, insbesondere*
 - 1. die Anforderungen an die Erkrankungen nach Absatz 1 Satz 1 sowie an den besonderen Versorgungsbedarf der Versicherten,*
 - 2. Inhalt und Umfang der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung einschließlich von deren Verhältnis zur ambulanten Versorgung und der Zusammenarbeit der Leistungserbringer mit den bestehenden ambulanten Hospizdiensten und stationären Hospizen (integrativer Ansatz); die gewachsenen Versorgungsstrukturen sind zu berücksichtigen,*
 - 3. Inhalt und Umfang der Zusammenarbeit des verordnenden Arztes mit dem Leistungserbringer.*
- (4) Der Spitzenverband Bund der Krankenkassen berichtet dem Bundesministerium für Gesundheit alle drei Jahre über die Entwicklung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung und die Umsetzung der dazu erlassenen Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses. Er bestimmt zu diesem Zweck die von seinen Mitgliedern zu übermittelnden statistischen Informationen über die geschlossenen Verträge und die erbrachten Leistungen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung.*

2.2 Wichtige sozialmedizinische Aspekte zum Begutachtungsanlass

Die Palliativversorgung erfährt seit Jahren eine stetige Weiterentwicklung und rückt dabei immer mehr ins Bewusstsein der Öffentlichkeit und der Politik.

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) beschreibt in der Definition aus dem Jahre 2002 Palliativversorgung als einen Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patientinnen und Patienten und deren Familien, die mit den Problemen einer lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert sind. Dabei stehen Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitiges Erkennen, gewissenhafte Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderer belastender Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art im Vordergrund.

Für die Palliativversorgung war die Einführung des § 37b im SGB V im Jahre 2007 von besonderer Bedeutung. Patientinnen und Patienten haben hierdurch einen gesetzlichen Anspruch auf eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung, wenn sie an einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung leiden und eine besonders aufwändige Versorgung benötigen.

Nach Maßgabe des § 37b SGB V wird der Leistungsanspruch vom G-BA in der SAPV-Richtlinie konkretisiert.

SAPV-Richtlinie des G-BA vom 15.09.2022:

§ 1 Grundlagen und Ziele

- (1) ¹Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) gemäß § 37b des Fünften Buches Sozialgesetzbuch (SGB V) dient dem Ziel, die Lebensqualität und die Selbstbestimmung schwerstkranker Menschen zu erhalten, zu fördern und zu verbessern und ihnen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in ihrer vertrauten häuslichen oder familiären Umgebung zu ermöglichen. ²Im Vordergrund steht anstelle eines kurativen Ansatzes die medizinisch-pflegerische Zielsetzung, Symptome und Leiden einzelfallgerecht zu lindern.
- (2) ¹SAPV kann im Haushalt des schwerstkranken Menschen oder seiner Familie oder in stationären Pflegeeinrichtungen (§ 72 Abs. 1 des Elften Buches Sozialgesetzbuch – SGB XI) erbracht werden. ²Darüber hinaus kann SAPV auch erbracht werden
- in Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen im Sinne von § 55 des Zwölften Buches Sozialgesetzbuch (SGB XII) und der Kinder- und Jugendhilfe im Sinne von § 34 des Achten Buches Sozialgesetzbuch (SGB VIII),
 - an weiteren Orten, an denen
 - sich der schwerstkranke Mensch in vertrauter häuslicher oder familiärer Umgebung dauerhaft aufhält und
 - diese Versorgung zuverlässig erbracht werden kann
- wenn und soweit nicht andere Leistungsträger zur Leistung verpflichtet sind.
- (3) In stationären Hospizen besteht ein Anspruch auf die Teilleistung der erforderlichen ärztlichen Versorgung im Rahmen der SAPV, wenn die ärztliche Versorgung im Rahmen der vertragsärztlichen Versorgung aufgrund des besonders aufwändigen Versorgungsbedarfs (siehe § 4) nicht ausreicht.
- (4) Den besonderen Belangen von Kindern und Jugendlichen ist Rechnung zu tragen.
- (5) ¹Die individuellen Bedürfnisse und Wünsche der oder des Versicherten sowie die Belange ihrer oder seiner Angehörigen und Zugehörigen stehen im Mittelpunkt der Versorgung. ²Der Patientenwille, der auch durch Patientenverfügungen zum Ausdruck kommen kann, ist zu beachten.
- (6) ¹Die SAPV ergänzt das bestehende Versorgungsangebot, insbesondere das der Vertragsärzte, Krankenhäuser und Pflegedienste. ²Sie kann als alleinige Beratungsleistung, additiv unterstützende Teilversorgung oder vollständige Patientenbetreuung erbracht werden. ³Andere Sozialleistungsansprüche bleiben unberührt.

Erläuterungen im Hinblick auf die Begutachtung:

In § 1 der SAPV-Richtlinie des G-BA werden u. a. die Ziele der Leistung und die Orte, an denen die SAPV erbracht werden kann, festgelegt.

Die genannten Ziele sind für die Begutachtung relevant, da ein wesentlicher Teil des Begutachtungsauftrags darin besteht, festzustellen, ob diese Ziele nur durch Beteiligung der Leistungserbringer der SAPV oder bereits durch Leistungen der anderweitigen ambulanten Versorgungsformen erreicht werden können.

Zu den Orten, an denen SAPV erbracht werden kann, zählen:

- der Haushalt der Patientin oder des Patienten
- der Haushalt der An- und Zugehörigen der Patientin oder des Patienten, wie z. B. der Eltern, der Kinder oder der Enkelkinder
- weitere Orte, an denen sich die Patientin oder der Patient in vertrauter häuslicher oder familiärer Umgebung dauerhaft aufhält (wie z. B. eine (Pflege-)Wohngemeinschaft), vorausgesetzt, dass die Versorgung an diesem Ort zuverlässig erbracht werden kann
- stationäre Pflegeeinrichtungen (§ 72 Absatz 1 SGB XI)
- Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen im Sinne von § 55 SGB XII
- Einrichtungen der Kinder- und Jugendhilfe im Sinne von § 34 SGB VIII
- stationäre Hospize (nur der palliativärztliche Leistungsanteil der SAPV)

Diese Aufzählung ist vom G-BA bewusst als nicht abschließend gehalten worden, sondern soll ausweislich der Gesetzesbegründung auch die Erbringung von SAPV an anderen Orten, die als Häuslichkeit angesehen werden können, ermöglichen (vgl. § 1 Absatz 2 SAPV-Richtlinie des G-BA).

2.3 Kriterien und Maßstäbe zur Begutachtung

2.3.1 Anspruchsvoraussetzungen für SAPV-Leistungen

SAPV-Richtlinie des G-BA vom 15.09.2022:

§ 2 Anspruchsvoraussetzungen

Versicherte haben Anspruch auf SAPV, wenn

- *sie an einer nicht heilbaren, fortschreitenden und so weit fortgeschrittenen Erkrankung leiden, dass dadurch ihre Lebenserwartung begrenzt ist (§ 3) und*
- *sie unter Berücksichtigung der in § 1 genannten Ziele eine besonders aufwändige Versorgung (§ 4) benötigen, die nach den palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Erfordernissen auch ambulant oder an den in § 1 Absatz 2 und 3 genannten Orten erbracht werden kann.*

§ 3 Anforderungen an die Erkrankungen

- (1) Eine Erkrankung ist nicht heilbar, wenn nach dem allgemein anerkannten Stand der medizinischen Erkenntnisse Behandlungsmaßnahmen nicht zur Beseitigung dieser Erkrankung führen können.*
- (2) Sie ist fortschreitend, wenn ihr Verlauf trotz medizinischer Maßnahmen nach dem allgemein anerkannten Stand der medizinischen Erkenntnisse nicht nachhaltig aufgehalten werden kann.*
- (3) ¹Eine Erkrankung ist weit fortgeschritten, wenn die Verbesserung von Symptomatik und Lebensqualität sowie die psychosoziale Begleitung im Vordergrund der Versorgung stehen und nach begründeter Einschätzung der verordnenden Ärztin oder des verordnenden Arztes die Lebenserwartung auf Tage, Wochen oder Monate gesunken ist. ²Insbesondere bei Kindern und Jugendlichen sind die Voraussetzungen für die SAPV als Krisenintervention auch bei einer länger prognostizierten Lebenserwartung erfüllt.*

Erläuterungen im Hinblick auf die Begutachtung:

Der Anspruch auf SAPV-Leistungen leitet sich aus der Kombination aller Anforderungen an die Erkrankung (§ 3) und der gleichzeitig bestehenden Notwendigkeit einer besonders aufwändigen Versorgung (§ 4) ab. Das Vorliegen nur einzelner Kriterien kann den Leistungsanspruch nicht ausreichend begründen.

In § 1 der SAPV-Richtlinie des G-BA ist ausgeführt, dass die palliative Zielsetzung in den Vordergrund rückt und der kurative Ansatz in den Hintergrund tritt. Die Frage, ob die Durchführung einer spezifischen Tumorthherapie (Chemo- oder Strahlentherapie) und die gleichzeitige Durchführung von SAPV-Leistungen den Vorgaben der SAPV-Richtlinie des G-BA entsprechen, sollte anhand der Ziele der Chemo- oder Strahlentherapie beurteilt werden. Handelt es sich bei den Therapien um Maßnahmen mit primärem Ziel der Heilung der Erkrankung oder der Lebensverlängerung oder Rezidivprophylaxe, so können Zweifel bestehen, ob dieses mit der gleichzeitigen Durchführung von SAPV-Leistungen zu vereinbaren ist.

Strahlentherapeutische oder andere krankheitsmodifizierende Maßnahmen können jedoch auch sinnvollerweise mit dem therapeutischen Ziel der Symptomlinderung eingesetzt werden. Die Phase der Palliativversorgung lässt sich also weniger an den verwendeten Therapiemethoden festlegen als am primären Therapieziel. Entsprechende Konstellationen können beispielsweise bei der strahlentherapeutischen Behandlung von Schmerzen durch Knochenmetastasen vorliegen. Merkmal dieser Strahlentherapie ist i. d. R., dass nur wenige Anwendungen ausreichend sind, um die symptombezogenen Ziele zu erreichen. In diesen Fällen ist eine gleichzeitige Durchführung von SAPV-Leistungen nachvollziehbar. Demnach ist die Durchführung einer Strahlen- oder Chemotherapie per se kein Ausschlussgrund für SAPV-Leistungen.

Voraussetzung für den Anspruch auf SAPV-Leistungen ist, dass sämtliche unter § 3 der SAPV-Richtlinie des G-BA genannten Anforderungen an die Erkrankung additiv vorliegen. Diese sind keineswegs bei allen Patientinnen und Patienten, die an chronischen Erkrankungen im fortgeschrittenen Stadium oder ausgeprägter Multimorbidität leiden (z. B. geriatrischen Patientinnen und Patienten), erfüllt.

Notwendige Bedingung für den Anspruch auf SAPV-Leistungen ist die begründete ärztliche Einschätzung, dass die Lebenserwartung auf Tage, Wochen oder Monate gesunken ist. Beispielsweise können folgende Umstände diese ärztliche Einschätzung begründen (Aufzählungen nicht abschließend):

- Krankheitsstadium mit einer wahrscheinlichen Überlebensspanne von Tagen/Wochen/Monaten (s. oben)
- Progredienz im Krankheitsverlauf innerhalb von Tagen oder Wochen durch neue oder durch Verschlechterung bestehender klinischer Ereignisse, z. B.
 - Auftreten prognostisch ungünstiger Organmanifestationen (Metastasen) bei Tumorerkrankungen
 - symptomatische (maligne) Pleuraergüsse
 - Aszites
 - Meningeosis carcinomatosa
 - Blutungen
 - Funktionseinschränkungen lebenswichtiger Organe (z. B. Leber-, Niereninsuffizienz)
- Verschlechterung des Allgemeinzustandes innerhalb von Tagen oder Wochen, z. B.
 - Verschlechterung des Karnofsky-Index
 - neu aufgetretene Immobilität
 - Kachexiesyndrom/ungewollte Gewichtsabnahme
- Zunahme stark belastender Symptome innerhalb von Tagen oder Wochen, z. B.
 - Luftnot
 - (Durchbruch-) Schmerzen
 - Übelkeit/Erbrechen
 - epileptische Anfälle
 - neue oder fortschreitende Lähmungen
 - Schluckstörung, Dysphagie
 - Bewusstseinsstörungen/Delir
 - Unruhe
 - Angst
 - psychotische Symptome wie Verwirrtheit, Halluzinationen
 - ausgeprägte Schlafstörungen inklusive Tag-Nacht-Umkehr
 - ausgeprägter Juckreiz

Wenn alle Anforderungen an die Erkrankung nach § 3 der SAPV-Richtlinie des G-BA erfüllt sind, ist davon auszugehen, dass es sich bei der Betroffenen oder dem Betroffenen um eine Person handelt,

die die Anforderungen an den Leistungsanspruch der SAPV erfüllt. Dies gilt unabhängig davon, ob es sich um eine onkologische oder um eine nicht-onkologische Erkrankung handelt.^{2,3}

Die Anforderungen nach § 3 der SAPV-Richtlinie des G-BA sind damit eine notwendige, aber keine hinreichende Voraussetzung für den Anspruch auf SAPV-Leistungen. Bezüglich der Besonderheiten bei Kindern und Jugendlichen wird auf Kapitel 2.4 verwiesen. Die Abgrenzung der SAPV gegenüber den anderweitigen ambulanten Versorgungsformen⁴ ergibt sich aus § 4 der SAPV-Richtlinie des G-BA.

SAPV-Richtlinie des G-BA:

§ 4 Besonders aufwändige Versorgung

¹Bedarf nach einer besonders aufwändigen Versorgung besteht, soweit die anderweitigen ambulanten Versorgungsformen sowie ggf. die Leistungen des ambulanten Hospizdienstes nicht oder nur unter besonderer Koordination ausreichen würden, um die Ziele nach § 1 Absatz 1 zu erreichen. ²Anhaltspunkt dafür ist das Vorliegen eines komplexen Symptomgeschehens, dessen Behandlung spezifische palliativmedizinische und/oder palliativpflegerische Kenntnisse und Erfahrungen sowie ein interdisziplinär, insbesondere zwischen Ärzten und Pflegekräften in besonderem Maße abgestimmtes Konzept voraussetzt. ³Ein Symptomgeschehen ist in der Regel komplex, wenn mindestens eines der nachstehenden Kriterien erfüllt ist:

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

Erläuterungen im Hinblick auf die Begutachtung:

Das Vorhandensein eines Bedarfs nach einer besonders aufwändigen Versorgung ist das wesentliche Kriterium für die Indikationsstellung für SAPV-Leistungen in Abgrenzung zu anderweitigen ambulanten Versorgungsformen. In der SAPV-Richtlinie des G-BA wird der Begriff der „anderweitigen ambulanten Versorgungsformen“ verwendet. Oftmals wird auch der Begriff „allgemeine ambulante Palliativversorgung“ als Synonym verwendet. Diesem Begriff können im Gegensatz zur SAPV keine einheitlich defi-

² s. Berichte des G-BA an das BMG zur Evaluation der SAPV-Richtlinie des G-BA.

³ Beschluss des G-BA über eine Änderung der Richtlinie zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (SAPV-RL): Überprüfung aufgrund von Projekten des Innovationsausschusses zur Evaluation vom 15. September 2022.

⁴ Tragende Gründe zu dem Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Erstfassung der Richtlinie zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung, 2007, S. 5.

nierten Qualifikationsanforderungen und Strukturmerkmale zugeordnet werden. Insofern wird empfohlen, zur Abgrenzung der SAPV den nicht näher spezifizierten Begriff der „anderweitigen ambulanten Versorgungsformen“, wie er in der SAPV-Richtlinie des G-BA gebraucht wird, zu verwenden.

Zentrale gutachtliche Aufgabe ist es daher zu überprüfen, ob der Bedarf nach einer besonders aufwändigen Versorgung besteht. Dafür können gemäß § 4 der SAPV-Richtlinie des G-BA folgende Kriterien herangezogen werden:

1. Die anderweitigen ambulanten Versorgungsformen sowie ggf. die Leistungen des ambulanten Hospizdienstes reichen nicht oder nur unter besonderer Koordination aus, um die in § 1 Absatz 1 der SAPV-Richtlinie des G-BA genannten Ziele (menschwürdiges Leben bis zum Tod in der vertrauten Umgebung, optimierte Symptomkontrolle etc.) zu erreichen. Dieses Kriterium ist nur im Kontext mit den folgenden Kriterien 2–4 zu beurteilen.
2. Es liegt ein komplexes Symptomgeschehen vor.
3. Die Behandlung des komplexen Symptomgeschehens setzt spezifische palliativmedizinische und/oder palliativpflegerische Kenntnisse und Erfahrungen voraus.
4. Die Behandlung des komplexen Symptomgeschehens muss nach einem zwischen Ärztinnen und Ärzten und Pflegefachpersonen⁵ in besonderem Maße abgestimmten Konzept erfolgen.

Zu 1. „Nicht-Ausreichen der anderweitigen ambulanten Versorgungsformen“:

Als anderweitige ambulante Versorgungsformen im Bereich der Palliativversorgung können insbesondere folgende Angebote angesehen werden:

- vertragsärztliche Versorgung (unter anderem „Besonders Qualifizierte und Koordinierte Palliativmedizinische Versorgung“ (BQKPMV))⁶
- Versorgung mit Arznei- und Verbandmitteln (§ 31 SGB V)
- Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln (§§ 32/33 SGB V)
- ambulante spezialfachärztliche Versorgung (§ 116b SGB V)
- häusliche Krankenpflege (§ 37 SGB V)
- Leistungen der ambulanten Pflege nach dem SGB XI
- regionale Versorgungsangebote, bei denen die ärztliche und pflegerische Versorgung durch Leistungserbringer erbracht wird, die über eine Basisqualifikation in Palliativversorgung verfügen

Daneben gibt es weitere Unterstützungsangebote:

- Begleitung durch ambulante Hospizdienste
- Seelsorge
- Selbsthilfegruppen

⁵ Die im Text verwendete Berufsbezeichnung „Pflegefachperson“ bezieht sich auch auf Personen, die über vergleichbare Berufsqualifikationen aufgrund älterer gesetzlicher Bezeichnungen und Regelungen verfügen.

⁶ ergänzende EBM-Gebührenpositionen für die palliativmedizinische Versorgung seit 01.10.2013, aktualisiert 01.10.2017, § 87 Absatz 1b SGB V.

Zu 2. „Komplexes Symptomgeschehen“:

Das Vorliegen eines komplexen Symptomgeschehens stellt nach der SAPV-Richtlinie des G-BA den wesentlichen Anhaltspunkt für den Bedarf nach einer besonders aufwändigen Versorgung und damit für die Indikationsstellung zur SAPV dar. Ein solches komplexes Symptomgeschehen ist grundsätzlich im Kontext mit dem klinischen Verlauf und der prognostischen Gesamtsituation zu sehen. Nur selten handelt es sich um ein monosymptomatisches Geschehen, welches so schwerwiegend ist, dass es für sich allein diese Kriterien im Sinne der Richtlinie erfüllt. Vielmehr liegen regelhaft ineinandergreifende, sich gegenseitig ungünstig beeinflussende klinische Konstellationen und Kontextfaktoren vor, wobei eine kurzfristig variierende Symptomatik eine sehr zeitnahe Umstellung und Anpassung der Therapie erforderlich macht. Die Auflistung der Kriterien für ein komplexes Symptomgeschehen in § 4 Satz 3 der SAPV-Richtlinie des G-BA ist nicht abschließend. Die Formulierung schließt andere komplexe Symptomgeschehen nicht aus.⁷

Folgende klinische Ausprägungen der in § 4 der SAPV-Richtlinie des G-BA genannten Kriterien können ein komplexes Symptomgeschehen anzeigen.

Die unten genannten Aufzählungen dienen der Veranschaulichung und sind nicht abschließend.

Die aufgeführten Symptome/Symptomkomplexe können auch in Kombination auftreten.

Ausgeprägte Schmerzsymptomatik

Zeichen einer ausgeprägten Schmerzsymptomatik können z. B. sein:

- Schmerzen, die unter der laufenden Therapie nicht ausreichend gelindert werden können
- schwer behandelbarer Schmerztyp, z. B. neuropathische Schmerzen
- häufig wechselnde Schmerzintensität
- bestehende Schmerzen, die durch Kontextfaktoren massiv verstärkt werden
- Kombination von unterschiedlich wirkenden Analgetika

Hinweise auf eine besonders aufwändige Versorgung im Hinblick auf die Schmerztherapie können z. B. sein:

Notwendigkeit der

- regelmäßigen Einnahme der Schmerzmedikamente nach einem festen Zeitschema nach dem Prinzip der Antizipation einschließlich der Bedarfsmedikation und Co-Analgetika (adjuvante Therapie) mit kontrollierter Dosisanpassung unter engmaschiger Überwachung und Überprüfung der Medikamentenwirkung
- Opioidrotation oder Umstellung der Dosis bei Änderung der Applikationswege
- Kombination von unterschiedlich wirkenden Analgetika

⁷ Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA): Tragende Gründe zu dem Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Erstfassung der Richtlinie zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung, 2007, S. 5.

- Anwendung eines analgetischen Behandlungsregimes, das im Rahmen der bestehenden anderweitigen ambulanten Versorgungsformen nicht durchgeführt werden kann (z. B. pumpenassistierte Medikamentenapplikation verbunden mit engmaschiger Überwachung und Dosisanpassung)
- Behandlung von Nebenwirkungen, ggf. durch Begleitmedikamente

Ausgeprägte neurologische/psychiatrische/psychische Symptomatik

Zeichen einer ausgeprägten neurologischen, psychiatrischen oder psychischen Symptomatik können z. B. sein:

- stark belastende oder (rasch) progrediente Sensibilitätsstörungen
- neu auftretende oder rezidivierende epileptische Anfälle
- rezidivierende, belastende Angstzustände und/oder Panikattacken
- schwere depressive Zustände mit komplexen Symptomen, wie z. B. ausgeprägter Schlaflosigkeit, ständigem Grübeln, häufigem Weinen, innerer Unruhe, Suizidgedanken
- akute oder im Tagesverlauf wechselnde Bewusstseinsstörungen bzw. delirante Zustände unterschiedlicher Ursache, z. B. bedingt durch Erhöhung des Hirndrucks, Tumorprogredienz, therapiebedingte Nebenwirkungen, metabolische Veränderungen
- akut psychotische Symptomatik
- ausgeprägter Unruhezustand

Hinweise auf eine besonders aufwändige Versorgung im Hinblick auf eine neurologische/psychiatrische/psychische Symptomatik können z. B. sein:

Notwendigkeit der

- speziell geschulten Gesprächsführung bei ausgeprägter Angst, Panik oder Verwirrheitssymptomatik
- Anwendung einer speziellen medikamentösen (Kombinations-)Therapie
- engmaschigen Anpassung der medikamentösen und nicht-medikamentösen Behandlungsmaßnahmen und Überwachung der Wirkung der durchgeführten Maßnahmen

Ausgeprägte respiratorische/kardiale Symptomatik

Zeichen einer ausgeprägten respiratorischen/kardialen Symptomatik können z. B. sein:

- schwer beherrschbare Luftnot unterschiedlicher Ursachen, z. B. bei nicht ursächlich zu behandelndem Lungenödem, Pleura-/Perikardergüssen, tumorbedingter Tracheal-/Bronchialkompression/-obstruktion
- therapierefraktäre Angina pectoris
- täglich oder mehrmals wöchentlich auftretende Synkopen oder Adam-Stokes-Anfälle, z. B. im Rahmen rezidivierender Lungenembolien oder hochgradiger Herzrhythmusstörungen
- unstillbarer, belastender Husten mit erheblichen Auswirkungen auf den Allgemeinzustand
- Luftnot, die durch psychosoziale Faktoren stark beeinflusst wird

Hinweise auf eine besonders aufwändige Versorgung im Hinblick auf eine respiratorische/kardiale Symptomatik können z. B. sein:

Notwendigkeit der

- Erkennung der Ursachen der Dyspnoe und Auswahl entsprechender Behandlungsmaßnahmen
- Anwendung von speziellen Entspannungs- und Lagerungstechniken sowie Atemübungen bei Atemnot
- engmaschigen Anpassung der nicht-medikamentösen und medikamentösen Therapie zur Beherrschung auch von Erstickungsangst und Panik
- Anleitung von An- und Zugehörigen zu speziellen Maßnahmen der Symptomlinderung

Ausgeprägte gastrointestinale Symptomatik

Zeichen einer ausgeprägten gastrointestinalen Symptomatik können z. B. sein:

- therapierefraktäre Übelkeit, die eine effektive Symptomkontrolle beeinträchtigt, z. B. durch Unmöglichkeit oraler Medikamentenaufnahme
- rezidivierendes Erbrechen, das eine effektive Symptomkontrolle beeinträchtigt, z. B. durch Erbrechen eingenommener Medikamente
- rezidivierende Hämatemesis bzw. Miserere
- rezidivierende Meläna/Blutstuhl bzw. Rektalblutung
- Symptome durch massiven Aszites
- Ileus/Subileus
- ausgeprägter, belastender Singultus, Dysphagie
- ausgeprägte Obstipation

Hinweise auf eine besonders aufwändige Versorgung im Hinblick auf eine gastrointestinale Symptomatik können sein:

Notwendigkeit der

- Durchführung einer komplexen medikamentösen und nicht-medikamentösen Therapie gegen Übelkeit und Erbrechen
- Indikationsstellung zur Anlage einer Magensonde oder Ablauf-PEG und ggf. Durchführung spezieller entlastender Maßnahmen
- Anwendung von speziellen Entspannungs- und Lagerungstechniken

Ausgeprägte ulzerierende/exulzerierende Wunden oder Tumore

Neben den körperlichen Beschwerden stellt das Vorhandensein von ausgeprägten exulzerierenden unheilbaren Wunden und Tumoren für die Patientin oder den Patienten und ihr/sein soziales Umfeld oft auch eine erhebliche psychische Belastung dar, z. B. durch einen von der Wunde ausgehenden sehr unangenehmen Geruch oder eine entstellende Wirkung.

Hinweise auf eine besonders aufwändige Versorgung im Zusammenhang mit ulzerieren-den/exulze-rierenden Wunden oder Tumoren können sein:

Notwendigkeit der

- Durchführung eines ausführlichen Wundassessments ggf. mit der Notwendigkeit von mehrfachem Re-Assessment
- Durchführung von aufwändigen Verbandwechseln ggf. unter Verwendung spezieller Materialien, ggf. unter Anwendung einer Analgosedierung
- Anwendung von speziellen Lagerungstechniken
- Behandlung von der Wunde ausgehender Blutungen oder Infektionen
- Vorbereitung von Krisensituationen (z. B. unstillbare Blutung)
- Behandlung von Geruchsentwicklung
- Aufklärung und psychologischen Betreuung der Patientin oder des Patienten und der An- und Zu-gehörigen zur Krankheitsverarbeitung

Ausgeprägte urogenitale Symptomatik

Zeichen einer ausgeprägten urogenitalen Symptomatik können z. B. sein:

- akuter Harnverhalt, z. B. mechanischer, medikamententoxischer, neurogener oder funktioneller Ursache
- Fistelbildung mit Stuhl-/Harninkontinenz
- Blutungen im Bereich der ableitenden Harnwege
- unbehandelte dialysepflichtige terminale Niereninsuffizienz

Hinweise auf eine besonders aufwändige Versorgung im Hinblick auf eine urogenitale Symptomatik können sein:

Notwendigkeit der

- engmaschigen Verlaufsbeobachtung der Ausscheidungsfunktion
- kurzfristigen Katheterisierung unter erschwerten anatomischen Bedingungen

Sonstige ausgeprägte Symptomatik

- Symptome durch eine Hyperkalzämie oder andere metabolische Störungen
- ausgeprägter, belastender Pruritus, z. B. bei Ikterus oder Niereninsuffizienz
- ausgeprägter Singultus

Zu 3. „Spezifische Qualifikationen“:

Im Kontext der SAPV sind mit spezifischen palliativmedizinischen und/oder palliativpflegerischen Kenntnissen und Erfahrungen die Qualifikationen gemeint, die von den spezialisierten Leistungserbringern gemäß dem Rahmenvertrag nach § 132d Absatz 1 Satz 1 SGB V zur Erbringung von SAPV in der

Fassung vom 26.10.2022 den auf Landesebene vertragsschließenden Krankenkassen nach § 132d Absatz 1 Satz 6 SGB V gegenüber nachzuweisen sind.

Zu 4. „Behandlung nach abgestimmtem Konzept“:

Die Regelung zielt darauf ab, dass die Behandlung aufgrund der Komplexität des vorliegenden Symptomgeschehens nicht durch einzelne veranlasste Leistungen und Hilfsangebote, sondern durch ein zu koordinierendes multiprofessionelles und ggf. interdisziplinäres Team erfolgen muss. Im Gegensatz zu Leistungen z. B. der häuslichen Krankenpflege oder Maßnahmen der physikalischen Therapie findet bei Teamleistungen regelhaft eine berufsgruppenübergreifende Behandlungsplanung und -steuerung statt. Außerdem werden die Leistungen nach einem festgelegten, berufsgruppenübergreifenden Konzept erbracht. Aufgabe der Gutachterin oder des Gutachters ist es unter anderem, zu prüfen, ob diese Leistungen ausreichend sind oder ob eine Teamleistung durch spezialisierte Leistungserbringer notwendig ist. Diese Frage stellt sich z. B. konkret bei der Abgrenzung von SAPV-Leistungen zu Leistungen der häuslichen Krankenpflege sowie zur vertragsärztlichen Versorgung.

Versorgungsbedürftigkeit für SAPV-Leistungen

Für die sozialmedizinische Begutachtung kann die Versorgungsbedürftigkeit für SAPV-Leistungen auf der Grundlage der §§ 1 bis 4 der SAPV-Richtlinie des G-BA wie folgt beschrieben werden:

Versorgungsbedürftigkeit für SAPV-Leistungen besteht,

1. wenn eine nicht heilbare, fortschreitende Erkrankung vorliegt, die so weit fortgeschritten ist, dass die Lebenserwartung nach begründeter Einschätzung der verordnenden Ärztin oder des verordnenden Arztes auf Tage, Wochen oder Monate gesunken ist⁸

und

2. wenn die Ziele nach § 1 Absatz 1 der SAPV-Richtlinie des G-BA im Rahmen der anderweitigen ambulanten Versorgungsformen nicht oder nur durch besondere Koordination erreicht werden können (dies kann ggf. auf der Grundlage des bisherigen Behandlungsverlaufes beurteilt werden)

und

3. wenn ein komplexes Symptomgeschehen vorliegt, dessen Behandlung spezifische Kenntnisse und Erfahrungen in der Palliativversorgung sowie ein interdisziplinär, insbesondere zwischen Ärztinnen und Ärzten und Pflegefachpersonen in besonderem Maße abgestimmtes Konzept voraussetzt.

Bezüglich der Besonderheiten bei Kindern und Jugendlichen siehe Kapitel 2.4.

⁸ Insbesondere bei Kindern und Jugendlichen sind die Voraussetzungen für die SAPV als Krisenintervention auch bei einer länger prognostizierten Lebenserwartung erfüllt.

2.3.2 Leistungsinhalte und Leistungsumfang der SAPV

SAPV-Richtlinie des G-BA vom 15.09.2022:

§ 5 Inhalt und Umfang der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung

(1) ¹Die SAPV umfasst je nach Bedarf alle Leistungen der ambulanten Krankenbehandlung soweit diese erforderlich sind, um die in § 1 Absatz 1 genannten Ziele zu erreichen. ²Sie umfasst zusätzlich die im Einzelfall erforderliche Koordination der diagnostischen, therapeutischen und pflegerischen Teilleistungen sowie die Beratung, Anleitung und Begleitung der verordnenden oder behandelnden Ärztin oder des verordnenden oder behandelnden Arztes sowie der sonstigen an der allgemeinen Versorgung beteiligten Leistungserbringer, der Versicherten und ihrer Angehörigen und Zugehörigen durch Leistungserbringer nach § 132d SGB V.

(2) ¹SAPV wird ausschließlich von Leistungserbringern nach § 132d SGB V erbracht, die in einer interdisziplinären Versorgungsstruktur, bestehend insbesondere aus qualifizierten Ärzten und Pflegefachkräften unter Beteiligung der ambulanten Hospizdienste und ggf. der stationären Hospize, organisiert sind. ²Sie wird nach Bedarf intermittierend oder durchgängig erbracht, soweit das bestehende ambulante Versorgungsangebot (§ 1 Absatz 6), insbesondere die allgemeine Palliativversorgung nicht ausreicht, um die Ziele nach § 1 Absatz 1 zu erreichen. ³Sie kann dem jeweiligen aktuellen Versorgungsbedarf entsprechend als

- Beratungsleistung,
- Koordination der Versorgung,
- additiv unterstützende Teilversorgung,
- vollständige Versorgung

erbracht werden. ⁴Die Leistungen müssen ausreichend und zweckmäßig sein, dürfen das Maß des Notwendigen nicht überschreiten und sind wirtschaftlich zu erbringen.

(3) Inhalte der SAPV sind insbesondere:

- Koordination der spezialisierten palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung unter Einbeziehung weiterer Berufsgruppen und von Hospizdiensten im Rahmen einer multiprofessionellen Zusammenarbeit
- Symptomlinderung durch Anwendung von Medikamenten oder anderen Maßnahmen
- apparative palliativmedizinische Behandlungsmaßnahmen (z. B. Medikamentenpumpe)
- palliativmedizinische Maßnahmen, die nach ihrer Art, Schwere oder Komplexität eine Kompetenz erfordern, die der einer Ärztin oder eines Arztes mit Zusatzweiterbildung Palliativmedizin entspricht
- spezialisierte palliativpflegerische Leistungen, die nach ihrer Art, Schwere oder Komplexität eine Kompetenz erfordern, die der einer Pflegefachkraft mit einer curricularen Weiterbildung zu Palliative Care entspricht
- Führung eines individuellen Behandlungsplans, vorbeugendes Krisenmanagement, Bedarfsinterventionen

- *Ruf-, Notfall- und Kriseninterventionsbereitschaft rund um die Uhr für die im Rahmen der SAPV betreuten Versicherten zur Sicherstellung der im Rahmen der SAPV erforderlichen Maßnahmen*
- *Beratung, Anleitung und Begleitung der Versicherten und ihrer Angehörigen und Zugehörigen zur palliativen Versorgung einschließlich Unterstützung beim Umgang mit Sterben und Tod*
- *spezialisierte Beratung der betreuenden Leistungserbringer der Primärversorgung*
- *psychosoziale Unterstützung im Umgang mit schweren Erkrankungen in enger Zusammenarbeit z. B. mit Seelsorge, Sozialarbeit und ambulanten Hospizdiensten*
- *Organisation regelmäßiger Fallbesprechungen*
- *Dokumentieren und Evaluieren der wesentlichen Maßnahmen im Rahmen der SAPV*

Leistungsinhalte

Inhalt der SAPV kann grundsätzlich all das sein, was auch im Rahmen der anderweitigen ambulanten Versorgungsformen mit palliativer Zielsetzung erbracht werden könnte.⁹ Die SAPV ergänzt das bestehende Versorgungsangebot.

Die SAPV geht allerdings über die anderweitigen ambulanten Versorgungsformen hinaus, indem sie auch folgende Inhalte einschließt:

- Beratung, Anleitung und Begleitung der verordnenden oder behandelnden Ärztin oder des verordnenden oder behandelnden Arztes
- Beratung, Anleitung und Koordination der sonstigen an der allgemeinen Versorgung beteiligten Leistungserbringer
- Beratung, Anleitung und Begleitung der Patientinnen und Patienten und ihrer An- und Zugehörigen
- Koordination der einzelnen diagnostischen, therapeutischen und pflegerischen Teilleistungen

Maßgeblich ist der jeweilige Versorgungsbedarf der Patientin oder des Patienten in einem gegebenen Zeitraum. SAPV kann als zusätzliche Leistung neben den Leistungen der anderweitigen ambulanten Versorgungsformen verordnet werden (Ausnahmen siehe Teil A 2.3.5 und 2.4.3). Ziel ist eine flexible Leistungsübernahme durch die spezialisierten Leistungserbringer, bei der die Intensität der Leistungen nach Bedarf erweitert oder reduziert werden kann. So weist der Rahmenvertrag nach § 132d Absatz 1 Satz 1 SGB V zur Erbringung von SAPV in § 9 darauf hin, dass der Versorgungsumfang bei einer Besserung bzw. einer Stabilisierung im Krankheitsverlauf so weit wie möglich zu reduzieren und eine Weiterversorgung im Rahmen der anderweitigen ambulanten Versorgungsformen anzustreben ist.

Im Weiteren wird auf die SAPV-Richtlinie des G-BA Bezug genommen.

⁹ Tragende Gründe zu dem Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Erstfassung der Richtlinie zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung, 2007, S. 5.

§ 5 Absatz 3 der SAPV-Richtlinie des G-BA enthält eine nicht abschließende Auflistung von Leistungsinhalten der SAPV. Einige dieser Maßnahmen werden im Folgenden näher erläutert:

Die Koordination der spezialisierten palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung erfolgt unter Einbeziehung aller für die Versorgung einer Patientin oder eines Patienten notwendigen spezialisierten und nicht spezialisierten Leistungserbringer und Berufsgruppen im Rahmen einer multiprofessionellen Zusammenarbeit. Zu einem multiprofessionellen Netzwerk aus spezialisierten und nicht-spezialisierten Leistungserbringern können neben der Palliativmedizinerin oder dem Palliativmediziner und der Pflegefachperson mit Palliative-Care-Weiterbildung weitere Pflegefachpersonen, Therapeuteninnen und Therapeuten (z. B. Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten), Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter, Sozialpädagoginnen und Sozialpädagogen, Psychologinnen und Psychologen, Seelsorgerinnen und Seelsorger mit oder ohne Palliative-Care-Weiterbildung gehören. Hinzukommen können sowohl hauptamtliche als auch ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Hospizgruppen.

Maßnahmen der Palliativversorgung im Sinne der SAPV sind z. B.

- die Erhebung eines palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Assessments unter besonderer Berücksichtigung der psychosozialen Aspekte der Patientinnen und Patienten und An- und Zugehörigen
- die Erhebung von Anamnese und Befund im Hinblick auf die palliative Versorgungssituation und auch mit dem Ziel, festzustellen, in welchem Umfang SAPV-Leistungen erforderlich oder anderweitige ambulante Versorgungsformen ausreichend sind
- die Festlegung eines speziellen Behandlungsplans zur Kontrolle des komplexen Symptomgeschehens
- die Erstellung eines speziellen medikamentösen Behandlungsplans nach festem Zeitintervall mit individueller Dosis und Dosisanpassung
- die vorausschauende Planung und Dokumentation von Maßnahmen zur Krisenintervention
- die Anregung/Einleitung weiterer Maßnahmen in Bezug auf Verbesserung der Lebensqualität durch Linderung des komplexen Symptomengeschehens (z. B. Heilmittelversorgung, psychologische Begleitung, palliative Bestrahlung)
- die spezielle Aufklärung der Patientinnen und Patienten und deren An- und Zugehörigen über Zustand, Prognose, mögliche Krisen und Verläufe (Antizipation)
- die Unterstützung und Beratung bei Entscheidungen über kausale und symptomatische Therapien sowie über Therapieänderung einschließlich eventueller Therapiebegrenzung (Reanimation, Krankenhauseinweisung)
- die Behandlung der therapiebedingten Begleitsymptome
- Indikationsstellung und Einleitung apparativer bzw. invasiver Behandlungsmaßnahmen (Medikamenten- und Infusionspumpen, Sauerstoffgeräte, Absaugvorrichtungen, Sonden und Drainagen)
- die Beratung zur künstlichen Ernährung und Flüssigkeitsgabe in der letzten Lebensphase
- die palliativärztliche Behandlung von ausgeprägten exulzierenden Tumoren und Wunden
- die Behandlung in der Finalphase und ggf. palliative Sedierung unter Berücksichtigung der ethischen Grundsätze und des Willens der Patientin oder des Patienten einschließlich Begleitung der Sterbenden und der An- und Zugehörigen

- die Erstellung eines individuellen Pflegeplans unter Berücksichtigung des ausgeprägten komplexen Symptomgeschehens
- palliativpflegerische Sicherstellung der Umsetzung und Kontrolle der ärztlichen Verordnungen
- die Durchführung einer spezialisierten Schmerzbehandlung durch Medikamentengabe nach vorgegebenem ärztlichem Behandlungs- und Bedarfsplan
- die Erfassung und Dokumentation körperlicher und psychischer Symptome für eine patientenorientierte, zeitnahe Versorgung, ggf. täglich anzupassende Therapie
- die fachgerechte Versorgung von Wunden und krankhaften Körperöffnungen, deren Pflege über die Versorgung reizloser Stomata hinausgeht
- die Krankenbeobachtung v. a. im Hinblick auf die Bedürfnisse der Patientin oder des Patienten und zur frühzeitigen Erkennung bzw. Vorbeugung krisenhafter Situationen bezüglich der Einleitung weiterer Maßnahmen
- die Krisenintervention bei akuter Symptom-Dekompensation, ggf. in Absprache mit der Palliativärztin oder dem Palliativarzt des SAPV-Teams oder mit Einbeziehung anderer Berufsgruppen
- die Koordination notwendiger ärztlicher Hausbesuche, ggf. Anregung einer Neuverordnung von Medikamenten und Hilfsmitteln
- die sach- und fachgerechte Anwendung technischer Hilfsmittel (z. B. Schmerzpumpen, Infusionspumpen, Portsysteme) nach geeigneter Anleitung und Einweisung
- die Anleitung der Patientin oder des Patienten, seiner An- und Zugehörigen oder Pflegepersonen zur Durchführung spezieller therapeutischer Maßnahmen
- die Anleitung und Unterstützung von An- und Zugehörigen und involvierten Pflegefachpersonen bei der Durchführung spezieller palliativpflegerischer Maßnahmen

Die Ruf-, Notfall- und Kriseninterventionsbereitschaft „rund um die Uhr“ für die im Rahmen der SAPV betreuten Patientinnen und Patienten zur Sicherstellung der für die SAPV erforderlichen Maßnahmen wird durch spezialisierte Leistungserbringer gewährleistet. Die alleinige Rufbereitschaft „rund um die Uhr“ ist nicht verordnungsfähig.

Die Organisation regelmäßiger multiprofessioneller Fallbesprechungen innerhalb des Teams unter Teilnahme aller involvierten Professionen dient dem Informationsaustausch im Team und der Überprüfung und ggf. Anpassung des individuellen Behandlungsplans.

Leistungsumfang

SAPV-Leistungen ergänzen das bestehende Versorgungsangebot. Es handelt sich dabei um Leistungen der ambulanten Krankenbehandlung gemäß SGB V. Andere Sozialleistungsansprüche (z. B. SGB XI-Leistungen) bleiben unberührt.¹⁰

SAPV wird grundsätzlich als ergänzende Leistung neben der bestehenden Versorgung erbracht, d. h. die SAPV und damit die Entscheidung für eine vorwiegend auf Verbesserung von Symptomatik und Lebensqualität sowie auf eine selbstbestimmungsfördernde Lebensführung ausgerichtete Versorgung

¹⁰ Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung, 2022, § 1 Absatz 6.

verdrängt nicht den Anspruch auf Leistungen der sonstigen Versorgung (z. B. häusliche Krankenpflege, palliative Chemo- und Strahlentherapie).

Hinweis:

In einigen Verträgen nach § 132d Absatz 1 SGB V wird auf die Unterscheidung zwischen additiv unterstützender Teilversorgung und vollständiger Versorgung verzichtet. Die in diesen Verträgen mit dem Ziel der qualitätsgesicherten und bedarfsgerechten Versorgung sowie leistungsgerechten Vergütung vereinbarten Regelungen müssen demnach nicht der Systematik der Verordnung der Leistungen folgen.

Im Folgenden wird der unterschiedliche Leistungsumfang, in dem SAPV erbracht werden kann, erläutert. Grundlage der Begutachtung ist der Inhalt der Verordnung.

Beratungsleistung

Bei der Beratungsleistung im Sinne der SAPV-Richtlinie des G-BA handelt es sich auf der Grundlage von Anamnese und Befund vor allem um die

- Beratung, Anleitung und Begleitung der Patientinnen und Patienten und ihrer An- und Zugehörigen einschließlich Unterstützung beim Umgang mit Sterben und Tod,
- spezialisierte Beratung von betreuenden Leistungserbringern der Primärversorgung.

Im Rahmen der Beratungsleistung kann u. a. geklärt werden, ob die Versicherten über die Beratung hinaus SAPV-Leistungen benötigen oder ob die Leistungen der anderweitigen ambulanten Versorgungsformen im Weiteren ausreichend sind (Erhebung im Rahmen eines palliativmedizinischen Basisassessments)¹¹.

Die Beratungsleistung kann bei Bedarf wiederholt werden, z. B. im Rahmen eines telefonischen bzw. persönlichen Gespräches mit den Versicherten, ihren An- und Zugehörigen/Bezugspersonen oder nicht-spezialisierten Leistungserbringern. Wurde eine Beratungsleistung verordnet, ist in Abhängigkeit vom Beratungsziel persönlicher Kontakt bzw. eine Untersuchung des Versicherten durch das SAPV-Team erforderlich.

Sofern die eine SAPV-Leistung verordnenden Ärztinnen und Ärzte oder Leistungserbringer der Primärversorgung zu gezielten Fragestellungen (z. B. zur speziellen Wundversorgung oder Schmerzbehandlung) beraten werden sollen, setzt dies voraus, dass sich die SAPV-Leistungserbringer vor Ort von der Versorgungssituation selbst ein Bild gemacht haben und ein persönlicher Kontakt mit der Patientin oder dem Patienten erfolgt ist.

Koordination der Versorgung

Bei der Koordination der Versorgung im Sinne der SAPV-Richtlinie des G-BA handelt es sich auf der Grundlage von Anamnese und Befund um die

- Koordination der spezialisierten palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung unter Einbeziehung weiterer Berufsgruppen und von Hospizdiensten im Rahmen einer multiprofessionellen Zusammenarbeit.

¹¹ Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V.: DGP-Dokumentationshilfen 01/2018.

Nachdem festgestellt wurde, dass SAPV-Leistungen notwendig sind und die Versicherten (ggf. ihre An- und Zugehörigen und weitere Leistungserbringer) über die individuell erforderlichen Maßnahmen informiert wurden, koordinieren die spezialisierten Leistungserbringer die individuell erforderlichen palliativmedizinischen und palliativpflegerischen sowie psychosozialen Leistungen und Angebote. Die einzelnen Maßnahmen werden i. d. R. von den Leistungserbringern bzw. Anbieterinnen und Anbietern der anderweitigen ambulanten Versorgungsformen, z. B. Haus- und Fachärztinnen und -ärzten, Psychologinnen und Psychologen, Pflegediensten, Apotheken, Therapeutinnen und Therapeuten (z. B. Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten), Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeitern, Seelsorgerinnen und Seelsorgern oder ambulanten Hospizdiensten erbracht. Koordinationsleistungen können demnach nur erbracht werden, wenn weitere Berufsgruppen in die Versorgung einbezogen sind.

Die Koordination der Versorgung kann bei Bedarf wiederholt werden, falls zwischenzeitlich eine geänderte Situation eingetreten ist, die eine erneute Koordination erfordert.

Additiv unterstützende Teilversorgung

Die additiv unterstützende Teilversorgung beinhaltet auf der Grundlage von Anamnese und Befund die Beratung und die Koordination der Versorgung.

Merkmale der additiv unterstützenden Teilversorgung:

- Additiv unterstützende Teilversorgung ist notwendig, wenn die Möglichkeiten der anderweitigen ambulanten Versorgungsformen nur zum Teil ausreichen, um die Ziele gemäß § 1 Absatz 1 der SAPV-Richtlinie des G-BA zu erreichen.
- Im Rahmen der additiv unterstützenden Teilversorgung können einzelne oder mehrere Leistungsinhalte/Maßnahmen der SAPV (vgl. § 5 Absatz 3 SAPV-Richtlinie des G-BA) durch spezialisierte Leistungserbringer durchgeführt werden.
- Bei der additiv unterstützenden Teilversorgung werden palliativmedizinische und palliativpflegerische Maßnahmen grundsätzlich im Rahmen von Hausbesuchen erbracht und können ggf. durch Telefonate ergänzt werden.
- Bei der additiv unterstützenden Teilversorgung sind außer spezialisierten Leistungserbringern noch weitere ärztliche oder pflegerische Leistungserbringer regelmäßig in die Palliativversorgung der Patientin oder des Patienten einbezogen.

Die Verordnung additiv unterstützender Teilversorgung ist i. d. R. nachvollziehbar, wenn aus der Verordnung hervorgeht, dass im Verordnungszeitraum intermittierend oder regelmäßig

- eine Behandlung an der Patientin oder dem Patienten notwendig ist, die spezifische palliativmedizinische und/oder palliativpflegerische Kenntnisse und Erfahrungen sowie ein interdisziplinäres Konzept voraussetzt,
- ein Teil der notwendigen palliativen Maßnahmen weiterhin im Rahmen der anderweitigen ambulanten Versorgungsformen erbracht wird.

Die Verordnung additiv unterstützender Teilversorgung kann nicht nachvollzogen werden, wenn z. B.

- die näheren Angaben zu den notwendigen Maßnahmen der SAPV nicht erkennen lassen, dass der Versorgungsbedarf über eine Beratung und Koordination hinausgeht,

- „Optimierung der Schmerzmedikation“ als einzige notwendige Maßnahme angegeben wird und nicht erkennbar ist, dass es sich um eine komplexe Problematik (z. B. Mixed-Pain-Symptomatik) handelt,
- bei Folgeverordnungen eine Stabilisierung im Krankheitsverlauf dokumentiert ist und davon ausgegangen werden kann, dass die notwendige Versorgung wieder im Rahmen der anderweitigen ambulanten Versorgungsformen erbracht werden kann.

Vollständige Versorgung

Die vollständige Palliativversorgung beinhaltet auf der Grundlage von Anamnese und Befund die Beratung und ggf. die Koordination der Versorgung.

Merkmale der „vollständigen Versorgung“:

- Die vollständige Palliativversorgung ist notwendig, wenn die Möglichkeiten der anderweitigen ambulanten Palliativversorgungsformen auch unter Einbeziehung von Beratung, Koordination und additiv unterstützender Teilversorgung nicht ausreichen, um die Ziele gemäß § 1 Absatz 1 der SAPV-Richtlinie des G-BA zu erreichen.
- Im Rahmen der vollständigen Palliativversorgung müssen alle individuell notwendigen Leistungsinhalte/Maßnahmen der SAPV (vgl. § 5 Absatz 3 der SAPV-Richtlinie des G-BA) durch das SAPV-Team durchgeführt werden.

Bei der vollständigen Versorgung werden palliativmedizinische und palliativpflegerische Maßnahmen grundsätzlich im Rahmen von Hausbesuchen erbracht und können ggf. durch Telefonate ergänzt werden. Die Verordnung von vollständiger Palliativversorgung ist i. d. R. nachvollziehbar, wenn aus der Verordnung hervorgeht, dass im Verordnungszeitraum

- eine Behandlung an der Patientin oder dem Patienten notwendig ist, die spezifische palliativmedizinische und/oder palliativpflegerische Kenntnisse und Erfahrungen sowie ein interdisziplinäres Konzept voraussetzt,
- die individuell notwendigen palliativen Maßnahmen auch nicht teilweise im Rahmen der anderweitigen ambulanten Versorgungsformen erbracht werden können,
- die palliativmedizinische und palliativpflegerische Versorgung im Sinne der SAPV-Richtlinie des G-BA ausschließlich durch spezialisierte Leistungserbringer erbracht werden muss, z. B.
 - bei Vorliegen einer ausgeprägten Symptomatik im Bereich einer oder mehrerer Organsysteme (z. B. Schmerzen und Dyspnoe und Übelkeit/Erbrechen),
 - bei besonders dynamischem Krankheitsverlauf oder besonderen apparativen Maßnahmen.

Die Verordnung von vollständiger Palliativversorgung kann nicht nachvollzogen werden, wenn z. B.

- die näheren Angaben zu den notwendigen Maßnahmen der SAPV nicht erkennen lassen, dass der Versorgungsbedarf über eine additiv unterstützende Teilversorgung hinaus geht (z. B. wenn „tägliche Hausbesuche“ als einzige notwendige Maßnahme angegeben sind),
- Im Falle der Besserung bzw. einer Stabilisierung im Krankheitsverlauf ist der Versorgungsumfang der SAPV in Absprache mit der verordnenden Ärztin oder dem verordnenden Arzt und – sofern abweichend – ggf. mit der behandelnden Hausärztin oder dem behandelnden Hausarzt so weit wie möglich zu reduzieren und eine Weiterversorgung im Rahmen der anderweitigen Versorgungsformen anzustreben.

2.3.3 Verordnung spezialisierter ambulanter Palliativversorgung

SAPV-Richtlinie des G-BA vom 15.09.2022:

§ 7 Verordnung von SAPV

- (1) ¹SAPV wird von der behandelnden Vertragsärztin oder von dem behandelnden Vertragsarzt nach Maßgabe dieser Richtlinie verordnet. ²Satz 1 gilt für die Behandlung durch die Krankenhausärztin oder den Krankenhausarzt bei einer oder einem von ihr oder ihm ambulant versorgten Versicherten entsprechend. ³Hält eine Krankenhausärztin oder ein Krankenhausarzt die Entlassung einer Versicherten oder eines Versicherten für möglich und ist aus ihrer oder seiner Sicht SAPV erforderlich, kann die Krankenhausärztin oder der Krankenhausarzt wie eine Vertragsärztin oder ein Vertragsarzt die Verordnung ausstellen, in der Regel jedoch längstens für 7 Tage. ⁴Die Krankenhausärztin oder der Krankenhausarzt hat in geeigneter Weise im Rahmen des Entlassmanagements die weiterbehandelnde Vertragsärztin oder den weiterbehandelnden Vertragsarzt über die getätigte Verordnung so rechtzeitig zu informieren, dass das Ziel einer nahtlosen Anschlussversorgung ermöglicht wird.
- (2) Die ärztliche Verordnung erfolgt auf einem zu vereinbarenden Vordruck, der der Leistungserbringung nach dem jeweiligen aktuellen Versorgungsbedarf (§ 5 Absatz 2) Rechnung zu tragen hat und Angaben zur Dauer der Verordnung enthält.

Die Verordnung von SAPV-Leistungen erfolgt unter Verwendung des Musters 63.

„Vorsorgliche“ SAPV-Verordnungen für den Fall, dass die Grundversorgung nicht mehr ausreichen könnte, können nicht bearbeitet werden, da eine sozialmedizinische Beurteilung nur bezüglich des konkreten verordneten Zeitraumes möglich ist. Die SAPV-Bedürftigkeit leitet sich aus dem Ist-Zustand der Versicherten ab.

Aus der Verordnung müssen folgende Angaben hervorgehen:

- die verordnungsrelevante(n)/leistungsbegründende(n) Diagnose(n) als medizinische Begründung, dass eine nicht heilbare, fortschreitende und weit fortgeschrittene Erkrankung mit verkürzter Lebenserwartung vorliegt
- welches komplexe Symptomgeschehen konkret besteht als Begründung für die Notwendigkeit der SAPV
- nähere Angaben zu den individuell notwendigen Maßnahmen der SAPV gemäß Verordnungsvordruck

2.3.4 Dauer der verordneten SAPV-Leistungen

Bei der Beurteilung der verordneten Leistungsdauer der SAPV sind folgende Aspekte zu beachten:

- Es gibt keine gesetzliche Vorgabe, die die Leistungsdauer der SAPV auf eine genaue Anzahl von Tagen, Wochen oder Monaten begrenzt. Die verordnete Dauer der SAPV ist nicht mit der prognostizierten Lebenserwartung gleichzusetzen, sondern entspricht dem voraussichtlichen Bedarf nach einer besonders aufwändigen Versorgung.

- Verordnungen, von Krankenhausärztinnen und Krankenhausärzten können längstens für 7 Tage im Rahmen des Entlassmanagements (§ 39 SGB V) ausgestellt werden. Danach muss eine Vertragsärztin oder ein Vertragsarzt eine Folgeverordnung ausstellen.

Auf der Grundlage der bisher vorliegenden Erfahrungen sind nachfolgende Verordnungszeiträume i. d. R. als „nachvollziehbar“ anzusehen. Diese Erfahrungswerte sind jedoch nicht verbindlich, sondern geben Erfahrungszeiträume an, in denen sich häufig Veränderungen im Krankheitsverlauf oder der Versorgungssituation eingestellt haben, die eine Neubewertung von Leistungsumfang und -dauer – ggf. im Rahmen einer Folgeverordnung – sinnvoll erscheinen lassen. Vor diesem Hintergrund können die Erfahrungswerte als Orientierungswert herangezogen werden. Angesichts der Dynamik des Krankheitsgeschehens und interindividuell sehr unterschiedlicher Krankheitsverläufe ist jedoch immer eine einzelfallbezogene Beurteilung erforderlich.

- | | |
|--|---------------|
| • Beratungsleistung: | bis zu 7 Tage |
| • Beratungs- und Koordinationsleistung: | 7 bis 14 Tage |
| • additiv unterstützende Teilversorgung: | 28 Tage |
| • vollständige Versorgung: | 28 Tage |

Auch bei der Beurteilung von Folgeverordnungen ist eine vollständig ausgefüllte Verordnung (Muster 63) unabdingbar, aus der nähere Angaben zum komplexen Symptomgeschehen sowie zu den notwendigen Maßnahmen der SAPV hervorgehen.

Die Leistungen müssen ausreichend und zweckmäßig sein, dürfen das Maß des Notwendigen nicht überschreiten und sind wirtschaftlich zu erbringen. Wenn im weiteren Verlauf anderweitige ambulante Versorgungsformen ausreichend sind, liegen die Voraussetzungen für SAPV-Leistungen nicht mehr vor.¹²

Anmerkung zur Leistungsdauer:

Eine Erkrankung ist nach § 3 Absatz 3 Satz 1 SAPV-Richtlinie des G-BA weit fortgeschritten, wenn die Verbesserung von Symptomatik und Lebensqualität sowie die psychosoziale Betreuung im Vordergrund der Versorgung stehen und nach begründeter Einschätzung der verordnenden Ärztin oder des verordnenden Arztes die Lebenserwartung auf Tage, Wochen oder Monate beschränkt ist. Die geforderte Begrenzung der Lebenserwartung lässt sich nicht auf eine bestimmte Anzahl von Monaten beziehen.

Nicht zuletzt mangels valider Instrumente zur Abschätzung der Lebenserwartung wurde bei der Ausgestaltung der SAPV-Richtlinie des G-BA bewusst auf die Nennung eines festen Zeitfensters für die Lebenserwartung verzichtet. Stattdessen wird als Grundlage der Verordnung eine begründete Einschätzung der verordnenden Ärztin oder des verordnenden Arztes zur begrenzten Lebenserwartung gefordert, ohne dass diese konkret auf der Verordnung anzugeben ist. Diese Regelungen entsprechen der Gesetzessystematik. Die Anforderungen an die Erkrankungen dienen lediglich der grundlegenden Kennzeichnung des ggf. anspruchsberechtigten Personenkreises. Die zusätzliche und für den Einzelfall wesentliche Anspruchsvoraussetzung und damit auch das maßgebliche Kriterium für die Bestimmung

¹² GKV-Spitzenverband: Empfehlungen nach § 132d Absatz 2 SGB V für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung, 2012, Ziffer 3.2.

des Anspruchszeitraums ist das komplexe Symptomgeschehen mit dem für die SAPV-spezifischen aufwändigen Versorgungsbedarf.

Starre Vorgaben für einen feststehenden Anspruchszeitraum vor dem Tod von Versicherten wären mit dieser Systematik nicht zu vereinbaren.

Wenn bei Erstverordnungen von SAPV mehrere Monate verordnet werden, sollte die Plausibilität hinterfragt werden. Auch wenn im Einzelfall nach der vorgenannten Systematik ein Leistungsbezug für solche Zeiträume nicht ausgeschlossen ist, dürfte eine prognostische Einschätzung, dass über den gesamten Zeitraum ein komplexes Symptomgeschehen mit dem SAPV-spezifischen Versorgungsbedarf besteht, mit der gleichen Schwierigkeit behaftet sein wie die Abschätzung der Lebenserwartung.

2.3.5 Alternative Versorgungsmöglichkeiten

In der Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (in der jeweils zum Leistungszeitpunkt gültigen Fassung – zuletzt geändert am 15.09.2022 und in Kraft getreten am 24.11.2022) wird unter § 5 Absatz 2 unter anderem Folgendes ausgeführt:

SAPV-Richtlinie des G-BA vom 15.09.2022:

§ 5 Inhalt und Umfang der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung

(2) [...] ²Sie wird nach Bedarf intermittierend oder durchgängig erbracht, soweit das bestehende ambulante Versorgungsangebot (§ 1 Absatz 6), insbesondere die allgemeine Palliativversorgung nicht ausreicht, [...]

Die SAPV ergänzt das bestehende Versorgungsangebot durch Vertragsärztinnen und Vertragsärzte, Krankenhäuser und Pflegedienste.

In Fällen, in denen die Durchführung von SAPV-Leistungen nicht empfohlen werden kann, weil die Anspruchsvoraussetzungen nicht erfüllt sind, sind ggf. andere Leistungen notwendig. In diesen Fällen sind alternative Versorgungsmöglichkeiten zu benennen.

Das bestehende Gesundheitssystem bzw. das ambulante Versorgungsangebot bietet für schwerst- kranke und lebenslimitiert erkrankte Menschen zahlreiche individuell bedarfsorientierte Versorgungsmöglichkeiten und Hilfsangebote, die im Rahmen anderweitiger ambulanter Versorgungsformen durchgeführt werden können:

- vertragsärztliche Versorgung (unter anderem „Besonders Qualifizierte und Koordinierte Palliativmedizinische Versorgung“ (BQKPMV))¹³
- Versorgung mit Arznei- und Verbandmitteln (§ 31 SGB V)

¹³ ergänzende EBM-Gebührenpositionen für die palliativmedizinische Versorgung seit 01.10.2013, aktualisiert 01.10.2017, § 87 Absatz 1b SGB V.

- Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln (§§ 32/33 SGB V)
- häusliche Krankenpflege (§ 37 SGB V)
- Außerklinische Intensivpflege (§ 37c SGB V)
- Haushaltshilfe (§ 38 SGB V)
- ambulante Hospizdienste (§ 39a Absatz 2 SGB V)
- ambulante spezialfachärztliche Versorgung (§ 116b SGB V)
- Zentren für Seltene Erkrankungen – Hochschulambulanzen (§ 117 SGB V)
- Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit Behinderungen auch zum Zwecke der Transition¹⁴ (MZEB) (§ 119c SGB V)
- Leistungen der Pflegeversicherung (SGB XI)

Daneben gibt es weitere Unterstützungsangebote:

- Seelsorge
- Selbsthilfegruppen

In diesem Zusammenhang ist insbesondere darauf hinzuweisen, dass die durch das SAPV-Team zu gewährleistende Ruf-, Notfall- und Kriseninterventionsbereitschaft der Sicherstellung der im Rahmen der SAPV erforderlichen Maßnahmen dient (vgl. § 5 Absatz 3 Spiegelstrich 7 SAPV-Richtlinie des G-BA) und nicht als Ersatz von anderweitigen Versorgungskonzepten der Notfallversorgung dienen kann.

Die Notwendigkeit der psychosozialen Unterstützung der Patientinnen und Patienten und der An- und Zugehörigen allein stellt keine Indikation für eine SAPV-Verordnung dar.

Bei individueller Notwendigkeit und Indikation können zum Tragen kommen:

- vollstationäre Pflege (§ 43 SGB XI)
- stationäre Hospizleistungen (§ 39a Absatz 1 SGB V)
- Krankenhausbehandlung gemäß § 39 SGB V (ggf. auf einer Palliativstation)

2.3.5.1 Leistungen der häuslichen Krankenpflege (HKP)

Der G-BA regelt nach § 92 Absatz 7 Satz 1 Nr. 5 SGB V in der HKP-Richtlinie Näheres zur Verordnung häuslicher Krankenpflege im Rahmen der ambulanten Palliativversorgung.

In § 1 Absatz 1 Satz 2 der HKP-Richtlinie des G-BA ist klargestellt, dass die häusliche Krankenpflege sowohl kurativ als auch palliativ indiziert sein kann. Dies trägt der gesetzlichen Zielsetzung einer insge-

¹⁴ S3-Leitlinie Transition von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin der Gesellschaft für Transitionsmedizin 2021, Definition der Transition: Transition ist der zielgerichtete, geplante Übergang von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischen Beeinträchtigungen von kind-zentrierten zu erwachsenen-orientierten Gesundheitsversorgungssystemen, mit dem Ziel, eine koordinierte, ununterbrochene Gesundheitsversorgung zu gewährleisten.

samt stärkeren Ausrichtung der häuslichen Krankenpflege auch auf die palliative Versorgung Rechnung. Dadurch wird klargestellt, dass die im Leistungsverzeichnis in der Anlage zur Richtlinie genannten verordnungsfähigen Leistungen der häuslichen Krankenpflege grundsätzlich auch palliativ ausgerichtet sein können (z. B. die Medikamentengabe bei Palliativpatientinnen und Palliativpatienten).

Daneben wurde die Leistungsnummer 24a „Symptomkontrolle bei Palliativpatientinnen oder Palliativpatienten“ eingeführt. Die Symptomkontrolle bei Palliativpatientinnen oder Palliativpatienten ist für die Behandlung von schwerstkranken und sterbenden Patientinnen und Patienten in jedem Alter verordnungsfähig, die an einer nicht-heilbaren fortschreitenden und so weit fortgeschrittenen Erkrankung leiden, dass dadurch nach fachlicher Einschätzung der behandelnden Ärztin oder des behandelnden Arztes die Lebenserwartung auf Tage, Wochen oder Monate limitiert ist. Bei Kindern und Jugendlichen ist die Leistung auch bei einer länger prognostizierten Lebenserwartung verordnungsfähig, sofern die übrigen Voraussetzungen erfüllt werden. Dabei soll die Verbesserung der Symptomatik (Symptomkontrolle) und Lebensqualität im Vordergrund stehen. Bei der Leistung handelt es sich um eine sog. Komplexleistung, die flexibel – ggf. situativ auch mehrfach täglich – die Symptomkontrolle ermöglicht und das bestehende Versorgungsangebot ergänzt.

Symptomkontrolle bei Palliativpatientinnen oder Palliativpatienten kann insbesondere indiziert sein bei

- Schmerzsymptomatik, Übelkeit, Erbrechen, pulmonalen oder kardialen Symptomen, Obstipation;
- Wundkontrolle und -behandlung bei exulzierenden Wunden;
- Krisenintervention, z. B. bei Krampfanfällen, Blutungen, akuten Angstzuständen.

Dies ist in enger Abstimmung mit der verordnenden Ärztin oder dem verordnenden Arzt umzusetzen.

Die Symptomkontrolle bei Palliativpatientinnen und Palliativpatienten umfasst neben der Symptomkontrolle alle notwendigen behandlungspflegerischen Leistungen entsprechend den Vorgaben des Leistungsverzeichnisses der HKP-Richtlinie des G-BA. Nach § 132a Absatz 4 SGB V schließen die Krankenkassen mit den Leistungserbringern Verträge über die Einzelheiten der Versorgung mit häuslicher Krankenpflege.

Verordnungsfähig ist die Leistung nach Nummer 24a gemäß der Anlage der HKP-Richtlinie des G-BA, wenn der Verbleib in der Häuslichkeit gewährleistet werden kann und die übrigen Leistungen der häuslichen Krankenpflege nicht ausreichen und eine Versorgung im Rahmen der SAPV nicht indiziert ist. Es ist folglich zunächst zu prüfen, ob die palliativpflegerische Versorgung auch über verordnungsfähige Einzelleistungen des Leistungsverzeichnisses der HKP-Richtlinie des G-BA ausreichend sichergestellt werden kann (z. B. Gabe von Medikamenten).

Die Voraussetzungen für Leistungen der Symptomkontrolle bei Palliativpatientinnen oder Palliativpatienten liegen gemäß der HKP-Richtlinie des G-BA vor, bei denen ein dynamisches Symptomeschehen (schwankende körperliche und psychische Symptome) besteht, welches einen multidimensionalen Versorgungsbedarf aufweist und die Versorgung mit palliativpflegerischen Einzelleistungen aus dem Leistungsverzeichnis der HKP-Richtlinie des G-BA nicht ausreichend ist, um einen Verbleib in der Häuslichkeit zu ermöglichen. Kann die Versorgung aufgrund des besonders hohen Aufwands auch mit Hilfe der Symptomkontrolle nach Nummer 24a gemäß der Anlage der HKP-Richtlinie des G-BA sowie ggf. unter Hinzuziehung der besonders qualifizierten und koordinierten palliativmedizinischen Versorgung

nach § 87 Absatz 1b SGB V nicht sichergestellt und ein Verbleib in der Häuslichkeit nicht gewährleistet werden, können die Voraussetzungen für die SAPV vorliegen¹⁵.

Die Symptomkontrolle nach Nummer 24a gemäß der Anlage der HKP-Richtlinie des G-BA ist im Rahmen der Erstverordnung und Folgeverordnungen für bis zu 14 Tage verordnungsfähig. Dadurch soll eine engmaschige Kontrolle durch die verordnende Ärztin bzw. den verordnenden Arzt gewährleistet sein. Im Leistungsverzeichnis der HKP-Richtlinie des G-BA werden bei den verordnungsfähigen Maßnahmen soweit möglich Aussagen zur Dauer der Verordnung und zur Häufigkeit der Verrichtungen angegeben. Dies sind Empfehlungen für den Regelfall, von denen in begründeten Fällen abgewichen werden kann. Abweichungen können insbesondere in Betracht kommen auf Grund von Art und Schwere des Krankheitsbildes, der individuellen Fähigkeiten und Aufnahmemöglichkeiten des Umfeldes.

Leistungen der Symptomkontrolle gemäß Nummer 24a können nicht verordnet und erbracht werden, wenn eine vollständige Versorgung oder eine additiv unterstützende Teilversorgung verordnet wurde, bei der die palliativpflegerische Versorgung vollständig durch das SAPV-Team erbracht wird.

Erläuterungen im Hinblick auf die Begutachtung

1. In der HKP-Richtlinie des G-BA wird ausgeführt, dass durch die Verordnung nach Nummer 24a gemäß der Anlage der HKP-Richtlinie des G-BA der Anspruch auf SAPV nicht berührt wird. Ein Nebeneinander von SAPV-Leistungen und HKP-Leistungen – mit Ausnahme der Nummer 24a gemäß der Anlage der HKP-RL des G-BA – ist möglich.
2. In der Leistungsbeschreibung der HKP-Richtlinie des G-BA werden exemplarisch Symptome genannt, die bei der Verordnung der Nummer 24a gemäß der Anlage der HKP-Richtlinie des G-BA eine Rolle spielen können. Diese sind vom Bedarf an eine aufwändige Palliativversorgung abzugrenzen.
3. Bei Verordnung einer Leistung nach Nummer 24a gemäß der Anlage der HKP-Richtlinie des G-BA sind die Empfehlungen zu „Dauer und Häufigkeit der Maßnahmen“ hinsichtlich der einzelnen behandlungspflegerischen Maßnahmen aus der HKP-Richtlinie des G-BA nicht relevant. Jedoch sind neben der Nummer 24a gemäß der Anlage der HKP-Richtlinie des G-BA *„keine weiteren behandlungspflegerischen Leistungen entsprechend den Vorgaben des Leistungsverzeichnisses verordnungsfähig, da die Nummer 24a alle im Einzelfall erforderlichen Maßnahmen entsprechend dem Leistungsverzeichnis der HKP-RL beinhaltet“* (Tragende Gründe).
4. Leistungen der häuslichen Krankenpflege und Leistungen der außerklinischen Intensivpflege, insbesondere Maßnahmen der außerklinischen Intensivpflege, sind gegenüber den SAPV-Leistungen abzugrenzen, schließen sich jedoch grundsätzlich nicht gegenseitig aus.
5. Bei Kindern und Jugendlichen ist die Leistung auch bei einer länger prognostizierten Lebenserwartung verordnungsfähig.

¹⁵ Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA): Tragende Gründe zum Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses über eine Änderung der Häuslichen Krankenpflege-Richtlinie: Belange von Palliativpatientinnen und -patienten im Rahmen der häuslichen Krankenpflege vom 16.03.2017.

2.3.5.2 Besonders qualifizierte und koordinierte palliativmedizinische Versorgung nach § 87 Absatz 1b SGB V

Die erweiterte ambulante vertragsärztliche Palliativversorgung als Teil der haus- und fachärztlichen Regelversorgung gehört zum Leistungsumfang der GKV.

In der Vereinbarung nach § 87 Absatz 1b SGB V zur besonders qualifizierten und koordinierten palliativmedizinischen Versorgung wurden mit Wirkung zum 01.01.2017 Einzelheiten dieser Versorgung festgeschrieben¹⁶.

Durch die Vereinbarung soll die bestehende ambulante Palliativversorgung durch eine besondere Qualifikation und verbesserte Koordination gestärkt werden, um Betroffenen ein Sterben zu Hause bzw. in selbst gewählter Umgebung bei bestmöglicher individueller Lebensqualität zu ermöglichen (§ 1 der Vereinbarung).

Die Versorgung umfasst schwerstkranke und sterbende Patientinnen und Patienten, die an einer nicht heilbaren, fortschreitenden und so weit fortgeschrittenen Erkrankung leiden, dass dadurch nach fachlicher Einschätzung der behandelnden Ärztin oder des behandelnden Arztes die Lebenserwartung auf Tage, Wochen oder Monate gesunken ist (§ 2 der Vereinbarung).

Zum Zeitpunkt der Indikationsstellung müssen zusätzlich folgende Bedingungen nach § 2 Absatz 2 der Vereinbarung erfüllt sein:

- Kurative Behandlungen der Grunderkrankungen sind nicht mehr indiziert oder von der Patientin oder dem Patienten oder ggf. Vorsorgeberechtigten nicht mehr erwünscht¹⁷.
- Eine angemessene Versorgung in der Häuslichkeit bzw. in selbst gewählter Umgebung ist möglich.
- Eine stationäre Behandlung nach § 39 SGB V führt erwartungsgemäß nicht zu einer nachhaltigen Verbesserung des Gesundheitszustandes der Patientin oder des Patienten.
- Der Allgemeinzustand der Patientin oder des Patienten ist stark reduziert, er benötigt regelmäßig eine ärztliche Behandlung und im Regelfall die Versorgung in der Häuslichkeit.
- Eine Verordnung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) gemäß § 37b SGB V ist nicht indiziert – mit Ausnahme der Beratungsleistung der SAPV – da das komplexe Symptomgeschehen gemäß § 4 der SAPV-Richtlinie des G-BA nicht vorliegt.
- Es liegt ein besonderer Versorgungsaufwand vor, der eine entsprechend qualifizierte palliativmedizinische Betreuung nach dieser Vereinbarung durch mehrere Leistungserbringer erfordert.

Neben der palliativen Behandlung und Betreuung steht die koordinierte Versorgungssteuerung durch die qualifizierte Haus- oder Fachärztin oder den qualifizierten Haus- oder Facharzt im Mittelpunkt (§ 3 und Anlage 1 der Vereinbarung). Hierzu gehört neben der umfassenden Information für Patientinnen und Patienten, An- und Zugehörige die Kooperation und Koordination mit weiteren an der Versorgung beteiligten Professionen, Diensten und Einrichtungen (bspw. ambulante Pflegedienste, stationäre Pflegeeinrichtungen, ambulante und stationäre Hospizdienste, Behinderteneinrichtungen).

¹⁶ Kassenärztliche Bundesvereinigung und GKV-Spitzenverband, Berlin, haben als Anlage 30 zum Bundesmantelvertrag Ärzte (BMV-Ä) die Vereinbarung nach § 87 Absatz 1b SGB V zur besonders qualifizierten und koordinierten palliativmedizinischen Versorgung am 29.11.2016 geschlossen.

¹⁷ Dies kann unter Umständen der Patientenverfügung entnommen werden oder anderweitig schriftlich hinterlegt werden.

Fachliche Anforderungen zur qualifizierten und koordinierten Palliativversorgung gem. § 87 Absatz 1b SGB V sind der Anlage 1 der Vereinbarung entnehmbar.

In § 4 der Vereinbarung erfolgen weitere Ausführungen zur interdisziplinären Zusammenarbeit im Team:

Die besonders qualifizierte Ärztin oder der besonders qualifizierte Arzt koordiniert die Einbeziehung bzw. Abstimmung mit allen weiteren Leistungserbringern, dies schließt auch SAPV-Teams oder Palliativstationen/Palliativdienste im Krankenhaus mit ein.

Die qualifizierte Ärztin oder der qualifizierte Arzt übernimmt u. a. folgende Aufgaben (§ 5 der Vereinbarung):

- Ersterhebung des palliativmedizinischen Assessments in mindestens fünf Bereichen
- Koordination diagnostischer, therapeutischer und pflegerischer Maßnahmen
- Koordination der palliativmedizinischen und -pflegerischen Versorgung
- Erstellung eines allen Beteiligten zugänglichen Therapieplans sowie Notfallplans
- Sofern erforderlich Verordnung der häuslichen Krankenpflege gemäß § 37 SGB V
- Konsiliarische Beratung anderer behandelnder Ärztinnen und Ärzte in allen Belangen der palliativmedizinischen Behandlung
- Betreuung und Beratung der Patientin oder des Patienten sowie deren/dessen An- und Zugehörige
- Beratung und Aufklärung über die Möglichkeiten der Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung
- Sofern erforderlich konsiliarische Abstimmung mit einer Ärztin oder einem Arzt mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin
- Sicherstellung der palliativmedizinischen Versorgung zu sprechstundenfreien Zeiten, an Wochenenden und Feiertagen
- Ärztliche Versorgung von Palliativpatientinnen und Palliativpatienten, die in stationären Hospizen, Pflegeeinrichtungen etc. untergebracht sind
- SAPV-Verordnung im Bedarfsfall

Die Leistungen können nicht erbracht werden, wenn die Patientin oder der Patient – mit Ausnahme der Beratungsleistung – bereits eine SAPV nach § 37b SGB V erhält.

Haus- und Fachärztinnen und -ärzte der unmittelbaren Patientenversorgung können an dieser besonders qualifizierten und koordinierten Versorgung teilnehmen, wenn sie nach §§ 6 u. 7 der Vereinbarung folgende allgemeine Voraussetzungen erfüllen:

- Anwendung evidenzbasierter Leitlinien (z. B. S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patientinnen und Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung)
- Kontinuierliche palliativmedizinische Fortbildung im Umfang von 8 Fortbildungspunkten/Jahr
- Vorhaltung gültiger BtM-Rezepte
- Schriftlicher Nachweis der Kooperation mit anderen Leistungserbringern und verbindlicher Absprachen (z. B. Regelungen zum gemeinsamen Informationsaustausch)

Zudem ist eine besondere Qualifikation gemäß Anlage 1 der Vereinbarung notwendig.

In der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung sind gem. Einheitlichem Bewertungsmaßstab (EBM)¹⁸ folgende Inhalte abrechenbar:

- Palliativmedizinische Ersterhebung des Patientenstatus inkl. Behandlungsplan,
- Zuschlag zu der Versichertenpauschale für die palliativmedizinische Betreuung in der Arztpraxis,
- Zuschlag für die palliativmedizinische Betreuung in der Häuslichkeit.

In der Versorgung nach § 87 Absatz 1b SGB V sind zum Beispiel abrechenbar:

- Zuschlag zur Versichertenpauschale für die Koordination der palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung
- Pauschale für Ärztinnen und Ärzte mit der Zusatzbezeichnung Palliativmedizin für die konsiliarische Erörterung komplexer Fragestellungen
- Erreichbarkeit und Besuchsbereitschaft der qualifizierten Ärztin oder des qualifizierten Arztes außerhalb derprechstundenfreien Zeiten
- Telefonische Beratung außerhalb derprechstundenfreien Zeiten von mindestens 5 Minuten Dauer
- Patientenorientierte Fallbesprechung

Erläuterungen im Hinblick auf die Begutachtung:

Die Beschreibung der betreffenden Patientinnen und Patienten gemäß § 2 Absatz 1 der Vereinbarung bzw. die Anforderungen an die Erkrankung sind identisch mit den Anforderungen gemäß § 37b Absatz 1 SGB V (SAPV) und § 3 der SAPV-Richtlinie des G-BA. Diese Versorgung steht nicht unter dem Vorbehalt der Prüfung und Genehmigung durch die Krankenkassen.

Zu den Besonderheiten bei Kindern und Jugendlichen wird auf das Kapitel 2.4 (Teil A) verwiesen.

Im Gegensatz zur SAPV erfordert die Versorgung nach § 87 Absatz 1b SGB V nicht das zusätzliche Vorliegen eines komplexen Symptomgeschehens. Dennoch muss ein besonderer palliativmedizinischer Versorgungsaufwand gegeben sein, der ohne entsprechende Qualifikation und Koordination vertragsärztlich nicht angemessen sichergestellt werden kann. Dieser besondere Versorgungsaufwand wird jedoch nicht näher beschrieben.

Der besonders qualifizierten Ärztin oder dem besonders qualifizierten Arzt obliegen die Koordination aller beteiligten Leistungserbringer und die Koordination der palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung. Zu den Aufgaben gehören auch die Betreuung und Beratung der Patientin oder des Patienten sowie ihrer/seiner An- und Zugehörigen. Beratung und Koordination sind gleichermaßen in der SAPV gefordert.

Im Vergleich zur SAPV handelt es sich bei der Versorgung nach § 87 Absatz 1b SGB V jedoch um keine interdisziplinäre Teamleistung, da eine berufsgruppenübergreifende Behandlungsplanung nach einem festgelegten Konzept nicht gefordert wird.

¹⁸ Der EBM ist die verbindliche Abrechnungsgrundlage für Vertragsärztinnen und Vertragsärzte sowie Vertragspsychotherapeutinnen und Vertragspsychotherapeuten. Er listet abschließend die bei gegebener medizinischer Indikation zu Lasten der GKV vertragsärztlich erbring- und abrechenbaren Leistungen auf.

Die Versorgung nach § 87 Absatz 1b SGB V schließt auch eine Sicherstellung der palliativmedizinischen Versorgung zu sprechstundenfreien Zeiten, an Wochenenden und Feiertagen, mit ein. Diese kann auch unter Einbeziehung von an der Versorgung beteiligten Pflegediensten und des ärztlichen Bereitschaftsdienstes erfolgen.

2.4 SAPV bei Kindern und Jugendlichen¹⁹

2.4.1 Besonderheiten der Palliativversorgung im Kindes- und Jugendalter

In der SAPV-Richtlinie des G-BA wird neben den für alle betroffenen Patientinnen und Patienten geltenden Kriterien hinsichtlich der Betreuung von Kindern und Jugendlichen folgendes ausgeführt:

SAPV-Richtlinie des G-BA vom 15.09.2022:

§ 1 Grundlagen und Ziele

(4) Den besonderen Belangen von Kindern und Jugendlichen ist Rechnung zu tragen.

Die SAPV-Richtlinie des G-BA findet eine inhaltliche Konkretisierung in dem seit 2023 verbindlichen, gültigen Bundesrahmenvertrag²⁰ für Kinder und Jugendliche (SAPV-KJ).

In diesem Rahmenvertrag nach § 132d Absatz 1 Satz 1 SGB V zur Erbringung von SAPV-KJ sind folgende Aspekte als besondere Belange von Kindern und Jugendlichen festgeschrieben:

„- Im Vergleich zu der SAPV von Erwachsenen bedarf eine vergleichsweise geringe Anzahl von Kindern und Jugendlichen der SAPV. Es treten hier überdurchschnittlich häufig Krankheitsbilder auf, die aufgrund ihrer Seltenheit und dem schwierig vorherzusehenden Krankheitsverlauf einer spezifischen, individuell auf dieses Krankheitsbild abgestimmten und damit auch aufwändigeren Versorgung bedürfen. Es existieren besondere Charakteristika der Zielgruppe, z. B. die Bedeutsamkeit von Familie für die Kinder und Jugendlichen allgemein sowie im Besonderen in Bezug auf die Bedeutung zur Erreichung der Ziele der SAPV, die Sicherstellung der Versorgung in der Familie, die Krankheitsbewältigung und die kindgerechte Auseinandersetzung mit der schweren Erkrankung und dem drohenden oder nahen Sterben.

- Eltern, Geschwisterkinder und weitere Zugehörige sind durch die Schwere der Erkrankung und deren Folgeerkrankungen, dem weit fortgeschrittenen Krankheitsverlauf, der Symptomlast und dem hohen

¹⁹ Soweit hier von “Kindern” die Rede ist, sind jeweils Kinder, Jugendliche und junge Volljährige in Anlehnung an die Definition im Kinder und Jugendhilfegesetz (§ 7 Absatz 1 Nr. 1-3 SGB VIII) gemeint. Bei über 18-Jährigen sind Fallgestaltungen erfasst, in denen ein typisches Krankheitsbild des Kinder- und Jugendalters weiterbesteht oder neu auftritt oder ein dem Kindesalter entsprechender psychomotorischer Entwicklungsstand vorliegt und die Versorgung durch qualifizierte Leistungserbringerinnen und Leistungserbringer (SAPV-KJ, Kinder- und Jugendhospize) erfolgt ist.

²⁰ Die Überschrift des Rahmenvertrages auf Bundesebene lautet: Rahmenvertrag nach § 132d Absatz 1 Satz 1 SGB V zur Erbringung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche (SAPV-KJ).

Leidensdruck, dem komplexen Koordinations- und Versorgungsbedarf, den wiederkehrenden Krisensituationen, der Sterbesituation und der unausweichlichen Verlusterfahrung besonderen Belastungen ausgesetzt.

- Die Beratung, Schulung und Begleitung der Eltern bei der Organisation und der Sicherstellung der Versorgung unter besonderer Berücksichtigung der rechtlichen Situation sowie der Beachtung des Kindeswillens und des Willens der Eltern/Sorgeberechtigten ist sehr zeitintensiv.

- Körperliche, psychische, soziale und kognitive Entwicklungsphasen der Kinder und Jugendlichen müssen berücksichtigt werden.“

Zielgruppe:

Die IMPaCCT-Gruppe (International Meeting for Palliative Care in Children, Trento) der European Association for Palliative Care (EAPC) hat in einem Definitionsansatz für den Palliativversorgungsbedarf von Kindern und Jugendlichen lebenslimitierende Erkrankungen als solche definiert, die meist zu einem vorzeitigen Tod führen. Analog findet die Begrifflichkeit „lebensverkürzend“ Anwendung. Davon abgegrenzt werden lebensbedrohliche Erkrankungen, bei denen ein vorzeitiger Tod, jedoch auch ein Überleben bis ins Erwachsenenalter hinein möglich ist.

Dabei wurden die Erkrankungen der Kinder und Jugendlichen, welche eine Palliativversorgung benötigen, in vier Gruppen unterteilt (Grundlage ACT: A guide to the development of children's palliative care services der Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their families, 2003)²¹.

- Gruppe 1 – Lebensbedrohliche Erkrankungen, für die eine kurative Therapie verfügbar ist, welche jedoch auch versagen kann. Die Palliativversorgung kann parallel zu einer kurativ ausgerichteten Therapie und/oder bei Therapieversagen erforderlich sein.
- 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: Mukoviszidose.
- Gruppe 3 – Progrediente Erkrankungen ohne die Möglichkeit einer kurativen Therapie. Die Therapie erfolgt ausschließlich palliativ. Sie erstreckt sich häufig über viele Jahre. Beispiel: Muskeldystrophie.
- Gruppe 4 – Irreversible, jedoch nicht progrediente Erkrankungen, die regelhaft Komplikationen zeigen und wahrscheinlich zum vorzeitigen Tod führen. Diese Erkrankungen stellen komplexe Anforderungen an die medizinische Versorgung. Beispiele: schwerwiegende Zerebralparese, Mehrfachbehinderung nach Schädel-Hirn- oder Wirbelsäulentrauma.

Die international gebräuchlichen Definitionen der pädiatrischen Palliativversorgung (WHO, IMPaCCT) verfolgen insgesamt weitreichendere Zielsetzungen als SAPV-Leistungen für Kinder und Jugendliche. Insbesondere stellt die ganzheitliche Betrachtung des gesamten Familiengefüges einen wesentlichen Aspekt dar.

²¹ Zernikow, Hechler: IMPaCCT-Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa, 2008.

Daran knüpft sich auch die Forderung nach einer möglicherweise phasenhaften, sich zum Teil über Jahre erstreckenden Versorgung an, da viele Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter mit der Möglichkeit zu Todesnähe und Sterben potentiell progredient verlaufen und ein unheilbares oder fortgeschrittenes Stadium erreichen können.

Die vorgenannten Definitionsansätze der IMPaCCT-Gruppe zu palliativmedizinischen Versorgungsaspekten dienen der Veranschaulichung der Problematik im Kindes- und Jugendalter. Die schematische Einordnung einer Diagnose als lebenslimitierend bzw. lebensbedrohlich eignet sich jedoch nicht zur Abgrenzung der konkreten Voraussetzungen der SAPV, welche auf den gesetzlichen und untergesetzlichen Normierungen basieren.

Insbesondere bei Vorliegen einer Grunderkrankung aus der IMPaCCT-Gruppe 4 sind im Einzelfall die Voraussetzungen für eine SAPV unter der Indikationsvoraussetzung einer fortschreitenden Erkrankung gemäß SAPV-Richtlinie des G-BA dezidiert zu reflektieren.

Hier gibt der Rahmenvertrag nach § 132d Absatz 1 Satz 1 SGB V zur Erbringung von SAPV-KJ folgende Hinweise:

„Gemäß der SAPV-Richtlinie sind insbesondere bei Kindern die Voraussetzungen für die SAPV-KJ als Krisenintervention auch bei einer länger prognostizierten Lebenserwartung erfüllt (vgl. § 3 Absatz 3 Satz 2 SAPV-Richtlinie). Im Vergleich zur SAPV bei Erwachsenen leiden Kinder und Jugendliche, die der SAPV bedürfen, häufiger an genetischen Erkrankungen, Stoffwechselleiden, Hirnfehlbildungen und Muskelerkrankungen. Zudem können Kinder und Jugendliche mit komplex neurologischen Erkrankungen Anspruch auf SAPV-KJ haben. Dies gilt auch dann, wenn die neurologische Grundkrankheit (z. B. perinatale Hirnschädigung) nicht als fortschreitend zu bewerten ist, wohl aber die daraus entstehenden Folgekrankheiten wie Zerebralparese, zerebrale Krampfanfälle, Schluckstörung und restriktive Ventilationsstörung beständig an Schwere zunehmen. Die Prognose der Lebenserwartung ist bei Kindern und Jugendlichen mit schwerwiegenden nicht-onkologischen Erkrankungen erheblich schwieriger zu stellen als bei Erwachsenen.“

Im Rahmen der Begutachtung von SAPV-Verordnungen im Kindes- und Jugendalter sind weitere zielgruppenspezifische Besonderheiten zu beachten.

Die physiologischen/altersspezifischen Entwicklungsschritte in den einzelnen Phasen der Kindheit einschließlich unterschiedlicher Kommunikationsfähigkeit hinsichtlich Erkrankung und Tod sowie die altersabhängigen Vorstellungen vom Tod sind zu beachten.

Es besteht ein großes Spektrum spezifisch pädiatrischer lebenslimitierender Erkrankungen, die infolge der jeweiligen Krankheitsverläufe möglicherweise eine längere Leistungsdauer oder in mehreren Phasen SAPV im Sinne von Kriseninterventionen erfordern können.

Insbesondere bei den sehr seltenen Erkrankungen (gerade aus dem nicht-onkologischen Bereich) fehlen häufig valide Statistiken und Erfahrungswerte über die Prognose bzw. Prävalenz lebenslimitierender einzelner Krankheitssymptome. Verlässliche epidemiologische Daten hinsichtlich der Anzahl von Kindern und Jugendlichen mit einer lebenslimitierenden Erkrankung liegen nicht vor.

Die Einschätzung des ungefähren Todeszeitpunktes ist somit noch schwieriger als bei Erwachsenen.

Entsprechend dem Rahmenvertrag nach § 132d Absatz 1 Satz 1 SGB V zur Erbringung von SAPV-KJ § 2 Absatz 4 gilt: *„SAPV-KJ kann bereits ab Diagnosestellung einer lebenslimitierenden Erkrankung erforderlich sein – die intermittierende Versorgung ist nicht auf die letzten Lebenstage beschränkt (vgl. § 3 Abs. 3 Satz 2 SAPV-RL).“*

Auch bei dem Übergang von Kindern und Jugendlichen in das Erwachsenenalter können lebenslimitierende Erkrankungen, welche in der Kindheit diagnostiziert wurden, weiterhin hohe Anforderungen im Hinblick auf eine sachgerechte und altersgerechte palliativmedizinische und palliativpflegerische Versorgung stellen.

Entsprechend dem Rahmenvertrag nach § 132d Absatz 1 Satz 1 SGB V zur Erbringung von SAPV-KJ § 2 gilt: *„Wenn ein Krankheitsbild aus dem Fachgebiet der Kinder- und Jugendmedizin vorliegt und die Versorgung durch entsprechend qualifizierte Leistungserbringer in der Vergangenheit erfolgt ist, ist eine Weiterversorgung durch diese Leistungserbringer in der Regel auch über das 18. Lebensjahr möglich. Dies kann im Einzelfall auch sinnvoll sein, wenn ein typisches Krankheitsbild des Kinder- und Jugendalters jenseits des 18. Lebensjahres auftritt oder ein dem Kindesalter entsprechender psychomotorischer Entwicklungsstand vorliegt.“*

Der familiäre, insbesondere elterliche Kontext sowie kulturelle/spirituelle Sichtweisen sind in die Betreuung einzubeziehen.

Des Weiteren bestehen spezielle Anforderungen, um eine weitgehend altersgerechte Entwicklung, z. B. Realisierung eines Schulbesuches bzw. kindgerechte Aktivitäten zu ermöglichen.

2.4.2 Notwendigkeit einer Krisenintervention im Kindes- und Jugendalter

SAPV-Richtlinie des G-BA vom 15.09.2022:

§ 3 Anforderungen an die Erkrankungen

(3) [...] ²Insbesondere bei Kindern und Jugendlichen sind die Voraussetzungen für die SAPV als Krisenintervention auch bei einer länger prognostizierten Lebenserwartung erfüllt.

Wie im Erwachsenenalter sind die in § 2 und § 3 der SAPV-Richtlinie des G-BA genannten Voraussetzungen auch für das Kindes- und Jugendalter obligat, d. h. insbesondere das Vorliegen einer nicht heilbaren, fortschreitenden und so weit fortgeschrittenen Erkrankung, dass dadurch die Lebenserwartung begrenzt ist.

Zusätzlich können bei Kindern und Jugendlichen entsprechend § 3 Absatz 3 die Voraussetzungen für eine SAPV auch als Krisenintervention bei einer länger prognostizierten Lebenserwartung erfüllt sein.

Der Rahmenvertrag nach § 132d Absatz 1 Satz 1 SGB V zur Erbringung von SAPV-KJ vom 26.10.2022 stellt klar, dass die Versorgung mittels SAPV für Kinder und Jugendliche bereits ab Diagnosestellung einer lebenslimitierenden Erkrankung möglich und die intermittierende Versorgung nicht auf die letzten Lebenstage beschränkt ist.

Eine Krisenintervention im Sinne der SAPV-Richtlinie des G-BA kann im Kindes- und Jugendalter zum Beispiel unter folgenden Umständen notwendig sein (Aufzählung nicht abschließend):

- Erstdiagnose einer lebenslimitierenden Erkrankung ohne kurative oder rehabilitative Behandlungsmöglichkeiten bei noch nicht absehbarem Lebensende – insbesondere unter dem Gesichtspunkt einer Beratung der Eltern, bei Bedarf der Fachärztin oder des Facharztes für Kinder- und Jugendmedizin und der Hausärztin oder des Hausarztes sowie ggf. des Pflegedienstes über mögliche palliativmedizinische oder palliativpflegerische Maßnahmen.
- Rascher Progress einer lebenslimitierenden Erkrankung mit tiefgreifenden Veränderungen in der Behandlung ohne Aussagemöglichkeiten zur noch verbleibenden Lebenszeit – neben einer Beratung können hier auch die Koordination neu einzuführender palliativmedizinischer/pflegerischer Maßnahmen und bei Bedarf für einen begrenzten Zeitraum auch eine additiv unterstützende Teilversorgung durch spezialisierte Leistungserbringer der SAPV notwendig sein.
- Realisierung des möglichen Lebensendes nach Überwindung einer interkurrent lebensbedrohlichen Verschlechterung der schon länger bestehenden lebenslimitierenden Erkrankung – insbesondere unter dem Gesichtspunkt einer Beratung bezüglich der Notwendigkeit therapeutischer Interventionen bzw. eines palliativen Ansatzes bei einer erneuten lebensbedrohlichen Verschlechterung des Krankheitsbildes – dieses inkludiert auch eine Thematisierung des Umgangs mit Sterben und Tod.
- Vorliegen einer lebensbedrohlichen Verschlechterung des Krankheitsbildes mit potentiell jedoch erhaltener Hoffnung eines Überlebens – neben einer Beratung können hier auch die Koordination von nur in dieser Krankheitsphase notwendigen palliativmedizinischen/pflegerischen Maßnahmen und bei Bedarf für einen begrenzten Zeitraum auch eine additiv unterstützende Teilversorgung durch spezialisierte Leistungserbringer der SAPV notwendig sein.

Kinder und Jugendliche mit lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen erhalten größtenteils bereits umfassende therapeutische und/oder psychosoziale Unterstützung (siehe Kapitel 2.4.3 „Alternative Versorgungsmöglichkeiten“). SAPV kann somit im Rahmen einer ggf. notwendigen Krisenintervention phasenweise als zusätzlich erforderliche Leistung indiziert sein, ohne entsprechende Alternativen zu ersetzen. Die Domäne in der Betreuung und Führung dieser Kinder und Jugendlichen findet sich oft bei fachpädiatrischen Spezialisten in Bezug auf das zugrundeliegende Krankheitsbild. Die Involvierung palliativmedizinischer bzw. palliativpflegerischer Kompetenz unter Einbezug psychosozialer Fachkräfte in Form einer SAPV setzt, wie oben dargestellt, eine besondere Gesamtsituation voraus.

Die Notwendigkeit einer Krisenintervention bei lebenslimitierender Erkrankung im Kindes- und Jugendalter ist in solchen Krankheitsphasen zu erwarten, in denen die Kinder und Jugendlichen einer besonders aufwändigen Versorgung, d. h. insbesondere eines multiprofessionellen, interdisziplinären und palliativen Ansatzes, bedürfen und zusätzlich ein komplexes Symptomgeschehen im Sinne der SAPV-Richtlinie des G-BA aufweisen.

Entsprechend der vom G-BA definierten tragenden Gründe zur SAPV-Richtlinie des G-BA ist, da keine letztgültig validen Instrumente zur Abschätzung der Lebenserwartung vorliegen, insbesondere die begründete Einschätzung der verordnenden Ärztin oder des verordnenden Arztes zur Entscheidungsfindung über die Notwendigkeit einer SAPV heranzuziehen.

Bei unklarer Prognose mit weit differierenden Interventionsmöglichkeiten sollte sich die verordnende Ärztin oder der verordnende Arzt am anzunehmenden Willen des Kindes und des Jugendlichen orientieren.

Über die zu erwartende Restlebenszeit darf der Ärztin oder dem Arzt keine verbindliche Aussage zugemutet werden.

Bezüglich der im Kindes- und Jugendalter möglichen Krisenintervention sollten beim Übergang in das Erwachsenenalter im Einzelfall sozialmedizinische Empfehlungen gegeben werden, die den jeweiligen individuellen Behandlungsbedürfnissen Rechnung tragen.

Dies betrifft z. B.

- voranschreitende Erkrankungen mit deutlicher Verschlechterung der Symptompräsenz im jungen Erwachsenenalter (z. B. fortschreitende Muskelerkrankungen wie M. Duchenne, Mukoviszidose);
- onkologische Erkrankungen, welche im jugendlichen Alter beginnen, jedoch erst im frühen Erwachsenenalter ein nicht mehr behandelbares Rezidiv aufweisen (z. B. maligne Knochentumore).

Die medizinische Indikation und somit die Notwendigkeit von SAPV ergibt sich unabhängig vom Alter des Betroffenen aus der aktuellen krankheitsbezogenen palliativen Gesamtsituation, dem Schweregrad des Symptomkomplexes und dem individuellen Verlauf bei besonders aufwändigem Versorgungsbedarf.

In Bezug auf den pädiatrischen Einzelfall ist von einer Inhomogenität der Krankheitsbilder mit unterschiedlichen Phasenverläufen auszugehen, weshalb keine allgemein gültigen Empfehlungen zur Leistungsdauer der SAPV möglich sind. Auch wiederholte Leistungen können bei lebenslimitierenden Krankheiten mit krisenhaften Episoden erforderlich sein.

Die zielgruppenspezifischen Besonderheiten (z. B. „Krisenintervention“) finden inhaltlich im Muster 63 kein Korrelat. Dieses gilt für alle Versicherten ohne Spezifizierung einer Altersgruppe.

Die medizinische Notwendigkeit der SAPV definiert sich prioritär über die besonders aufwändige Versorgung (ausgeprägter Symptomkomplex) und die interdisziplinär erforderlichen palliativen Interventionen. Unter ganzheitlicher Betrachtungsweise sollte ergänzend die Beachtung von persönlichen, familiär bestehenden Förderfaktoren und Barrieren einfließen.

Im Rahmenvertrag nach § 132d Absatz 2 SGB V für die SAPV findet sich unter § 9 im Hinblick auf die Leistungsdauer und Indikationsstellung folgende Aussage:

„Im Falle der Besserung bzw. einer Stabilisierung im Krankheitsverlauf ist der Versorgungsumfang der SAPV so weit wie möglich zu reduzieren und eine Weiterversorgung im Rahmen der allgemeinen Palliativversorgung anzustreben.“

2.4.3 Alternative Versorgungsmöglichkeiten bei Kindern und Jugendlichen

Die SAPV ist ein ergänzendes Versorgungsangebot der Vertragsärztinnen und Vertragsärzte, Krankenhäuser und Pflegedienste. Liegen im Einzelfall die Voraussetzungen für SAPV nicht vor, kann sich bei der sozialmedizinischen Begutachtung die Frage alternativer Versorgungsmöglichkeiten stellen.

Das bestehende Gesundheitssystem bietet für Kinder und Jugendliche mit lebensbedrohlichen bzw. lebenslimitierenden, zum Teil chronischen und lebensphasenübergreifenden Erkrankungen unterschiedliche leitliniengerechte Interventionen und Versorgungsmöglichkeiten wie z. B.:

- vertragsärztliche Versorgung
- Versorgung mit Arznei- und Verbandmitteln (§ 31 SGB V)
- Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln (§§ 32/33 SGB V)
- Häusliche Krankenpflege (§ 37 SGB V)
- Außerklinische Intensivpflege (§ 37c SGB V)
- Krankenhausbehandlung (§ 39 SGB V)
- ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste (§ 39a Absatz 2 SGB V)
- Leistungen zur medizinischen Rehabilitation (§ 40 SGB V)
- Sozialmedizinische Nachsorgemaßnahmen (§ 43 SGB V)
- ambulante spezialfachärztliche Versorgung (§ 116b SGB V)
- Zentren für Seltene Erkrankungen – Hochschulambulanzen (§ 117 SGB V)
- Sozialpädiatrische Zentren (§ 119 SGB V)
- Leistungen der Pflegeversicherung (SGB XI)

Daneben gibt es weitere Unterstützungsangebote:

- Seelsorge
- Selbsthilfegruppen

In der Vereinbarung nach § 87 Absatz 1b SGB V zur besonderen qualifizierten und koordinierten palliativmedizinischen Versorgung findet die Zielgruppe der Kinder neben den Erwachsenen Erwähnung. An dieser Stelle wird in § 2 Absatz 3 formuliert:

„Bei Kindern und Jugendlichen kann abweichend von Absatz 1 und 2 eine notwendige palliativ-medizinische Versorgung auch dann stattfinden, wenn die verbleibende Lebenserwartung nicht zuverlässig eingeschätzt werden kann und wenn auch aus diesem Grunde eine weitere kurative Behandlung erfolgt.“

Hinsichtlich weiterer Ausführungen zu der oben genannten Vereinbarung darf auf das Kapitel 2.3.5.2 Teil A verwiesen werden.

Leistungen der häuslichen Krankenpflege gemäß HKP-Richtlinie des G-BA (Leistungsverzeichnis Nummer 24a „Symptomkontrolle bei Palliativpatientinnen oder Palliativpatienten“, Kapitel 2.3.5.1 Teil A) können bei Kindern und Jugendlichen ebenfalls zum Tragen kommen, wobei die Verordnung auch bei einer länger prognostizierten Lebenserwartung erfolgen kann.

Es wird insbesondere darauf hingewiesen, dass die durch das SAPV-Team zu gewährleistende Ruf-, Notfall- und Kriseninterventionsbereitschaft der Sicherstellung der im Rahmen der SAPV erforderlichen Maßnahmen dient (vgl. § 5 Absatz 3 Spiegelstrich 7 SAPV-Richtlinie des G-BA) und nicht als Ersatz von anderweitigen Versorgungskonzepten der Notfallversorgung dienen kann.

Bei individueller Notwendigkeit (z. B. Krisensituation oder Sterbephase) und Indikation stehen zur Verfügung:

1. anderweitige ambulante Versorgungsformen (siehe oben)
2. ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste (§ 39a Absatz 2 SGB V)
3. stationäre Hospizversorgung für Kinder und Jugendliche (§ 39a Absatz 1 Satz 4 SGB V)
4. fachspezifische stationäre Krankenhausbehandlung bzw. falls vorhanden stationäre Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche (§ 39 SGB V)

Es wird weiterhin auf die notwendige Abgrenzung der SAPV gegenüber sozialmedizinischen Nachsorgemaßnahmen nach § 43 Absatz 2 SGB V hingewiesen. Letztere stellen als ergänzende Leistungen zur Rehabilitation wie auch die SAPV einen Teil des ambulanten medizinischen Versorgungssystems dar. Beide Leistungsangebote schließen Kinder im Finalstadium ein.

Entsprechend der aktuellen „Bestimmung zu Voraussetzungen, Inhalt und Qualität der sozialmedizinischen Nachsorgemaßnahmen nach § 43 Absatz 2 SGB V“ des GKV-Spitzenverbandes (vom 01.04.2009 in der zum Erstellungszeitpunkt gültigen Fassung vom 12.06.2017) kommen Leistungen der sozialmedizinischen Nachsorge nicht in Betracht, wenn Leistungen nach § 37b SGB V (SAPV) in Anspruch genommen werden.

Gemäß der SAPV-Richtlinie des G-BA ergänzt die SAPV das bestehende Versorgungsangebot als zusätzlich mögliche Leistung im Einzelfall. Beide Leistungen können sowohl im stationären als auch im ambulanten Versorgungsbereich durch Verordnung der Ärztin oder des Arztes eingeleitet werden.

2.4.4 Begutachtungsgrundsätze bei Kindern und Jugendlichen

Zusammenfassend sind bei der Begutachtung von SAPV-Anträgen für Kinder und Jugendlichen folgende Besonderheiten zu beachten:

- Bei Kindern und Jugendlichen ist eine SAPV als Krisenintervention auch bei einer länger prognostizierten Lebenserwartung – bei Bedarf ab Diagnosestellung einer lebenslimitierenden Erkrankung – möglich.
- Unter dem Gesichtspunkt einer SAPV als Krisenintervention ist unter Umständen eine Leistungserbringung in mehreren zeitlichen Intervallen bei lebenslimitierender Erkrankung ohne Aussagemöglichkeiten zu dem zu erwartenden Lebensende möglich.
- Bei Übergang in das Erwachsenenalter sollte der Krankenkasse im Einzelfall eine sozialmedizinische Empfehlung gegeben werden, die dem jeweiligen individuellen Behandlungsbedarf Rechnung trägt. In diesem Zusammenhang ist auf die diesbezüglich vorgenannten Ausführungen im Rahmenvertrag zur Erbringung von SAPV-KJ vom 26.10.2022 hinzuweisen.

Im Rahmen der gutachtlichen Einschätzung ist somit die Gesamtsituation (Krankheitsform und -beginn, psychosozialer Entwicklungsstand, bisherige und aktuelle Betreuungs- und Behandlungssituation, sowie Behandlungsoptionen) abzuwägen.

2.5 Algorithmus zur SAPV

Die Gutachterin oder der Gutachter stellt nach dem folgenden Algorithmus fest, ob die medizinisch-pflegerischen Voraussetzungen für SAPV-Leistungen vorliegen.

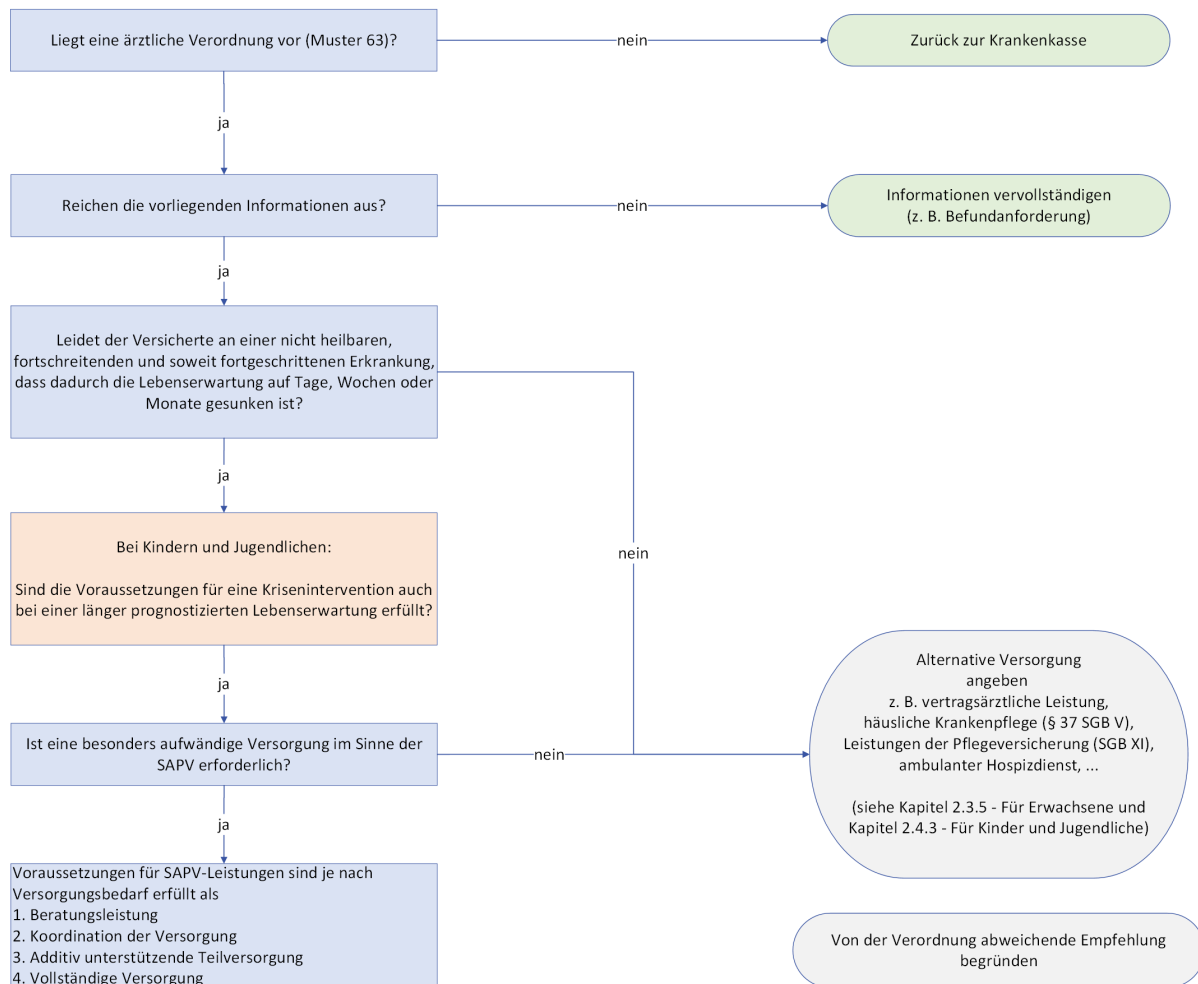


Abbildung 1: Algorithmus zur SAPV

3 Zusammenarbeit Krankenkasse/MD

Die Krankenkasse kann nach Maßgabe des § 275 Absatz 1 SGB V den MD mit einer gutachtlichen Stellungnahme zur Verordnung einer SAPV beauftragen.

Die Krankenkasse übernimmt – unter bestimmten Voraussetzungen – bis zu ihrer Entscheidung die Kosten für die verordneten und erbrachten Leistungen.

SAPV-Richtlinie des G-BA vom 15.09.2022:

§ 8 Prüfung der Leistungsansprüche durch die Krankenkasse

¹Die Krankenkasse übernimmt bis zu einer Entscheidung über die weitere Leistungserbringung die Kosten für die verordneten und von den Leistungserbringern nach § 132d SGB V erbrachten Leistungen entsprechend der vereinbarten Vergütung nach § 132d SGB V, wenn die Verordnung gemäß § 7 Absatz 2 spätestens an dem dritten der Ausstellung folgenden Arbeitstag der Krankenkasse vorgelegt wird. ²Das Nähere regeln die Vertragspartner nach § 132d SGB V.

Nach § 276 Absatz 1 SGB V sind die Krankenkassen verpflichtet, dem Medizinischen Dienst die für die Beratung und Begutachtung erforderlichen Unterlagen vorzulegen und Auskünfte zu erteilen.

Je nach regionaler Vereinbarung werden zusätzlich zur Verordnung gemäß Muster 63 weitere ergänzende Unterlagen über die klinische Situation/Symptomatik und den palliativen Behandlungsbedarf eingereicht oder von der MD-Gutachterin oder dem MD-Gutachter auf der Grundlage von § 276 Absatz 2 SGB V angefordert. Folgende Unterlagen und Angaben sollen auf Grund ihrer Bewertungsrelevanz vorliegen:

- vollständig ausgefüllte aussagekräftige SAPV-Verordnung (Muster 63) gemäß SAPV-Richtlinie des G-BA unter Berücksichtigung der Ausfüllhilfe;
- vorhandener Bericht über ausführliches Aufnahme-/Erstassessment des SAPV-Leistungserbringers/-Dienstes;
- Leistungsauszug der Krankenkasse über die letzten 12 Monate mit Angaben zu:
 - Verordnungen von SAPV-Leistungen (Beratungsleistung, Koordination, additiv unterstützende Teilversorgung oder vollständige Versorgung);
 - letzten stationären Aufenthalten mit Behandlungsdiagnosen;
 - Pflegegrad;
 - Verordnungen von „Symptomkontrolle bei Palliativpatientinnen oder -patienten“ (HKP-Leistung Nummer 24a);
- vorhandene aktuelle verordnungsrelevante ärztliche Befunde (aktueller Krankenhausentlassungsbericht oder ambulanter Befundbericht);
- Medikamentenplan;
- Angaben zum Aufenthaltsort der/des Versicherten;
- sofern verfügbar, Pflegegutachten (SGB XI).

Bei Folgeverordnungen werden folgende Unterlagen zusätzlich benötigt:

- aussagekräftige ärztliche Begründung und
- eine aussagekräftige Verlaufsdokumentation des SAPV-Teams.

Im Widerspruchverfahren werden folgende Unterlagen zusätzlich benötigt:

- Widerspruchschreiben;
- Sofern vorhanden ärztliche Einschätzung;
- aussagekräftige Verlaufsdokumentation des SAPV-Teams;
- Leistungsbescheid der Krankenkasse.

3.1 Auftragsvorbereitung durch die Krankenkasse

Die Krankenkasse legt eine konkrete Fragestellung vor Beauftragung fest und stellt die hierfür erforderlichen Informationen bereit.

Vor dem Hintergrund regional unterschiedlicher Vertragsstrukturen ist zu betonen, dass für die MD-Gutachterin oder den MD-Gutachter die Vorgaben von SGB V, der SAPV-Richtlinie des G-BA und dieser Begutachtungs-Richtlinie verbindlich sind.

Anträge auf SAPV sind immer dringlich. Es ist dafür zu sorgen, dass Aufträge zur SAPV zügig und fachlich qualifiziert durch Schwerpunktgutachter bearbeitet werden.

Die auftragsannahmende MD-Mitarbeiterin oder der auftragsannahmende MD-Mitarbeiter stellt die unverzügliche Weiterleitung an die zuständige Gutachterin oder den zuständigen Gutachter sicher. Im Rahmen der Auftragsbearbeitung prüft die Gutachterin oder der Gutachter die Unterlagen. Aufgrund der Dringlichkeit ist von Seiten der Krankenkasse darauf zu achten, dass eine möglichst vollständige Informationsbasis bereits zum Zeitpunkt der Beauftragung des MD angestrebt wird. Wenn die Aussagen auf der Verordnung keine Entscheidung zulassen, sind die entscheidungsnotwendigen weiteren Informationen (ggf. Befundanforderung, Telefonat) einzuholen.

3.2 Bearbeitung durch MD-Gutachterin/MD-Gutachter

Sind die eingereichten Unterlagen vollständig und aussagekräftig, wird unter Beachtung der Anforderungen des Produktkatalogs²² als fallabschließendes Produkt eine Sozialmedizinische Gutachtliche Stellungnahme (SGS) oder ein Sozialmedizinisches Gutachten (SGA) erstellt, um der Krankenkasse eine Leistungsentscheidung zu ermöglichen. Sollten die eingereichten Unterlagen im Einzelfall für die Begutachtung nicht ausreichen, sind im Rahmen einer Sozialmedizinischen Fallsteuerung (SFS) – nicht fallabschließend weitere Ermittlungen durchzuführen.

²² Klassifikation sozialmedizinischer Leistungen nach Produktgruppen – Katalog der Produkte der Medizinischen Dienste, in der Fassung vom 22. Oktober 2024; gültig ab 01.01.2025.

3.2.1 Sozialmedizinische Gutachtliche Stellungnahme (SGS – fallabschließend) Produktgruppe I

Die Sozialmedizinische Gutachtliche Stellungnahme (SGS) ist eine kurze, einzelfallbezogene, schriftliche und ergebnisorientierte Form der sozialmedizinischen Bearbeitung, die dem Auftraggeber eine Leistungsentscheidung ermöglicht. Sie ist ein für den MD fallabschließendes Produkt.

Die fallabschließende SGS erfüllt nicht alle Anforderungen an ein sozialmedizinisches Gutachten (SGA)²³ (z. B. keine Unterlagenbenennung). Entscheidender Bestandteil ist die Beantwortung der Frage(n) des Auftraggebers.

Dazu müssen sich aus den Unterlagen für die Gutachterin oder den Gutachter die folgenden entscheidungsrelevanten Inhalte entnehmen lassen:

- die verordnungsrelevante(n)/leistungsbegründende(n) Diagnose(n) als medizinische Begründung, dass eine nicht heilbare, fortschreitende und weit fortgeschrittene Erkrankung mit verkürzter Lebenserwartung vorliegt
- der Bedarf an einer besonders aufwändigen Palliativversorgung nähere Angaben zu den notwendigen Maßnahmen der SAPV gemäß Verordnungsvordruck

Aus den Informationen zur besonders aufwändigen Versorgung, u. a. dem angegebenen komplexen Symptomeschehen und den zum Verordnungszeitpunkt geplanten Maßnahmen im Rahmen der SAPV muss sich eine schlüssige Begründung des Ergebnisses ableiten lassen, ob und ggf. in welchem Umfang SAPV-Leistungen erforderlich sind.

3.2.2 Sozialmedizinische Gutachten (SGA – fallabschließend) Produktgruppe II

Das Gutachten ist eine schriftliche einzelfallbezogene Stellungnahme, die alle in der Anlage zum Produktkatalog produktspezifisch definierten Mindestanforderungen erfüllt und dabei über die an eine SGS gestellten Anforderungen hinausgeht. Ein Gutachten enthält die Frage(n) des Auftraggebers, eine Wiedergabe der vorliegenden Informationen, eine Beurteilung und die Beantwortung der Frage(n) des Auftraggebers.

Vor der Erstellung eines Gutachtens ist die Erledigungsart festzulegen (Begutachtung nach Aktenlage oder mit Befunderhebung). Zur Beurteilung einer Verordnung von SAPV wird es nur im Ausnahmefall erforderlich sein, eine persönliche Befunderhebung durchzuführen, da in aller Regel ausreichende Informationen über das Krankheitsbild und den derzeitigen Zustand der Versicherten vorliegen. Wenn eine persönliche Befunderhebung erforderlich ist, kann sie bei diesen schwerstkranken Personen nur im Rahmen eines Hausbesuchs erfolgen. Unnötige Belastungen von Versicherten und ihrer An- und Zugehörigen in der Finalphase einer Erkrankung sind zu vermeiden. Begutachtungen im häuslichen Umfeld oder im Hospiz können erforderlich sein, wenn z. B. im Rahmen einer Begutachtung auch andere sozialmedizinische Fragen zu klären sind oder bei länger verlaufenden Krankheitsfällen.

²³ Sozialmedizinische Gutachtliche Stellungnahme / Sozialmedizinisches Gutachten.

Wesentliche Bestandteile sind:

- die medizinische, sozialmedizinische und soziale Vorgeschichte (Eigenanamnese, Fremdanagen), soweit diese für den Leistungsfall von Bedeutung ist
- die Diagnose(n), die im Zusammenhang mit der Fragestellung relevant ist (sind)
- eine Bewertung und Beurteilung im sozialmedizinischen Kontext unter Berücksichtigung der gesetzlichen Vorgaben und dieser Richtlinie
- eine Beantwortung der Frage(n) des Auftraggebers
- im Einzelfall Empfehlungen und Hinweise auf mögliche Alternativen

4 Vorgehen bei Folgeaufträgen und Widersprüchen

Bei einem Auftrag aufgrund einer Folgeverordnung ist zu prüfen, ob die vorgenannten Voraussetzungen für den Leistungsanspruch auf SAPV weiterhin bzw. erneut vorliegen. Hierbei ist es notwendig, zu prüfen, ob weiterhin eine aufwändige oder eine erneut vorliegende aufwändige Versorgung u. a. bei vorliegendem komplexen Symptomeschehen und den zum Verordnungszeitpunkt geplanten Maßnahmen notwendig ist. Bei einer Stabilisierung ist zu prüfen, ob ggf. eine anderweitige ambulante Versorgungsform ausreicht oder ggf. vorübergehend eine Reduzierung des SAPV-begründeten Leistungsumfanges möglich ist. Dabei ist zu bewerten, ob die Stabilisierung nur mit der Fortführung der SAPV aufrecht zu erhalten ist oder ggf. auch durch niedrigschwelligere Angebote erreicht werden kann. Daran orientierend ist die Notwendigkeit der Weiterverordnung von SAPV einzuschätzen.

Werden bei der ersten Vorlage die Voraussetzungen für die SAPV nicht oder nicht im gewünschten Umfang festgestellt, so dass die Krankenkasse die Leistung ablehnt, können Versicherte Widerspruch gegen die Entscheidung der Krankenkasse einlegen. Es gilt § 8 Satz 1 der SAPV-Richtlinie des G-BA.

Daraufhin kann die Krankenkasse den MD mit einer erneuten sozialmedizinischen Bearbeitung beauftragen.

Eine Stellungnahme im Widerspruch setzt eine erstgutachtliche Empfehlung voraus. Führen neue Informationen zu einer Änderung des Gutachtenergebnisses, so kann der Erstgutachter dies entsprechend darlegen. Bleibt die Erstgutachterin oder der Erstgutachter bei der bisherigen Stellungnahme, so ist ein Zweitgutachten durch eine andere Gutachterin oder einen anderen Gutachter erforderlich.

Die Entscheidungsgrundlage der vorausgegangenen Stellungnahme ist im Gutachten darzustellen, die Argumente des Widerspruchsführers sind aufzunehmen und einzeln abzuarbeiten. Stellt die Gutachterin oder der Gutachter fest, dass die sozialmedizinischen Voraussetzungen weiterhin nicht vorliegen, ist ein Gutachten zu erstellen, das einer Prüfung durch das Sozialgericht standhält.

Eine persönliche Begutachtung kann im Widerspruchsverfahren in Einzelfällen angezeigt sein.

5 Ergebnismitteilung

Art und Umfang der Ergebnismitteilung sind gesetzlich festgelegt (§ 277 SGB V – Mitteilungspflichten).

TEIL B: STATIONÄRE HOSPIZVERSORGUNG

1 Einleitung

Die Geschichte der stationären Hospize (lat. hospitium = Herberge, Unterkunft, Gastfreundschaft) reicht weit zurück: seit 1842 werden Sterbehäuser mit dem neuzeitlichen Hospizbegriff bezeichnet. Die Gründung der Hospizbewegung ist eng mit dem Namen der englischen Ärztin, Sozialarbeiterin und Krankenschwester Cicely Saunders (1918–2005) verknüpft. Die stationären Hospize sind kleine eigenständige Einrichtungen mit familiärem Charakter. Der sterbende Mensch und seine An- und Zugehörigen stehen im Zentrum des Dienstes. Die stationären Hospize sind in die regionalen Strukturen eingebunden und vernetzt; sie arbeiten mit den ambulanten Hospizdiensten eng zusammen. Die Betreuung erfolgt durch ein multiprofessionelles Team mit palliativmedizinischer und palliativpflegerischer Ausrichtung.

Das Bestreben, die Strukturen in der Palliativ- und Hospizversorgung weiterzuentwickeln, ist in Deutschland seit mehr als 20 Jahren ein kontinuierlicher Prozess.

Angesichts der demographischen und gesellschaftlichen Entwicklung ist das Thema der Hospizversorgung durch das Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (Hospiz- und Palliativgesetz – HPG vom 01.12.2015) noch stärker in den politischen Fokus gerückt. Dabei stehen entsprechend dem Willen aller Beteiligten ambulante Versorgungs- und Betreuungsformen im Vordergrund (ambulant vor stationär), jedoch geraten diese in Einzelfällen an ihre Belastungsgrenzen, so dass eine Versorgung im Hospiz angezeigt sein kann. Unverändert wird das Ziel einer flächendeckenden Stärkung der allgemeinen, spezialisierten Palliativversorgung- und des Ausbaues von Hospizleistungen verfolgt. Ein weiteres Ziel ist es, die Beratungs- und Betreuungsangebote so zu gestalten, dass die Zugangsschwelle niedrig gehalten wird, damit die Menschen, die diese Hilfe benötigen, erreicht werden.

Das zentrale Anliegen der Palliativ- und Hospizversorgung ist es, Schwerstkranken und Sterbenden ein Leben in Würde bis zuletzt zu ermöglichen. Sterben ist ein Teil unserer menschlichen Existenz wie es auch im Leitsatz 1 der Nationalen Strategie der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland bekräftigt wird²⁴. Schwerstkranke und Sterbende sind in besonderem Maße auf Unterstützung und Fürsorge angewiesen, um auch ihr Leben in Würde abschließen zu können. Ihre individuellen Bedürfnisse stehen im Mittelpunkt der Hospizarbeit.

Ehrenamtliche Hospizhelfer gehören mit zu den tragenden Säulen der Palliativ- und Hospizversorgung. Die Gründung der Hospizvereine basiert meist auf ehrenamtlichem Engagement. Die Ehrenamtlichen, die die Hospizidee in der Gesellschaft verankern, schenken den Schwerstkranken und Sterbenden sowie ihren An- und Zugehörigen einen Teil ihrer Zeit, Zuwendung und Solidarität.

Aufgabe der Medizinischen Dienste ist es, im Auftrag der Krankenkassen zu prüfen, ob die medizinischen Voraussetzungen zur Erbringung der Leistungen im Einzelfall vorliegen. Dabei hat sich die Begutachtung an einheitlichen Kriterien zu orientieren. Um eine einheitliche sozialmedizinische Begutachtung sicherzustellen, wird in der vorliegenden Richtlinie die Indikationsstellung zur Aufnahme in

²⁴ Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V., Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V., Bundesärztekammer: Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland, Stand: September 2010, weitergeführt als Nationale Strategie, Stand: November 2015.

ein Hospiz differenziert dargestellt und veranschaulicht. Die im Dokument genannten Aufzählungen sind beispielhaft und erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Die untergesetzlichen Normierungen und Vertragstexte werden in Teil B dieser Richtlinie näher erläutert.

2 Rechtliche und sozialmedizinisch inhaltliche Grundlagen der Einzelfall-Beratung/-Begutachtung

Grundlagen der sozialmedizinischen Beratung von Leistungsanträgen auf stationäre Hospizversorgung sind § 39a Absatz 1 SGB V und bei Erwachsenen die Rahmenvereinbarung nach § 39a Absatz 1 Satz 4 SGB V über Art und Umfang sowie Sicherung der Qualität der stationären Hospizversorgung vom 13.03.1998 (in der Fassung vom 18.11.2024, in Kraft getreten am 01.01.2025). Für Kinder- und Jugendliche bildet die Rahmenvereinbarung vom 31.03.2017, in der Fassung vom 18.11.2024, in Kraft getreten am 01.01.2025 die Grundlage der Begutachtung.

2.1 Rechtliche Grundlagen

Der Anspruch auf stationäre Hospizleistungen ist in § 39a Absatz 1 SGB V geregelt:

Sozialgesetzbuch Fünftes Buch (SGB V):

§ 39a Stationäre und ambulante Hospizleistungen

- (1) Versicherte, die keiner Krankenhausbehandlung bedürfen, haben im Rahmen der Verträge nach Satz 4 Anspruch auf einen Zuschuß zu stationärer oder teilstationärer Versorgung in Hospizen, in denen palliativ-medizinische Behandlung erbracht wird, wenn eine ambulante Versorgung im Haushalt oder der Familie des Versicherten nicht erbracht werden kann. Die Krankenkasse trägt die zuschussfähigen Kosten nach Satz 1 unter Anrechnung der Leistungen nach dem Elften Buch zu 95 Prozent. Der Zuschuss darf kalendertäglich 9 Prozent der monatlichen Bezugsgröße nach § 18 Abs. 1 des Vierten Buches nicht unterschreiten und unter Anrechnung der Leistungen anderer Sozialleistungsträger die tatsächlichen kalendertäglichen Kosten nach Satz 1 nicht überschreiten. Der Spitzenverband Bund der Krankenkassen vereinbart mit den für die Wahrnehmung der Interessen der stationären Hospize maßgeblichen Spitzenorganisationen das Nähere über Art und Umfang der Versorgung nach Satz 1. Dabei ist den besonderen Belangen der Versorgung in Kinderhospizen und in Erwachsenenhospizen durch jeweils gesonderte Vereinbarungen nach Satz 4 ausreichend Rechnung zu tragen. In den Vereinbarungen nach Satz 4 sind bundesweit geltende Standards zum Leistungsumfang und zur Qualität der zuschussfähigen Leistungen festzulegen. Der besondere Verwaltungsaufwand stationärer Hospize ist dabei zu berücksichtigen. Die Vereinbarungen nach Satz 4 sind mindestens alle vier Jahre zu überprüfen und an aktuelle Versorgungs- und Kostenentwicklungen anzupassen. In den Vereinbarungen ist auch zu regeln, in welchen Fällen Bewohner einer stationären Pflegeeinrichtung in ein stationäres Hospiz wechseln können; dabei sind die berechtigten Wünsche der Bewohner zu berücksichtigen. Der Kassenärztlichen Bundesvereinigung ist Gelegenheit zur Stellungnahme zu geben. In den über die Einzelheiten der Versorgung nach Satz 1 zwischen Krankenkassen und Hospizen abzuschließenden Verträgen ist zu regeln, dass im Falle von Nichteinigung eine von den Parteien zu bestimmende unabhängige Schiedsperson den Vertragsinhalt festlegt. Einigen sich die Vertragspartner nicht auf eine Schiedsperson, so wird diese von der für die vertragschließende Krankenkasse zuständigen Aufsichtsbehörde bestimmt. Die Kosten des Schiedsverfahrens tragen die Vertragspartner zu gleichen Teilen.

Über diese gesetzliche Regelung hinaus enthält die Rahmenvereinbarung nach § 39a Absatz 1 Satz 4 SGB V wichtige Details zu Art und Umfang der stationären Hospizversorgung einschließlich deren Qualitätssicherung. Sie wurde zwischen dem GKV-Spitzenverband und den für die Wahrnehmung der Interessen der stationären Hospize maßgeblichen Spitzenorganisationen geschlossen.

Rahmenvereinbarung vom 18.11.2024:

Präambel

Im Vordergrund der Hospizarbeit steht die ambulante Begleitung im Haushalt oder in der Familie mit dem Ziel, sterbenden Menschen ein möglichst würdevolles und selbstbestimmtes Leben bis zuletzt zu ermöglichen. Die Wünsche und Bedürfnisse von Sterbenden und ihren Zugehörigen²⁵ stehen dabei im Zentrum der hospizlichen Arbeit. Neben dieser ambulanten Hospizbegleitung und der Versorgung Sterbender in vollstationären Pflegeeinrichtungen und in Krankenhäusern (insbesondere Palliativstationen) sind in beschränktem Umfang auch stationäre Hospize notwendig. Die Rahmenvereinbarungspartner empfehlen, dass auf regionaler Ebene Abstimmungs- und Planungsprozesse zur Hospiz- und Palliativversorgung vor Ort mit allen an der Versorgung und Begleitung Beteiligten stattfinden.

Stationäre Hospize erbringen eine palliativ-pflegerische und palliativ-medizinische Versorgung sowie eine psychosoziale Begleitung mit dem Ziel, die Lebensqualität des sterbenden Menschen zu verbessern.

Zur Optimierung der Versorgung soll das stationäre Hospiz im Rahmen des regionalen Netzwerkes mit allen an der Versorgung und Begleitung sterbender Menschen Beteiligten eng zusammenarbeiten.

Nach § 39a Abs. 1 SGB V haben Versicherte, die keiner Krankenhausbehandlung bedürfen, Anspruch auf einen Zuschuss zu vollstationärer oder teilstationärer Versorgung in Hospizen, in denen palliativ-pflegerische und palliativ-medizinische Versorgung erbracht wird, wenn eine bedarfsgerechte ambulante Palliativversorgung nicht erbracht werden kann. Dem gesetzlichen Auftrag entsprechend hat der GKV-Spitzenverband mit den für die Wahrnehmung der Interessen der stationären Hospize maßgeblichen Spitzenorganisationen in dieser Rahmenvereinbarung das Nähere über Art und Umfang sowie zur Sicherung der Qualität der stationären Hospizversorgung vereinbart. Der Kassenärztlichen Bundesvereinigung wurde Gelegenheit zur Stellungnahme gegeben.

Erläuterungen im Hinblick auf die Begutachtung:

In der Präambel der Rahmenvereinbarung werden die Ziele und Grundsätze zur Hospizarbeit beschrieben. Betont wird auch der Vorrang der ambulanten Palliativversorgung vor der Hospizversorgung.

²⁵ Zu den Zugehörigen zählen Angehörige und weitere dem sterbenden Menschen Nahestehende (Der zitierte Text trägt im Original die Fußnote 2).

2.2 Wichtige sozialmedizinische Aspekte zum Begutachtungsanlass

In § 10 der Rahmenvereinbarung ist festgelegt, dass die Verbände der Krankenkassen und die Ersatzkassen auf Landesebene gemeinsam und einheitlich einen Vertrag schließen, wenn ein Hospiz die in der Rahmenvereinbarung genannten Voraussetzungen erfüllt. Nach § 12 der Rahmenvereinbarung werden darin auch die Grundsätze der tagesbezogenen Bedarfssätze des Hospizes festgesetzt.

Gesetzlich festgesetzt ist eine Eigenbeteiligung des Hospizes von 5 % an den zuschussfähigen Kosten. Diese kann z. B. durch Spenden, ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter etc. aufgebracht werden. Nach § 12 Absatz 17 Satz 2 der Rahmenvereinbarung dürfen von den Versicherten weder Eigenanteile angenommen noch in Rechnung gestellt werden.

Die für die Einzelfallbegutachtung der stationären Hospizversorgung relevanten Inhalte werden in den nachfolgenden Kapiteln aufgeführt und erläutert.

Rahmenvereinbarung vom 18.11.2024:

§ 1 Stationäre Hospize

- (1) Stationäre Hospize sind selbstständige Einrichtungen mit einem eigenständigen Versorgungsauftrag, die für Menschen mit unheilbaren Krankheiten in ihrer letzten Lebensphase eine palliativ-pflegerische und palliativ-medizinische Versorgung erbringen. Sie sind kleine Einrichtungen mit familiärem Charakter mit in der Regel mindestens 8²⁶ und höchstens 16 Plätzen. Die räumliche Gestaltung der Einrichtung ist auf die besonderen Bedürfnisse schwerkranker und sterbender Menschen auszurichten. Stationäre Hospize verfügen über eine besondere personelle und räumliche Ausstattung, die eine palliative, psychosoziale sowie seelsorgliche Begleitung und Versorgung der sterbenden Menschen und ihrer Zugehörigen gewährleistet. Sie bringen einen Anteil der Kosten durch Spenden und vielfältiges ehrenamtliches Engagement auf. Stationäre Hospize verstehen sich als Teil einer vernetzten Versorgungsstruktur im regionalen Gesundheits- und Sozialsystem. Sie sind eingebunden in die regionalen Strukturen, vernetzen sich mit den regionalen Leistungserbringern (Krankenhäusern, Vertragsärztinnen und Vertragsärzten, etc.) und arbeiten mit ambulanten Hospizdiensten eng zusammen. Die hospizliche Versorgung und Begleitung erfolgt auf der Grundlage eines Einrichtungskonzeptes, das auf die Belange schwerkranker und sterbender Menschen ausgerichtet ist.*
- (2) Anstelle der (voll)stationären Hospizversorgung kann die palliativ-pflegerische und palliativ-medizinische Versorgung sowie psychosoziale Begleitung als besondere Form der stationären Versorgung auch teilstationär erfolgen mit dem Ziel, die Entlastung und Unterstützung der Versicherten und ihrer Zugehörigen zu gewährleisten, so dass die oder der Versicherte möglichst lange in ihrer bzw. seiner häuslichen bzw. familiären Umgebung bleiben kann. Die teilstationäre Versorgung kann sowohl als Ergänzung des ambulanten Hospizdienstes als auch als integraler Bestandteil eines (voll)stationären Hospizes vorgehalten werden. Die in*

²⁶ Vor dem 14.04.2010 bestehende Verträge mit stationären Hospizen bleiben von dieser Regelung zur Mindestplatzzahl unberührt. Bei Neugründung muss die Mindestplatzzahl in einer von den Vertragspartnern festgelegten Frist erreicht werden. (Der zitierte Text trägt im Original die Fußnote 3).

den §§ 8 und 9 getroffenen Regelungen sind auf teilstationäre Hospize unter Berücksichtigung des abweichenden Auftrags zur Versorgung und Begleitung entsprechend anzuwenden.

- (3) Stationäre Hospize sind aufgrund ihres Versorgungsauftrages baulich, organisatorisch und wirtschaftlich selbstständige Einrichtungen mit separatem Personal und Konzept. Es ist deshalb ausgeschlossen, dass ein stationäres Hospiz Bestandteil einer stationären Pflegeeinrichtung oder eines Krankenhauses ist.*

Erläuterungen im Hinblick auf die Begutachtung:

§ 1 der Rahmenvereinbarung sagt aus, dass Hospize Teil einer vernetzten Versorgungsstruktur sind. Außerdem werden die Größe und die Zielrichtung sowie die personelle und räumliche Gestaltung der Hospize definiert. Betont wird die Bedeutung der ehrenamtlichen Hospizdienste. Von Bedeutung ist auch die eindeutige Festlegung, dass ein stationäres Hospiz konzeptionell und wirtschaftlich unabhängig von stationären Pflegeeinrichtungen oder Krankenhäusern ist.

Die stationäre Hospizversorgung kann sowohl vollstationär als auch teilstationär erfolgen.

2.3 Kriterien und Maßstäbe zur Begutachtung

2.3.1 Anspruchsvoraussetzungen für stationäre Hospizleistungen

Rahmenvereinbarung vom 18.11.2024:

§ 2 Anspruchsberechtigte Versicherte

(1) Grundvoraussetzung für die Aufnahme in ein stationäres Hospiz ist, dass

- a) die Versicherte bzw. der Versicherte an einer Erkrankung leidet,
 - die progredient verläuft und
 - bei der eine Heilung ausgeschlossen und eine palliativ-pflegerische und palliativ-medizinische Versorgung notwendig und von der Versicherten bzw. dem Versicherten erwünscht ist und die lediglich eine begrenzte Lebenserwartung von Tagen, Wochen oder wenigen Monaten erwarten lässt,
- b) eine Krankenhausbehandlung im Sinne des § 39 SGB V nicht erforderlich ist und
- c) eine ambulante Versorgung im Haushalt, in der Familie, bei Bewohnerinnen bzw. Bewohnern einer vollstationären Pflegeeinrichtung oder einer vollstationären Einrichtung der Eingliederungshilfe eine Versorgung in der jeweiligen Einrichtung nicht ausreicht, weil der palliativ-pflegerische und palliativ-medizinische und/oder psychosoziale Versorgungsbedarf, der aus der Krankheit resultiert, die Möglichkeiten der bisher Betreuenden regelmäßig übersteigt. Damit sind neben den Zugehörigen insbesondere die folgenden Versorgungsmöglichkeiten gemeint:
 - vertragsärztliche Versorgung,
 - Leistungen der häuslichen Krankenpflege,
 - Leistungen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung,
 - Begleitung durch einen ambulanten Hospizdienst sowie
 - Angebote durch weitere Berufsgruppen und ergänzende auf die Familie bezogene ambulante Versorgungsformen.

Erläuterungen im Hinblick auf die Begutachtung:

Die Anforderungen an die Erkrankung und der Umfang der notwendigen palliativen Versorgung bilden das Aufnahmekriterium für eine stationäre Hospizversorgung.

Der Bedarf an palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Maßnahmen und an psychosozialer Betreuung muss die Möglichkeiten der ambulanten Versorgung in der Häuslichkeit oder in der Familie des Versicherten und bei Bewohner einer vollstationären Pflegeeinrichtung in der Pflegeeinrichtung regelmäßig übersteigen.

Das Vorliegen eines Pflegegrades im Sinne des SGB XI ist keine Voraussetzung für die Aufnahme in ein stationäres Hospiz. Im Gegensatz zu einem Pflegeheim steht im Hospiz nicht die auf Dauer angelegte

pflegerische Versorgung im Vordergrund, sondern die vorübergehende palliativmedizinische und palliativpflegerische Betreuung, Begleitung und Versorgung. Dabei ist auch eine Rückkehr nach Hause oder in andere Versorgungsstrukturen möglich (siehe auch § 2 Absatz 5 der Rahmenvereinbarung).

Im Hospiz wird eine vorübergehende bedarfsgerechte palliative Betreuung und Begleitung erbracht, mit dem Ziel der Symptomlinderung und Verbesserung der Lebensqualität.

Die medizinischen Aufnahmekriterien zur Hospizversorgung sind im Vergleich zur SAPV-Richtlinie des G-BA offener bzw. niedrigschwelliger formuliert.

Gleichwohl handelt es sich um ein Angebot für Menschen, bei denen sich die Therapie auf die Symptomlinderung beschränkt und darüberhinausgehende Ansätze (im Sinne einer primär lebensverlängernden Intention) nicht mehr gewollt oder verantwortbar erscheinen und die wegen schwerwiegender Umstände nicht in der Häuslichkeit verbleiben können.

Es müssen alle nachfolgend genannten Aufnahmekriterien erfüllt sein:

- Der Versicherte leidet an einer progredient verlaufenden Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung von Tagen, Wochen oder wenigen Monaten, bei der eine Heilung nicht mehr möglich und eine palliativmedizinische und -pflegerische Versorgung notwendig ist bzw. vom Versicherten gewünscht wird. Eine stationäre Krankenhausbehandlung ist nicht erforderlich.
- Die ambulante Versorgung ist aufgrund des gebotenen palliativmedizinischen und palliativpflegerischen und/oder psychosozialen Aufwandes mit den für den Versicherten verfügbaren Versorgungsstrukturen nicht realisierbar.

Rahmenvereinbarung vom 18.11.2024:

§ 2 Anspruchsberechtigte Versicherte

(2) Ein Hospizaufenthalt nach dieser Rahmenvereinbarung kommt – sofern die Grundvoraussetzungen nach Abs. 1 im Einzelfall erfüllt sind – insbesondere bei einer der folgenden Erkrankungen in Betracht:

- *onkologische Erkrankung,*
- *Vollbild der Infektionskrankheit AIDS,*
- *neurologische Erkrankung,*
- *chronische Nieren-, Herz-, Verdauungstrakt- oder Lungenerkrankung.*

Erläuterungen im Hinblick auf die Begutachtung:

Die Auflistung der Erkrankungen beinhaltet die Gruppe der Tumorerkrankungen und das breite Spektrum der nicht-onkologischen Erkrankungen. Es handelt sich um keine abschließende Auflistung von Diagnosen, die bei Versicherten den Anspruch auf einen Hospizaufenthalt begründen. Auch andere Diagnosen kommen in Betracht, wenn die unter § 2 Absatz 1 der Rahmenvereinbarung genannten Aufnahmekriterien vorliegen.

Rahmenvereinbarung vom 18.11.2024:

§ 2 Anspruchsberechtigte Versicherte

- (3) *Vor dem Hintergrund, dass die Versorgung und Begleitung von Versicherten und ihren Zugehörigen integraler Bestandteil der stationären Pflege ist, ist für Versicherte in einer vollstationären Pflegeeinrichtung eine Verlegung in ein stationäres Hospiz möglich, wenn ein so hoher palliativer Versorgungsbedarf besteht, dass selbst unter Einbezug von ambulanten Leistungserbringern, wie z. B. Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV)-Leistungserbringern ggf. ergänzt um ambulante Hospizdienste, die Versorgung nicht sichergestellt werden kann. Dies kann insbesondere bei einem Bedarf an spezialisierter Schmerztherapie oder aufwendiger intensiver palliativmedizinischer Behandlungspflege der Fall sein. Diese Voraussetzungen sind unter Berücksichtigung der regionalen Versorgungssituation zu prüfen. Die berechtigten Wünsche der Versicherten sind zu berücksichtigen.*

Erläuterungen im Hinblick auf die Begutachtung:

Die Begleitung Sterbender und ihrer An- und Zugehörigen ist ein integraler Bestandteil einer vollstationären Pflege. Daher können auch Palliativpatientinnen und Palliativpatienten in einer stationären Pflegeeinrichtung – ggf. ergänzt um die Versorgungsangebote der SAPV oder die Begleitung durch einen ambulanten Hospizdienst – versorgt werden. Eine stationäre Hospizversorgung ist für die Versicherten, die in einer stationären Pflegeeinrichtung untergebracht sind, nicht grundsätzlich ausgeschlossen und im Einzelfall möglich. Voraussetzung für eine Verlegung von einer stationären Pflegeeinrichtung in ein stationäres Hospiz ist, dass bei diesen Versicherten ein so hoher palliativer Versorgungsbedarf besteht, der selbst unter Einbeziehung von ambulanten Versorgungsangeboten, wie z. B. SAPV-Leistungserbringern ggf. ergänzt um ambulante Hospizdienste, die palliative Versorgung in der vollstationären Pflegeeinrichtung nicht sichergestellt werden kann.

2.3.2 Antragsverfahren zur stationären Hospizaufnahme

Rahmenvereinbarung vom 18.11.2024:

§ 2 Anspruchsberechtigte Versicherte

- (4) *Die Notwendigkeit der stationären Hospizversorgung nach den Absätzen 1, 2 und 3 ist durch eine Vertragsärztin bzw. einen Vertragsarzt oder eine Krankenhausärztin bzw. einen Krankenhausarzt schriftlich zu bestätigen. [...]*

Erläuterungen im Hinblick auf die Begutachtung:

Leistungen der stationären Hospizversorgung können durch die Krankenkassen auf Antrag erbracht werden. Das bedeutet, dass der Versicherte oder sein gesetzlicher Vertreter bei seiner Krankenkasse einen entsprechenden Kostenübernahmeantrag stellen muss. Mit diesem zusammen ist eine ärztliche Notwendigkeitsbescheinigung einzureichen. Hierzu gibt es kein allgemein konsentiertes Verfahren und somit auch keine Standardformulare. Teilweise beschränken sich die Bescheinigungen auf die Bestätigung, dass die Kriterien des § 2 Absatz 1 der Rahmenvereinbarungen erfüllt sind. In Absprache mit den

regionalen Krankenkassen und den Hospizen werden ergänzende Fragebögen oder kombinierte Antragsformulare verwendet.

In vielen Fällen wird ein Antrag auf Hospizversorgung am Ende eines Krankenhausaufenthaltes gleichzeitig mit einem Erstantrag auf Feststellung von Pflegebedürftigkeit/Änderungsantrag durch den Sozialdienst der Klinik initiiert.

2.3.3 Dauer der beantragten stationären Hospizleistungen

Rahmenvereinbarung vom 18.11.2024:

§ 2 Anspruchsberechtigte Versicherte

(4) [...] Die Leistung ist zunächst auf 4 Wochen befristet; § 275 SGB V bleibt unberührt.

Erläuterungen im Hinblick auf die Begutachtung:

Zu der Dauer der Befristung des Hospizaufenthaltes bei einem Erstantrag gibt die Rahmenvereinbarung eine eindeutige Vorgabe. Verlängerungsanträge müssen entsprechend begründet sein.

Rahmenvereinbarung vom 18.11.2024:

§ 2 Anspruchsberechtigte Versicherte

(5) Bei der Frage, ob eine (weitere) Notwendigkeit für eine Versorgung im stationären Hospiz gegeben ist, ist zu prüfen, ob eine Entlassung nach Hause möglich ist, sofern der Zustand der oder des Versicherten und der Familie trotz des schweren Krankheitsbildes eine hinreichende Stabilität erreicht hat. In diesen Fällen sind bei einer erneuten Notwendigkeit einer stationären Hospizversorgung Wiederaufnahmen möglich.

Erläuterungen im Hinblick auf die Begutachtung:

Die Verlängerungsanträge auf stationäre Hospizversorgung müssen begründet sein (Prüfung auf Veränderungen in Bezug auf die Zugangsvoraussetzungen). Sie müssen den (weiteren) Antrag des Versicherten und die weitere ärztliche Notwendigkeitsbescheinigung beinhalten (ärztliche Bescheinigungen für die weitere Versorgung im Hospiz, siehe Kapitel 2.3.2 Teil B).

Die inhaltliche Verantwortung für den Verlängerungsantrag liegt bei den behandelnden Ärztinnen und Ärzten, ggf. unter Einbeziehung des Betreuungs- und Pflegepersonals des Hospizes. Diese kennen den notwendigen palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Aufwand. Darüber hinaus sind sie mit dem sozialen Umfeld des Versicherten vertraut. Das Hospiz ist mit den regionalen Strukturen vernetzt.

Eine Entlassung aus dem Hospiz ist dann möglich, wenn der aktuell notwendige palliative Versorgungsaufwand und -umfang ambulant realisierbar und bei vorher in der vollstationären Pflegeeinrichtung lebenden Versicherten in der Pflegeeinrichtung möglich ist. Bei erneuter Veränderung und Zunahme der erforderlichen Maßnahmen der Versorgung ist eine Wiederaufnahme im Hospiz möglich.

„Vorsorgliche“ Anträge auf Unterbringung in einem Hospiz für den Fall, dass die häuslichen Strukturen nicht mehr ausreichen könnten, können nicht bearbeitet werden, da eine sozialmedizinische Beurteilung nur bezüglich des konkreten beantragten Aufnahmezeitpunktes möglich ist. Die Hospizbedürftigkeit leitet sich aus dem Ist-Zustand des Versicherten ab.

2.3.4 Leistungsinhalte und Leistungsumfang der stationären Hospizversorgung

Der § 3 der Rahmenvereinbarung konkretisiert den Versorgungsumfang.

Zusammenfassend werden folgende Leistungen im stationären Hospiz erbracht:

- Unterkunft, Verpflegung und die pflegerische Versorgung entsprechend einer stationären Pflegeeinrichtungen
- allgemeine und spezielle palliativmedizinische/-pflegerische Leistungen mit dem Ziel der Symptombildung einschließlich der fachgerechten Versorgung von Wunden und krankhaften Körperöffnungen
- Miteinbeziehung der An- und Zugehörigen
- Kriseninterventionen (physisch und psychisch)
- psychosoziale und seelsorgerische Begleitung
- ärztliche Behandlung durch Vertragsärztin oder Vertragsarzt, ggf. palliativärztliche Teilleistung im Rahmen der SAPV nach § 37b SGB V (s. § 1 Absatz 3 SAPV-Richtlinie des G-BA)

2.3.5 Alternative Versorgungsmöglichkeiten

In den Fällen, in denen die Anspruchsvoraussetzungen für eine Hospizaufnahme nicht erfüllt sind, stehen andere geeignete Versorgungsmöglichkeiten zur Verfügung:

- vertragsärztliche Versorgung²⁷
- Versorgung mit Arznei- und Verbandmitteln (§ 31 SGB V)
- Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln (§§ 32/33 SGB V)
- häusliche Krankenpflege (§ 37 SGB V)
- ambulante spezialfachärztliche Versorgung (§ 116b SGB V)
- Leistungen der Pflegeversicherung (SGB XI)
- Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit Behinderungen auch zum Zwecke der Transition (MZE) (§ 119c SGB V)

Daneben gibt es weitere Unterstützungsangebote:

- ambulanter Hospizdienst

²⁷ Im Rahmen der gutachtlichen Einschätzung ist somit die Gesamtsituation (Krankheitsform und -beginn, psychosozialer Entwicklungsstand, bisherige und aktuelle Betreuungssituation, aktuelle Behandlungsoptionen) abzuwägen.

- Seelsorge
- Selbsthilfegruppen

Bei individueller Notwendigkeit und Indikation können zum Tragen kommen:

- spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV nach § 37b SGB V)
- Palliativstation eines Krankenhauses (§ 39 SGB V)
- Angebote durch weitere Berufsgruppen und ergänzende auf die Familie bezogene ambulante Versorgungsformen (Beispielhaft genannt seien: Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten).

2.4 Stationäre Kinder- und Jugendhospizversorgung²⁸

2.4.1 Einleitung

Um den spezifischen Anforderungen der Betreuung schwerstkranker Kinder und Jugendlicher mit einer lebensverkürzenden Erkrankung gerecht zu werden, wurde 1982 in Großbritannien das erste Kinderhospiz, das Helen House Hospice in Oxford gegründet. Anstoß dafür war die Erkrankung des Mädchens Helen, welches im Jahr 1978 erfolgreich an einem Hirntumor operiert werden konnte, jedoch schwerste irreparable Hirnschäden davontrug. Die Nonne und Kinderkrankenschwester Frances Dominica übernahm zur Entlastung der Familie immer wieder die Betreuung des Mädchens, woraus sich die Idee für die Gründung des Helen House Hospice entwickelte, um auch anderen Kindern und Familien die Betreuung in einer entsprechenden Einrichtung zu ermöglichen.

Das erste Kinderhospiz in Deutschland wurde 1998 eröffnet, die Etablierung weiterer stationärer Kinder- und Jugendhospize folgte.

Die Betreuung schwerstkranker Kinder und Jugendlicher mit einer lebensverkürzenden Erkrankung erfordert spezifische Kenntnisse und Strukturen in der medizinischen, pflegerischen und psychosozialen Betreuung, insbesondere auch unter dem Aspekt eines kind- und jugendgerechten, würdevollen und selbstbestimmten Lebens.

Diesem Hintergrund trägt der Abschluss einer eigenen Rahmenvereinbarung zur stationären Kinder- und Jugendhospizversorgung im Jahr 2017 (in der Fassung vom 18.11.2024, in Kraft getreten am 01.01.2025) Rechnung, welche im Folgenden dargestellt wird.

²⁸ Soweit hier von "Kindern" die Rede ist, sind jeweils Kinder, Jugendliche und junge Volljährige in Anlehnung an die Definition im Kinder- und Jugendhilfegesetz (§ 7 Absatz 1 Nr. 1-3 SGB VIII) gemeint. Bei über 18-Jährigen sind Fallgestaltungen erfasst, in denen ein typisches Krankheitsbild des Kinder- und Jugendalters weiterbesteht oder neu auftritt oder ein dem Kindesalter entsprechender psychomotorischer Entwicklungsstand vorliegt und die Versorgung im Kinderhospiz von dem Betroffenen gewünscht wird.

2.4.2 Rechtliche und sozialmedizinisch inhaltliche Grundlagen der Einzelfall-Beratung/Begutachtung

Grundlagen der sozialmedizinischen Beratung von Leistungsanträgen auf stationäre Kinder- und Jugendhospizversorgung sind § 39a Absatz 1 SGB V und die Rahmenvereinbarung nach § 39a Absatz 1 Satz 4 SGB V über Art und Umfang sowie Sicherung der Qualität der stationären Kinder- und Jugendhospizversorgung vom 31.03.2017 (in der Fassung vom 18.11.2024, in Kraft getreten am 01.01.2025).

2.4.2.1 Rechtliche Grundlagen

Die rechtlichen Grundlagen für die stationären und ambulanten Hospizleistungen bei Kindern und Jugendlichen sind analog zu den rechtlichen Voraussetzungen bei den Erwachsenen ebenfalls im § 39a SGB V geregelt.

Sozialgesetzbuch Fünftes Buch (SGB V):

§ 39a Stationäre und ambulante Hospizleistungen

(1) Versicherte, die keiner Krankenhausbehandlung bedürfen, haben im Rahmen der Verträge nach Satz 4 Anspruch auf einen Zuschuß zu stationärer oder teilstationärer Versorgung in Hospizen, in denen palliativ-medizinische Behandlung erbracht wird, wenn eine ambulante Versorgung im Haushalt oder der Familie des Versicherten nicht erbracht werden kann. Die Krankenkasse trägt die zuschussfähigen Kosten nach Satz 1 unter Anrechnung der Leistungen nach dem Elften Buch zu 95 Prozent. Der Zuschuss darf kalendertäglich 9 Prozent der monatlichen Bezugsgröße nach § 18 Abs. 1 des Vierten Buches nicht unterschreiten und unter Anrechnung der Leistungen anderer Sozialleistungsträger die tatsächlichen kalendertäglichen Kosten nach Satz 1 nicht überschreiten. Der Spitzenverband Bund der Krankenkassen vereinbart mit den für die Wahrnehmung der Interessen der stationären Hospize maßgeblichen Spitzenorganisationen das Nähere über Art und Umfang der Versorgung nach Satz 1. Dabei ist den besonderen Belangen der Versorgung in Kinderhospizen und in Erwachsenen-hospizen durch jeweils gesonderte Vereinbarungen nach Satz 4 ausreichend Rechnung zu tragen. In den Vereinbarungen nach Satz 4 sind bundesweit geltende Standards zum Leistungsumfang und zur Qualität der zuschussfähigen Leistungen festzulegen. Der besondere Verwaltungsaufwand stationärer Hospize ist dabei zu berücksichtigen. Die Vereinbarungen nach Satz 4 sind mindestens alle vier Jahre zu überprüfen und an aktuelle Versorgungs- und Kostenentwicklungen anzupassen. In den Vereinbarungen ist auch zu regeln, in welchen Fällen Bewohner einer stationären Pflegeeinrichtung in ein stationäres Hospiz wechseln können; dabei sind die berechtigten Wünsche der Bewohner zu berücksichtigen. Der Kassenärztlichen Bundesvereinigung ist Gelegenheit zur Stellungnahme zu geben. In den über die Einzelheiten der Versorgung nach Satz 1 zwischen Krankenkassen und Hospizen abzuschließenden Verträgen ist zu regeln, dass im Falle von Nichteinigung eine von den Parteien zu bestimmende unabhängige Schiedsperson den Vertragsinhalt festlegt. Einigen sich die Vertragspartner nicht auf eine Schiedsperson, so wird diese von der für die vertragschließende Krankenkasse zuständigen Aufsichtsbehörde bestimmt. Die Kosten des Schiedsverfahrens tragen die Vertragspartner zu gleichen Teilen.

Die Rahmenvereinbarung nach § 39a Absatz 1 Satz 4 SGB V enthält zudem wichtige Details zu Art und Umfang der stationären Kinder- und Jugendhospizversorgung einschließlich deren Qualitätssicherung. Sie wurde zwischen dem GKV-Spitzenverband und den für die Wahrnehmung der Interessen der stationären Kinder- und Jugendhospize maßgeblichen Spitzenorganisationen geschlossen.²⁹

Die für die Einzelfallbegutachtung der stationären Kinder- und Jugendhospizversorgung relevanten Inhalte werden in den nachfolgenden Kapiteln aufgeführt und erläutert. In der Präambel der Rahmenvereinbarung werden Grundsätze zur Kinder- und Jugendhospizarbeit beschrieben.

Rahmenvereinbarung vom 18.11.2024:

Präambel

Wenn Kinder³⁰ lebensverkürzend erkranken, stellt dies das ganze Familiensystem sowie die Begleitenden vor besondere Herausforderungen. Stationäre Kinder- und Jugendhospize bieten Begleitung ab der Diagnose der unheilbaren Erkrankung bis zum Lebensende (Finalphase). Bei lebensverkürzend erkrankten Kindern kann die Begleitung daher auch Wochen, Monate oder Jahre dauern. Die Rahmenvereinbarungspartner empfehlen, dass auf regionaler Ebene Abstimmungs- und Planungsprozesse zur Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern vor Ort mit allen daran Beteiligten stattfinden.

Im Vordergrund der Kinder- und Jugendhospizarbeit steht die ambulante und stationäre Begleitung der Familie mit dem Ziel, Kindern mit einer lebensverkürzenden Erkrankung ein möglichst würdevolles und selbstbestimmtes Leben bis zum Ende zu ermöglichen.

Die Wünsche und Bedürfnisse der erkrankten Kinder und ihrer Zugehörigen stehen im Zentrum des Handelns der stationären Kinder- und Jugendhospize. Die Stärkung der Familie, die Vorbereitung auf das Sterben des Kindes und die Begleitung der Geschwister sowie die Trauerbegleitung sind Schwerpunkte der Arbeit des stationären Kinder- und Jugendhospizes. Dabei steht das ganze Familiensystem im Mittelpunkt.

Zur Optimierung der Versorgung soll das stationäre Kinder- und Jugendhospiz im Rahmen des regionalen Netzwerkes mit allen an der Versorgung und Begleitung schwerstkranker Kinder Beteiligten eng zusammenarbeiten.

Dem gesetzlichen Auftrag entsprechend hat der GKV-Spitzenverband mit den für die Wahrnehmung der Interessen der stationären Kinder- und Jugendhospize maßgeblichen Spitzenorganisationen in dieser Rahmenvereinbarung das Nähere über Art und Umfang sowie zur Sicherung der Qualität der stationären Kinder- und Jugendhospizversorgung vereinbart. Der Kassenärztlichen Bundesvereinigung wurde Gelegenheit zur Stellungnahme gegeben.

²⁹ GKV-Spitzenverband et al.: Rahmenvereinbarung nach § 39a Absatz 1 Satz 4 SGB V über die Art und Umfang sowie Sicherung der Qualität der stationären Kinder- und Jugendhospizversorgung vom 31.03.2017 i. d. F. vom 18.11.2024.

³⁰ Soweit hier von "Kindern" die Rede ist, sind jeweils Kinder, Jugendliche und junge Volljährige in Anlehnung an die Definition im Kinder- und Jugendhilfegesetz (§ 7 Absatz 1 Nr. 1-3 SGB VIII) gemeint. Bei über 18-Jährigen sind Fallgestaltungen erfasst, in denen ein typisches Krankheitsbild des Kinder- und Jugendalters weiterbesteht oder neu auftritt oder ein dem Kindesalter entsprechender psychomotorischer Entwicklungsstand vorliegt und die Versorgung im Kinder- und Jugendhospiz von dem Betroffenen gewünscht wird. (Der zitierte Text trägt im Original die Fußnote 2)

Erläuterungen im Hinblick auf die Begutachtung:

In der jetzt vorliegenden Rahmenvereinbarung wird eine Definition des Begriffes „Kind“ in Anlehnung an den § 7 SGB VIII, Kinder- und Jugendhilfegesetz, vorgenommen:

„§ 7 Begriffsbestimmungen

(a) Im Sinne dieses Buches ist

- *Kind, wer noch nicht 14 Jahre alt ist, soweit nicht die Absätze 2 bis 4 etwas Anderes bestimmen,*
- *Jugendlicher, wer 14, aber noch nicht 18 Jahre alt ist,*
- *junger Volljähriger, wer 18, aber noch nicht 27 Jahre alt ist,“*

Entsprechend der vorgegebenen Definition ist die Betreuung junger Volljähriger in einem Kinder- und Jugendhospiz möglich. Dabei wird berücksichtigt, dass eine nicht unerhebliche Anzahl lebensverkürzender Erkrankungen, welche sich im Kindes- und Jugendalter manifestieren, erst im jungen Erwachsenenalter in die letzte Lebensphase übergehen. Aus eventuellen Voraufenthalten kann an dieser Stelle bereits eine Vertrauensbildung erfolgt sein, welche für die jungen Erwachsenen bei gegebener Indikation die weitere Betreuung in dem bekannten Kinder- und Jugendhospiz bahnen kann. Auch wird der nicht immer altersgerechte psychomotorische Entwicklungsstand, welcher sich aus dem Krankheitsbild ableitet, berücksichtigt.

Zudem sind die Betreuungsangebote von Kinder- und Jugendhospizen, welche auch auf Jugendliche ausgerichtet sind, häufig eher für junge Erwachsene geeignet als die Möglichkeiten in Erwachsenen-hospizen.

Im Rahmen der gutachtlichen Einschätzung ist somit die Gesamtsituation (Krankheitsform und -beginn, psychosozialer Entwicklungsstand, bisherige und aktuelle Betreuungssituation, aktuelle Behandlungsoptionen) abzuwägen.

Im Weiteren berücksichtigen die Ausführung in der Präambel der Rahmenvereinbarung mit der Möglichkeit einer Versorgung ab Diagnosestellung die besonderen Belastungssituationen von Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind.

2.4.2.2 Wichtige sozialmedizinische Aspekte zum Begutachtungsanlass

In § 10 Absatz 2 der Rahmenvereinbarung ist festgelegt, dass die Krankenkassenverbände auf Landesebene gemeinsam und einheitlich einen Versorgungsvertrag mit einem stationären Kinder- und Jugendhospiz schließen, welcher die Voraussetzungen dieser Rahmenvereinbarung erfüllt.

Nach § 12 Absatz 1 der Rahmenvereinbarung werden darin auch die tagesbezogenen Bedarfssätze des Hospizes festgesetzt.

Gesetzlich festgesetzt ist eine Eigenbeteiligung des Hospizes von 5 % an den zuschussfähigen Kosten. Diese kann z. B. durch Spenden, ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter etc. aufgebracht werden. Nach § 12 Absatz 17 der Rahmenvereinbarung dürfen Eigenanteile von der bzw. dem Versi-

cherten weder gefordert noch angenommen werden; der nicht zuschussfähige Anteil des Bedarfssatzes darf dem erkrankten Kind oder seinem gesetzlichen Vertreter weder ganz noch teilweise in Rechnung gestellt werden.

Rahmenvereinbarung vom 18.11.2024:

§ 1 Stationäre Kinder- und Jugendhospize

- (1) Stationäre Kinder- und Jugendhospize sind selbstständige Einrichtungen der Palliativversorgung mit eigenständigem Versorgungsauftrag für Kinder mit einer lebensverkürzenden Erkrankung. Sie sind kleine Einrichtungen mit familiärem Charakter mit in der Regel mindestens 8 und höchstens 16 Plätzen. Die räumliche Gestaltung der Einrichtung muss auf die besonderen Bedürfnisse der lebensverkürzend erkrankten Kinder ausgerichtet sein. Stationäre Kinder- und Jugendhospize begleiten das kranke Kind und deren nächste Zugehörige³¹ (nachfolgend Zugehörige). Ihre Mitaufnahme und Begleitung durch besonders geschultes Personal gehört zum Aufgabenspektrum des stationären Kinder- und Jugendhospizes. Stationäre Kinder- und Jugendhospize verfügen über eine besondere personelle und räumliche Ausstattung, die eine palliative, psychosoziale sowie seelsorgliche Begleitung und Versorgung gewährleistet. Sie bringen einen Anteil der Kosten durch Spenden und vielfältiges ehrenamtliches Engagement auf. Stationäre Kinder- und Jugendhospize verstehen sich als Teil einer vernetzten Versorgungsstruktur im regionalen Gesundheits- und Sozialsystem. Sie sind eingebunden in die regionalen Strukturen, vernetzen sich mit den regionalen Leistungserbringern (Krankenhäusern, Vertragsärzte etc.) und arbeiten mit ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten eng zusammen. Die hospizliche Betreuung und Versorgung erfolgt auf der Grundlage eines Einrichtungskonzeptes, das auf die Belange schwerstkranker und sterbender Kinder ausgerichtet ist.*
- (2) Anstelle der vollstationären Kinder- und Jugendhospizversorgung kann die palliative Versorgung und psychosoziale Betreuung als besondere Form der stationären Versorgung auch teilstationär erfolgen mit dem Ziel, die Entlastung und Unterstützung der erkrankten Kinder und ihrer Zugehörigen zu gewährleisten, so dass sie möglichst lange in ihrer häuslichen Umgebung leben können. Die teilstationäre Versorgung kann sowohl als Ergänzung eines ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes, als auch als integraler Bestandteil eines vollstationären Kinder- und Jugendhospizes vorgehalten werden. Die in den §§ 8 und 9 getroffenen Regelungen sind auf teilstationäre Kinder- und Jugendhospize unter Berücksichtigung des abweichenden Versorgungs- und Betreuungsauftrags entsprechend anzuwenden.*
- (3) Stationäre Kinder- und Jugendhospize sind aufgrund ihres Versorgungsauftrages baulich, organisatorisch und wirtschaftlich selbstständige Einrichtungen mit separatem Personal und Konzept. Es ist deshalb ausgeschlossen, dass ein stationäres Kinder- und Jugendhospiz Bestandteil eines Krankenhauses, einer stationären Pflegeeinrichtung oder eines stationären Hospizes für Erwachsene ist.*

³¹ Zu den nächsten Zugehörigen zählen in der Regel Eltern und Geschwister. (Der zitierte Text trägt im Original die Fußnote 3)

Erläuterungen im Hinblick auf die Begutachtung:

Die Zielgruppe des Versorgungsangebotes sind Patientinnen und Patienten mit einer Altersspanne vom Säugling bis zum jungen Erwachsenenalter. Somit bestehen alters- und zielgruppenspezifische Anforderungen an die Art und Qualität der personellen, räumlichen und technischen Ausstattung.

Zudem wird die Möglichkeit einer teilstationären Versorgung (am Tag oder in der Nacht) als integraler Bestandteil eines vollstationären Kinder- und Jugendhospizes eröffnet.

Insbesondere die angestrebte Betreuung der Familie unter ganzheitlicher Betrachtungsweise (Patientin oder Patient, Eltern, Geschwister) erfordert spezielle Betreuungskonzepte (z. B. psychologische/pädagogische Betreuung der Geschwister, welche häufig ein sog. „Schattenkinddasein“ führen).

2.4.3 Kriterien und Maßstäbe zur Begutachtung

2.4.3.1 Anspruchsvoraussetzungen für stationäre Hospizleistungen

Rahmenvereinbarung vom 18.11.2024:

§ 2 Anspruchsberechtigte Versicherte

- (1) *Grundvoraussetzungen für die Aufnahme in ein stationäres Kinder- und Jugendhospiz sind, dass*
- (a) *das Kind unheilbar erkrankt ist,*
 - (b) *das Kind eine verkürzte Lebenserwartung von Tagen, Wochen, Monaten oder auch Jahren hat,*
 - (c) *das Kind das 27. Lebensjahr noch nicht vollendet hat,*
 - (d) *eine Krankenhausbehandlung im Sinne des § 39 SGB V nicht erforderlich ist oder von den Eltern/Sorgeberechtigten/dem Betroffenen nicht gewünscht wird und*
 - (e) *eine ambulante Versorgung im Haushalt oder in der Familie nicht ausreicht, weil der palliativ-pflegerische und palliativ-medizinische und/oder psychosoziale Versorgungsbedarf, der aus der Krankheit resultiert, die Möglichkeiten der bisher Betreuenden (Zugehörige sowie weiterer ambulanter Versorgungsangebote⁵) übersteigt; dies kann auch intermittierende Aufenthalte in stationären Kinder- und Jugendhospizen erforderlich machen. Bei erkrankten Kindern kommt der Entlastung des Familiensystems bereits ab Diagnosestellung besondere Bedeutung zu.*

Erläuterungen im Hinblick auf die Begutachtung:

Es müssen alle nachfolgend genannten Aufnahmekriterien erfüllt sein:

1. Das Kind ist unheilbar erkrankt.
2. Es besteht eine verkürzte Lebenserwartung von Tagen, Wochen, Monaten oder auch Jahren.

3. Das Kind hat das 27. Lebensjahr noch nicht vollendet.³²
4. Eine medizinische Notwendigkeit zur stationären Krankenhausbehandlung besteht nicht oder die stationäre Krankenhausbehandlung wird nicht gewünscht.
5. Die ambulante Versorgung ist aufgrund des gebotenen palliativmedizinischen und palliativpflegerischen und/oder psychosozialen Aufwandes mit den für die Antragsstellerin oder den Antragsteller verfügbaren Versorgungsstrukturen nicht realisierbar.

Wesentlich ist zudem die Integration der nächsten An- und Zugehörigen in das Versorgungskonzept. Dies beginnt mit der Diagnosestellung beim Kind oder dem Jugendlichen. Des Weiteren kann neben dem palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgungsbedarf auch psychosozialer Versorgungsbedarf, der aus der Krankheit resultiert, als Parameter zur Einschätzung der Notwendigkeit eines stationären Kinder- und Jugendhospizaufenthalts einbezogen werden.

Neben der Betreuung der Familien am Lebensende des Kindes ist eine Entlastung des Familiensystems mit intermittierenden Aufenthalten im Kinder- und Jugendhospiz auch in Krankheitsphasen mit erhöhtem palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Aufwand und/oder psychosozialen Versorgungsbedarf möglich, wenn die Möglichkeiten der bisherigen ambulanten Betreuung überschritten werden.

Rahmenvereinbarung vom 18.11.2024:

§ 2 Anspruchsberechtigte Versicherte

- (2) *Eine Versorgung und Begleitung in einem stationären Kinder- und Jugendhospiz kommt – sofern die vorgenannten Grundvoraussetzungen im Einzelfall erfüllt sind – insbesondere bei einer der folgenden Erkrankungen in Betracht:*
- (a) *progrediente Erkrankungen ohne die Möglichkeit einer kurativen Therapie, z. B. Muskeldystrophie Duchenne, neurometabolische Erkrankungen,*
 - (b) *irreversible, aber nicht progrediente Erkrankungen mit typischen Komplikationen, die einen progredienten Verlauf bedingen z. B. schwerste Zerebralparese, einzelne (seltene) genetisch bedingte Fehlbildungssyndrome,*
 - (c) *Erkrankungen, bei denen ein früher Tod unvermeidlich ist, z. B. Mukopolysaccharidose (MPS), Leukodystrophie, einzelne (seltene) genetisch bedingte Fehlbildungssyndrome,*
 - (d) *lebensbedrohliche Erkrankungen, für die eine kurative Therapie prinzipiell verfügbar ist, jedoch auch zu einem frühen Tod führen kann, z. B. onkologische Erkrankungen, transplantationspflichtiges progredientes Organversagen.*

³² Eine Aufnahme von Menschen in einem stationären Kinder- und Jugendhospiz, die das 27. Lebensjahr bereits vollendet haben, stellt eine sehr seltene Ausnahme dar und kommt nur dann in Betracht, wenn der Mensch bereits seit Langem erkrankt ist, in der Regel schon in der Palliativversorgung ist, von seiner geistigen Entwicklung her eher als Kind/Jugendlicher einzustufen ist und ein Versterben in wenigen Wochen oder Monaten zu erwarten ist.

Erläuterungen im Hinblick auf die Begutachtung:

Die Auflistung von vier Erkrankungskonstellationen mit beispielhaften Diagnosen für das Kindes- und Jugendalter berücksichtigt, dass im Gegensatz zum Erwachsenenalter ein großes Spektrum an heterogenen und zum Teil sehr seltenen Erkrankungen eine deutliche Verkürzung der Lebenserwartung mit sich bringen kann.

Insbesondere bei sehr seltenen Krankheitsentitäten liegen wenige Erfahrungswerte bezüglich Verlauf/Prognose vor, so dass zum Beispiel fundierte prognostische Einschätzungen durch die behandelnden Fachärztinnen und Fachärzte nur schwer möglich sind. Hier ist durch die Gutachterin oder den Gutachter die Gesamtkonstellation aller vorliegenden Faktoren im Einzelfall abzuwägen.

2.4.3.2 Antragsverfahren zur stationären Hospizaufnahme

Rahmenvereinbarung vom 18.11.2024:

§ 2 Anspruchsberechtigte Versicherte

- (3) *Die Notwendigkeit der stationären Kinder- und Jugendhospizversorgung nach den Absätzen 1 und 2 ist durch eine Vertragsärztin bzw. einen Vertragsarzt oder Krankenhausärztin bzw. Krankenhausarzt schriftlich zu bestätigen. [...]*

Erläuterungen im Hinblick auf die Begutachtung:

Leistungen der stationären Kinder- und Jugendhospizversorgung kann die Krankenkasse auf Antrag erbringen. Das bedeutet, dass der Versicherte oder sein gesetzlicher Vertreter bei seiner Krankenkasse einen entsprechenden Kostenübernahmeantrag stellen muss. Mit diesem ist zusätzlich eine ärztliche Notwendigkeitsbescheinigung einzureichen. Hierzu gibt es kein allgemein konsentiertes Verfahren und somit keine Standardformulare.

2.4.3.3 Dauer der beantragten stationären Hospizleistungen

Rahmenvereinbarung vom 18.11.2024:

§ 2 Anspruchsberechtigte Versicherte

- (3) *[...] Die Leistung ist zunächst auf 4 Wochen befristet; § 275 SGB V bleibt unberührt.*

Erläuterungen im Hinblick auf die Begutachtung:

Die Befristung der Erstverordnung auf zunächst vier Wochen entspricht dem Zeitraum, welcher auch für den Erwachsenenbereich vorgesehen ist. Bei Beantragung einer Verlängerung der stationären Kinder- und Jugendhospizversorgung ist die Vorlage einer entsprechenden Begründung einschließlich Darstellung der aktuellen medizinischen, pflegerischen und psychosozialen Situation notwendig.

Im Kindes- und Jugendalter treten seltene Krankheitsentitäten gehäuft auf. Daher ist eine prognostische Einschätzung schwierig. Des Weiteren ist zu beachten, dass Kinder und Jugendliche häufig längere Zeit in einer so genannten Präfinalphase verharren bzw. wiederholt krisenhafte Verschlechterungen des Krankheitsbildes zu einer lebensbedrohlichen oder in der Betreuung anspruchsvollen Situation führen können. Dies kann auch intermittierende Aufenthalte in Kinder- und Jugendhospizen erforderlich machen (s. § 2 Absatz 1 Buchstabe e der Rahmenvereinbarung).

Bei wiederholten Verlängerungsanträgen ohne absehbares Lebensende und/oder bei Stabilisierung der medizinisch-pflegerischen Situation ist zu prüfen, inwieweit die Kriterien für eine stationäre Kinder- und Jugendhospizversorgung noch vorliegen.

2.4.3.4 Leistungsinhalte und Leistungsumfang der stationären Hospizversorgung

§ 3 der Rahmenvereinbarung konkretisiert den Versorgungsumfang.

Zusammenfassend werden folgende Leistungen im stationären Hospiz erbracht:

- a) Unterkunft und Verpflegung
- b) Palliativmedizinische/palliativpflegerische, therapeutische, pädagogische (keine schulische) und psychosoziale Versorgung und Begleitung sowie Sterbe- und Trauerbegleitung im voll- oder teilstationären Setting
- c) Mitaufnahme der An- und Zugehörigen bei vorliegendem Wunsch
- d) Palliative Versorgung mit dem Ziel, das Leiden der Kinder und Jugendlichen zu lindern und deren Lebensqualität zu fördern
- e) Palliativmedizinische/palliativpflegerische Versorgung u. a. auf folgenden Gebieten: intensive Krankenbeobachtung, qualifizierte Schmerzbehandlung, fachgerechte Wundversorgung, Kriseninterventionen, fachgerechte Abgabe der ärztlich angeordneten Medikamente, Betreuung beatmelter Kinder und Jugendlicher, Organisation der notwendigen ärztlichen Versorgung
- f) Begleitung und Beschäftigung der Kinder und Jugendlichen entsprechend ihrem Entwicklungsstand und ihren individuellen Bedürfnissen
- g) psychosoziale Begleitung im Sterbeprozess sowie der Trauerbegleitung unter Einbeziehung der An- und Zugehörigen
- h) ärztliche Behandlung durch eine Vertragsärztin oder einen Vertragsarzt, ggf. Teilleistung der ärztlichen Versorgung im Rahmen der SAPV nach § 37b SGB V (s. § 1 Absatz 3 SAPV-Richtlinie des G-BA)

2.4.3.5 Alternative Versorgungsmöglichkeiten

In den Fällen, in denen die Anspruchsvoraussetzungen für eine Kinder- und Jugendhospizaufnahme nicht erfüllt sind, stehen andere geeignete Versorgungsmöglichkeiten zur Verfügung:

- vertragsärztliche Versorgung³³
- Versorgung mit Arznei- und Verbandmitteln (§ 31 SGB V)
- Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln (§§ 32/33 SGB V)
- häusliche Krankenpflege für Kinder und Jugendliche (§ 37 SGB V)
- außerklinische Intensivpflege (§ 37c SGB V)
- medizinische Rehabilitationsmaßnahmen (§ 40 SGB V)
- Sozialmedizinische Nachsorgemaßnahmen (§ 43 Absatz 2 SGB V)
- ambulante spezialfachärztliche Versorgung (§ 116b SGB V)
- Leistungen der Pflegeversicherung (SGB XI)

Daneben gibt es weitere Unterstützungsangebote:

- ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst
- Seelsorge
- Selbsthilfegruppen

Bei individueller Notwendigkeit und Indikation können zum Tragen kommen:

- spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV nach § 37b SGB V)
- Palliativstation eines Krankenhauses (§ 39 SGB V), wobei hier kein flächendeckendes Angebot für Kinder Jugendliche und junge Erwachsene in Deutschland besteht.

³³ Im Rahmen der gutachtlichen Einschätzung ist somit die Gesamtsituation (Krankheitsform und -beginn, psychosozialer Entwicklungsstand, bisherige und aktuelle Betreuungssituation, aktuelle Behandlungsoptionen) abzuwägen.

2.5 Algorithmus zur stationären Hospizversorgung

Die Gutachterin oder der Gutachter stellt nach dem folgenden Algorithmus fest, ob die medizinisch-pflegerischen Voraussetzungen für eine stationäre Hospizversorgung vorliegen.

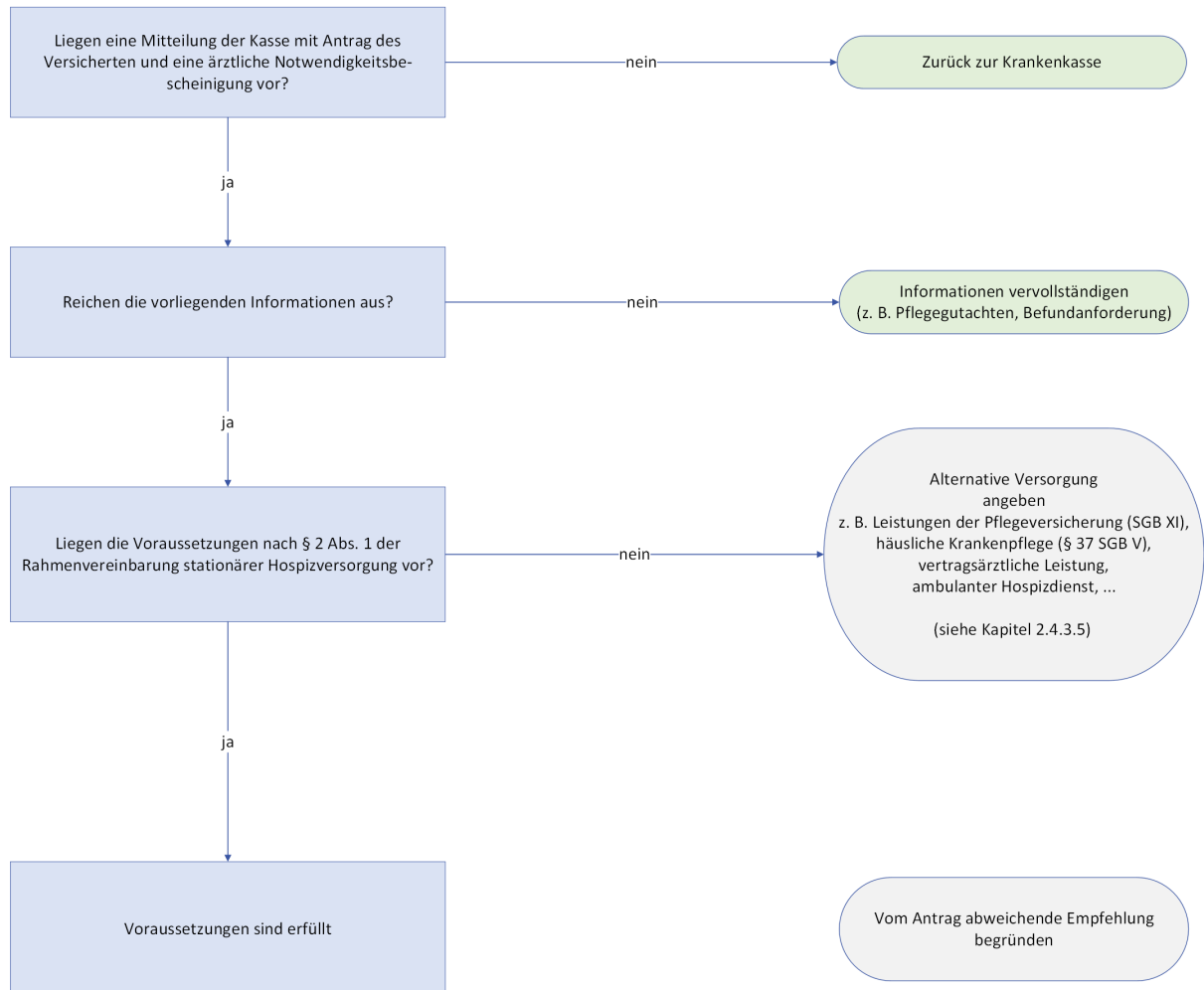


Abbildung 2: Algorithmus zur stationären Hospizversorgung

3 Zusammenarbeit Krankenkasse/MD

Die Krankenkasse kann nach Maßgabe des § 275 Absatz 1 SGB V den MD mit einer gutachtlichen Stellungnahme zum Antrag eines Versicherten auf Kostenübernahme einer stationären Hospizversorgung beauftragen.

Je nach regionaler Vereinbarung werden zusätzlich zur ärztlichen Notwendigkeitsbescheinigung³⁴ weitere ergänzende Unterlagen über die klinische Situation/Symptomatik und den palliativen Behandlungsbedarf eingereicht oder von der MD-Gutachterin oder dem MD-Gutachter auf der Grundlage von § 276 Absatz 2 SGB V angefordert.

Ergänzend könnten das beispielsweise folgende Unterlagen sein:

- Leistungsauszug der Krankenkasse über die letzten 12 Monate mit Angaben (wenn für die beantragte Leistung von Relevanz).

Begutachtungsrelevant sind:

- Informationen über die (teil-)stationäre Hospizversorgung mit leserlichen und aussagekräftigen Angaben, insbesondere zur lebensbegrenzenden Erkrankung,
- Angaben zum Symptomgeschehen und zum besonderen Versorgungsbedarf, der die Möglichkeiten der bisher Betreuenden regelmäßig übersteigt,
- Informationen zu SAPV-Leistungen, falls verordnet (Beratungsleistung, Koordination, additiv unterstützende Teilversorgung oder vollständige Versorgung ohne konkrete Angaben),
- Angaben zum letzten stationären Aufenthalt mit Behandlungsdiagnosen,
- Angaben, ob es sich um eine Verlegung aus vollstationärer Pflege handelt. In diesem Fall ergänzende Angaben, ob ein SAPV-Team im Einsatz war bzw. warum die Weiterversorgung in den bisherigen Strukturen als nicht ausreichend erachtet wird,
- Kontaktdaten des Hospizes (Telefonnummer).

Bei Verlängerung zusätzlich:

- Ärztliche Einschätzung

Bei Widerspruchverfahren zusätzlich:

- Widerspruchschreiben,
- Sofern vorhanden ärztliche Einschätzung,
- Leistungsbescheid der Krankenkasse

Nicht selten werden mit demselben Formular Leistungen der Pflegeversicherung beantragt, so dass häufig bereits Unterlagen über den aktuellen Pflegebedarf beigelegt sind (z. B. Anträge mit verkürzter Begutachtungsfrist nach § 18 Absatz 3 Satz 3 SGB XI).

³⁴ Ärztliche Bescheinigung zur Feststellung der Notwendigkeit nach § 39a Absatz 1 SGB V.

Nach § 276 Absatz 1 SGB V sind die Krankenkassen verpflichtet, dem Medizinischen Dienst die für die Beratung und Begutachtung erforderlichen Unterlagen vorzulegen und Auskünfte zu erteilen.

Je nach regionaler Vereinbarung werden weitere ergänzende Unterlagen über die klinische Situation/Symptomatik und den palliativen Behandlungsbedarf eingereicht oder von der MD-Gutachterin oder dem MD-Gutachter auf der Grundlage von § 276 Absatz 2 SGB V nachgefordert.

Bei Verlängerungsanträgen ist entsprechend zu verfahren.

3.1 Auftragsvorbereitung durch die Krankenkasse

Die Krankenkasse legt eine konkrete Fragestellung vor Beauftragung fest und stellt die hierfür erforderlichen Informationen bereit.

Vorsorgliche Anträge auf Unterbringung in einem Hospiz für den Fall, dass die häuslichen Strukturen zu einem noch nicht konkret zu benennenden Zeitpunkt nicht mehr ausreichen könnten, sollen nicht zur Begutachtung vorgelegt werden. Der Antrag muss sich auf den aktuellen Zustand beziehen.

Anträge auf Hospizleistungen sind immer dringlich. Es ist dafür Sorge zu tragen, dass Begutachtungsanträge zur Hospizversorgung zügig und fachlich qualifiziert durch Schwerpunktgutachter bearbeitet werden.

Die MD-Mitarbeiterin oder der MD-Mitarbeiter, der den Antrag annimmt, stellt die unverzügliche Weiterleitung an die zuständige Gutachterin oder den zuständigen Gutachter sicher. Im Rahmen der Auftragsbearbeitung prüft dieser die Unterlagen auf Vollständigkeit. Abhängig von regionalen Besonderheiten werden ergänzende Unterlagen mit dem Auftrag vorgelegt, z. B. spezielle Fragebögen. Lassen die vorgelegten Unterlagen keine Entscheidung zu, sind durch die Gutachterin oder den Gutachter weitere Informationen einzuholen. Hierfür bietet sich die telefonische Klärung offener Fragen mit der Ärztin oder dem Arzt an, der die Notwendigkeitsbescheinigung ausgestellt hat.

3.2 Bearbeitung durch den MD-Gutachtenden

Sind die eingereichten Unterlagen vollständig und aussagekräftig, wird unter Beachtung der Anforderungen des Produktkatalogs³⁵ als fallabschließendes Produkt eine Sozialmedizinische Gutachtliche Stellungnahme (SGS) oder ein Sozialmedizinisches Gutachten (SGA) erstellt, um der Krankenkasse eine Leistungsentscheidung zu ermöglichen. Sollten die eingereichten Unterlagen im Einzelfall für die Begutachtung nicht ausreichen, sind im Rahmen einer Sozialmedizinischen Fallsteuerung (SFS) – nicht fallabschließend weitere Ermittlungen durchzuführen.

³⁵ Klassifikation sozialmedizinischer Leistungen nach Produktgruppen – Katalog der Produkte der Medizinischen Dienste, in der Fassung vom 22. Oktober 2024; gültig ab 01.01.2025.

3.2.1 Sozialmedizinische Gutachtliche Stellungnahme (SGS – fallabschließend) Produktgruppe I

Die Sozialmedizinische Gutachtliche Stellungnahme (SGS) ist eine kurze, einzelfallbezogene, schriftliche und ergebnisorientierte Form der sozialmedizinischen Bearbeitung, die dem Auftraggeber eine Leistungsentscheidung ermöglicht. Sie ist ein für den MD fallabschließendes Produkt.

Die fallabschließende SGS ist eine einzelfallbezogene Stellungnahme, die nicht die Anforderungen an ein sozialmedizinisches Gutachten (SGA)³⁶ erfüllt. Entscheidender Bestandteil ist die Beantwortung der Frage(n) des Auftraggebers.

Dazu müssen sich aus den Unterlagen für die Gutachterin oder den Gutachter die folgenden entscheidungsrelevanten Inhalte entnehmen lassen:

- die leistungsbegründende(n) Diagnose(n) als medizinische Begründung, dass eine nicht heilbare, progredient verlaufende Erkrankung vorliegt
- dass die Lebenserwartung der Antragsstellerin oder des Antragstellers verkürzt ist³⁷
- dass eine palliativmedizinische und palliativpflegerische Versorgung notwendig oder von der Patientin oder dem Patienten gewünscht ist
- dass eine Krankenhausbehandlung nicht erforderlich oder nicht gewünscht ist
- dass die bisherige Versorgung nicht ausreichend ist (z. B. ambulante Betreuung oder vollstationäre Pflegeeinrichtung)

3.2.2 Sozialmedizinische Gutachten (SGA – fallabschließend) Produktgruppe II

Das Gutachten ist eine schriftliche einzelfallbezogene Stellungnahme, die alle in der Anlage zum Produktkatalog produktspezifisch definierten Mindestanforderungen erfüllt und dabei über die an eine SGS gestellten Anforderungen hinausgeht. Ein Gutachten enthält die Frage(n) des Auftraggebers, eine Wiedergabe der vorliegenden Informationen, eine Beurteilung und die Beantwortung der Frage(n) des Auftraggebers.

Vor der Erstellung eines Gutachtens ist die Erledigungsart festzulegen (Begutachtung nach Aktenlage oder mit Befunderhebung). Zur Beurteilung eines Antrags auf Hospizversorgung wird es nur im Ausnahmefall erforderlich sein, eine persönliche Befunderhebung durchzuführen, da in aller Regel ausreichende Informationen über das Krankheitsbild und den derzeitigen Zustand der Versicherten vorliegen. Sollte in Einzelfällen eine persönliche Befunderhebung erforderlich sein, kann sie bei diesen schwerstkranken Personen nur im Rahmen eines Hausbesuchs erfolgen. Unnötige Belastungen von Versicherten und ihrer An- und Zugehörigen in der Finalphase einer Erkrankung sind zu vermeiden. Begutachtungen im häuslichen Umfeld oder im Hospiz können erforderlich sein, wenn z. B. im Rahmen

³⁶ Sozialmedizinische Gutachtliche Stellungnahme / Sozialmedizinisches Gutachten.

³⁷ Dies bedeutet, dass die Antragsstellerin bzw. der Antragsteller nur noch eine begrenzte Lebenserwartung von Tagen, Wochen oder wenigen Monaten hat. Bei Kindern und Jugendlichen ist hiermit auch eine verkürzte Lebenserwartung von Tagen, Wochen, Monaten oder auch Jahren gemeint.

einer Begutachtung auch andere sozialmedizinische Fragen zu klären sind oder bei länger verlaufenden Krankheitsfällen.

Wesentliche Bestandteile sind:

- die medizinische, sozialmedizinische und soziale Vorgeschichte (Eigenanamnese, Fremangaben), soweit diese für den Leistungsfall von Bedeutung ist
- die Diagnose(n), die im Zusammenhang mit der Fragestellung relevant ist (sind)
- eine Bewertung und Beurteilung im sozialmedizinischen Kontext unter Berücksichtigung der gesetzlichen Vorgaben und dieser Richtlinie
- eine Beantwortung der Frage(n) des Auftraggebers
- im Einzelfall Empfehlungen und Hinweise auf mögliche Alternativen

In der Regel sollten sich aus den Antragsunterlagen für die Gutachterin oder den Gutachter die folgenden entscheidungsrelevanten Inhalte entnehmen lassen:

- die leistungsbegründende(n) Diagnose(n) als medizinische Begründung, dass eine nicht heilbare, progredient verlaufende Erkrankung vorliegt
- dass die Lebenserwartung der Antragstellerin oder des Antragstellers verkürzt ist³⁸
- dass eine palliativmedizinische und palliativpflegerische Versorgung notwendig oder von der Patientin oder dem Patienten gewünscht ist
- dass eine Krankenhausbehandlung nicht erforderlich oder nicht gewünscht ist
- dass die bisherige Versorgung nicht ausreichend ist (z. B. ambulante Betreuung oder vollstationäre Pflegeeinrichtung)

Aus den angegebenen Symptomen, den notwendigen Behandlungsmaßnahmen und dem darüberhinausgehenden Versorgungsbedarf sollte sich eine hinreichende Prognose sowie eine schlüssige Begründung des Begutachtungsergebnisses ableiten lassen.

Gewisse Beurteilungsschwierigkeiten resultieren aus der Tatsache, dass sämtliche medizinischen Sachverhalte erfüllt sein können, aber zu den bestehenden Versorgungsstrukturen hinreichende Informationen nicht vorliegen oder medizinisch nicht bewertet werden können, diese gleichwohl nach der Rahmenvereinbarung entscheidungsrelevant sind. Die Gutachterin oder der Gutachter des MD prüft ausschließlich, ob die medizinischen Voraussetzungen gemäß Rahmenvereinbarung erfüllt sind.

Bei negativer gutachtlicher Empfehlung sind zwingend alternative Versorgungsmöglichkeiten zu benennen.

³⁸ Dies bedeutet, dass die Antragstellerin bzw. der Antragsteller nur noch eine begrenzte Lebenserwartung von Tagen, Wochen oder wenigen Monaten hat. Bei Kindern und Jugendlichen ist hiermit auch eine verkürzte Lebenserwartung von Tagen, Wochen, Monaten oder auch Jahren gemeint.

4 Vorgehen bei Folgeaufträgen und Widersprüchen

Folgeaufträge

Die Bezuschussung einer notwendigen stationären (Kinder-) Hospizversorgung durch die Krankenkasse erfolgt i. d. R. laut Rahmenvereinbarung (stationäre Kinder- und Jugendhospizversorgung § 2 Absatz 3) zunächst für einen Zeitraum von vier Wochen. Mit der Prüfung der Frage, ob eine darüberhinausgehende Notwendigkeit für eine Versorgung im stationären Hospiz gegeben ist, kann nach Maßgabe des § 275 Absatz 1 SGB V der MD beauftragt werden.

Die Gutachterinnen und Gutachter nehmen dazu Stellung, ob die Notwendigkeit einer stationären (Kinder- und Jugend-) Hospizversorgung weiterhin vorliegt bzw. ob im Einzelfall – sofern der Zustand der Versicherten eine hinreichende Stabilität erreicht hat – eine Entlassung nach Hause bzw. Rückkehr in die vollstationäre Pflegeeinrichtung gerechtfertigt ist bzw. eine anderweitige Versorgung in Frage kommt. Damit ist im Fall der Stabilisierung zu prüfen, ob diese nur mit der Fortführung der stationären Hospizversorgung aufrecht zu erhalten ist oder ggf. auch durch niederschwelligere Angebote erreicht werden kann. Daran orientierend ist die Notwendigkeit der Weiterversorgung im stationären Hospiz zu bewerten.

Widerspruchverfahren

Werden bei der ersten Vorlage die Voraussetzungen für eine (Kinder- und Jugend-) Hospizaufnahme oder Verlängerung des Hospizaufenthaltes nicht oder nicht im gewünschten Umfang festgestellt, so dass die Krankenkasse die Leistung ablehnt, können die Versicherten Widerspruch gegen die Entscheidung der Krankenkasse einlegen.

Daraufhin kann die Krankenkasse den MD mit einer erneuten sozialmedizinischen Bearbeitung beauftragen.

In diesem Falle erfolgt die Vorlage bei der Erstgutachterin oder dem Erstgutachter. Führen neue Informationen zu einer Änderung des Gutachtenergebnisses, so kann die Erstgutachterin oder der Erstgutachter dies entsprechend im Rahmen eines Widerspruchsgutachtens darlegen und zu einer positiven Einschätzung kommen. Bleibt die Erstgutachterin oder der Erstgutachter bei ihrer/seiner bisherigen Stellungnahme, so ist ein Zweitgutachten durch eine andere Gutachterin oder einen anderen Gutachter erforderlich.

Die Entscheidungsgrundlage der vorausgegangenen Stellungnahme ist im Gutachten darzustellen, die Argumente des Widerspruchsführers sind aufzunehmen und einzeln abzuarbeiten. Sofern gutachtlich zu dem Schluss gekommen wird, dass die sozialmedizinischen Voraussetzungen weiterhin nicht vorliegen, ist ein Gutachten zu erstellen, das einer Prüfung durch das Sozialgericht standhält.

Eine persönliche Begutachtung kann im Widerspruchsverfahren in Einzelfällen angezeigt sein.

5 Ergebnismitteilung

Art und Umfang der Ergebnismitteilung sind gesetzlich festgelegt (§ 277 SGB V – Mitteilungspflichten).

6 Inkrafttreten

Diese Richtlinie wird nach ihrer Genehmigung durch das Bundesministerium für Gesundheit auf der Homepage des Medizinischen Dienstes Bund veröffentlicht ([md-bund.de](https://www.md-bund.de)) und tritt einen Tag danach in Kraft.

Literaturverzeichnis

- Bausewein, C.; Roller, S.; et al.: Leitfaden Palliative Care, Palliativmedizin und Hospizversorgung. Urban & Fischer; 7. Auflage; 2021
- Deutscher Bundestag: Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (Hospiz- und Palliativgesetz – HPG). 2015; URL: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/gesetze-und-verordnungen/guv-18-lp/hospiz-und-palliativgesetz.html> (Abfrage 17.11.2025)
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V.: DGP Dokumentationshilfen: palliativ-medizinisches Basisassessment; u. a. Genogramm, Palliative Outcome Scale. Stand: 08.2022; URL: https://www.dgpalliativmedizin.de/images/DGP_Palliativmedizinisches_Basisassessment_2016_%C3%84nd_2022.pdf (Abfrage 17.11.2025)
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V.; Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V.; Bundesärztekammer: Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. Stand: September 2010; weitergeführt als Nationale Strategie, Stand: November 2015
- Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA): Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Verordnung von häuslicher Krankenpflege (Häusliche Krankenpflege-Richtlinie). Beschluss 17.09.2009; zuletzt geändert 15.05.2025; in Kraft getreten 05.08.2025
- Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA): Richtlinie zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (SAPV-RL). 20.12.2007; letzte Änderung 15.09.2022; in Kraft getreten 24.11.2022; URL: <https://www.g-ba.de/richtlinien/64/> (Abfrage 17.11.2025)
- Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA): Tragende Gründe zum Beschluss über die Erstfassung der SAPV-Richtlinie. 20.12.2007; letzte Änderung 15.04.2010; in Kraft getreten 25.06.2010; URL: https://www.g-ba.de/downloads/40-268-499/2007-12-20-SAPV-Erstfassung_TrG.pdf (Abfrage 17.11.2025)
- Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA): Tragende Gründe zum Beschluss über eine Änderung der Häuslichen Krankenpflege-Richtlinie: Belange von Palliativpatientinnen und -patienten. 16.03.2017; URL: https://www.g-ba.de/downloads/40-268-4275/2017-03-16_HKP-RL_Palliativversorgung_TrG.pdf (Abfrage 17.11.2025)
- GKV-Spitzenverband: Bestimmung zu Voraussetzungen, Inhalt und Qualität der sozialmedizinischen Nachsorgemaßnahmen nach § 43 Abs. 2 SGB V. 01.04.2009; Fassung 12.06.2017; URL: https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/rehabilitation/sozialmediz_nachsorge/20170612_Reha_Bestimmung_SozialmNachsorge.pdf (Abfrage 17.11.2025)
- GKV-Spitzenverband: Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV); URL: https://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/hospiz_und_palliativversorgung/sapv_start/spez_amb_palliativ/sapv.jsp (Abfrage 17.11.2025)

- GKV-Spitzenverband et al.: Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 1 Satz 4 SGB V über Art und Umfang sowie Sicherung der Qualität der stationären Kinder- und Jugendhospizversorgung. 31.03.2017; i. d. F. vom 18.11.2024; URL: https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/hospiz_palliativversorgung/2024-11-18_Rahmenvereinbarung_39a_Abs1_Satz_4_SGB_V_stat_Kinder-und_Jugendhospizversorgung.pdf (Abfrage 17.11.2025)
- GKV-Spitzenverband: Bericht des GKV-Spitzenverbandes zur Palliativversorgung. 11.12.2023; URL: https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/hospiz_palliativversorgung/20231211_Bericht_SAPV_HKP_und_132g.pdf (Abfrage 17.11.2025)
- Gesellschaft für Transitionsmedizin: S3-Leitlinie Transition von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin. AWMF; 2021
- Kassenärztliche Bundesvereinigung und GKV-Spitzenverband: Anlage 30 zum Bundesmantelvertrag Ärzte (BMV-Ä): Vereinbarung nach § 87 Abs. 1b SGB V zur besonders qualifizierten und koordinierten palliativ-medizinischen Versorgung. Berlin; Stand: 01.04.2025
- Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV): Einheitlicher Bewertungsmaßstab (EBM) – Stand: 4. Quartal 2025. Fassung vom 01.10.2025
- Medizinischer Dienst Bund: Begutachtungsanleitung Sozialmedizinische Begutachtung von Cannabinoiden nach § 31 Absatz 6 SGB V; URL: <https://md-bund.de/aktuell/aktuelle-meldungen/richtlinie-zur-begutachtung-von-cannabinoiden-ueberarbeitet.html> (Abfrage 17.11.2025)
- Medizinischer Dienst Bund: Begutachtungsanleitung nach § 283 Abs. 2 Satz 1 Nr. 2 SGB V — Außerklinische Intensivpflege nach § 37c SGB V (BGA AKI). Fassung vom 26.09.2023; URL: https://www.medizinischerdienst.de/fileadmin/MD-zentraler-Ordner/Downloads/21_Außerklinische_Intensivpflege/230925_BGA_AKI.pdf (Abfrage 17.11.2025)
- Rahmenvertrag nach § 132d Absatz 1 Satz 1 SGB V zur Erbringung von Spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (SAPV). 26.10.2022; URL: https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/hospiz_palliativversorgung/sapv/20221026_SAPV-Erwachsene-Rahmenvertrag.pdf (Abfrage 17.11.2025)
- Rahmenvertrag nach § 132d Absatz 1 Satz 1 SGB V zur Erbringung von Spezialisierter ambulanter Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche (SAPV-KJ). 26.10.2022; URL: https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/hospiz_palliativversorgung/sapv_kj/20221026_SAPV-KJ-Rahmenvertrag.pdf (Abfrage 17.11.2025)
- S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung. AWMF, Leitlinienprogramm Onkologie; Kurzversion Februar 2021
- Sozialgesetzbuch Fünftes Buch (SGB V): Gesetzliche Krankenversicherung
- Sozialgesetzbuch Neuntes Buch (SGB IX): Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen

- Sozialgesetzbuch Elftes Buch (SGB XI): Soziale Pflegeversicherung
- Sozialgesetzbuch Zwölftes Buch (SGB XII): Sozialhilfe
- Steuerungsgruppe der Task Force on Palliative Care for Children and Adolescents der EAPC; korresp. Autor Zernikow, B.: IMPaCCT-Standards der pädiatrischen Palliativversorgung in Europa. Monatsschr Kinderheilkd. 2008; 156:1114–1120
- WHO (World Health Organization): WHO Definition of Palliative Care. 08/2020
- Zernikow, B.; Gertz, B.; Hasan, C.: Pädiatrische Palliativversorgung – herausfordernd anders. Bundesgesundheitsbl. 2017; 60:76–81; DOI: 10.1007/s00103-016-2479-4
- Kränzle, S.; Schmid, U.; Seeger, C.: Palliative Care Praxis, Weiterbildung, Studium. Springer. 2023

Weiterführende Literatur

- Aulbert, E.; Nauck, F.; et al.: Lehrbuch der Palliativmedizin. Schattauer Verlag; 3. Auflage; 2012
- Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit, Pflege und Prävention: Ethische Handlungsorientierung in der Hospiz- und Palliativversorgung. 2015
- Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit, Pflege und Prävention: Bayerisches Rahmenkonzept zur Hospiz- und Palliativversorgung. 2024
- Bundesärztekammer; Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. (DGP): (Muster-)Kursbuch Palliativmedizin. Bundesärztekammer. Stand: 28.04.2020
- Bundesministerium für Gesundheit: Gesetz zum kontrollierten Umgang mit Cannabis und zur Änderung weiterer Vorschriften (Cannabisgesetz – CanG). 2024; URL: <https://www.recht.bund.de/bgb/1/2024/109/VO.html> (Abfrage 17.11.2025)
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V.; Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V.: Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen im hohen Lebensalter in Pflegeeinrichtungen. 2012
- Führer, M.; Zernikow, B.: Pädiatrische Palliativversorgung. Monatsschrift Kinderheilkunde. 2015; 163:1037–1049
- Gärtner, J.; Simon, S.; et al.: Palliativmedizin und fortgeschrittene, nicht heilbare Erkrankungen. Internist. 2011; 52:20–27
- Gerhard, Christoph.: Praxiswissen Palliativmedizin: Konzepte für unterschiedlichste palliative Versorgungssituationen. Thieme Verlag. Stuttgart; 5. Juli 2023
- GKV-Spitzenverband et al.: Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 1 Satz 4 SGB V über Art und Umfang sowie Sicherung der Qualität der stationären Hospizversorgung. 13.03.1998; i. d. F. vom

18.11.2024; URL: https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/hospiz_palliativversorgung/2024-11-18_Rahmenvereinbarung_39a_Abs1_Satz_4_SGB_V_stat_Hospizversorgung_Erw.pdf (Abfrage 17.11.2025)

- Husebö, S.; Klaschik, E.; et al.: Palliativmedizin. Springer Verlag; 7. Auflage; 2023
- Kostrzewa, S.; Kutzner, M.: Was wir noch tun können! Basale Stimulation in der Sterbebegleitung. Hans Huber Verlag; 6., überarbeitete und ergänzte Auflage; 2022
- MDK, SEG 2: Studienheft spezialisierte ambulante Palliativversorgung und stationäre Hospizversorgung. Stand: 31.08.2015
- Wager, J.; et al.: Expert survey on coverage and characteristics of pediatric palliative care in Europe – a focus on home care. BMC Palliative Care. 2022; 21:185; DOI: 10.1186/s12904-022-01078-0.

Weiterführende Internetadressen:

<http://www.bundesverband-kinderhospiz.de>

<https://www.deutscher-kinderhospizverein.de>

<https://www.dgpalliativmedizin.de>

<https://www.dhpv.de>

<https://www.kbv.de>

<https://www.stiftung-patientenschutz.de>

<https://www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de>

<https://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de>