

Sterbebegleitung von Kindern und Jugendlichen: Zwischen Leistungsanspruch und Rechtswirklichkeit*¹

Summary

Since 2007, the provision of „intensive ambulant palliative care“ is guaranteed by German Social Right, § 37 b SGB V. The aim of this legal amendment within the public system of health insurance is, to assure, that people who dy, are enabled to choose staying in private until the very end of their lives, despite the punctual or continuous necessity of dense medical care, nursing and counselling. However, the legal base to this supply remained partly ambiguous, especially concerning the so called „particular needs of children“. This article treats the difficulties to implement an appropriate, covering infrastructure of intensive ambulant palliative care, as a result of legal ambiguities.

Résumé

Depuis 2007 le droit à la prestation en matière de soins palliatifs spécialisés en milieu ambulatoire relève de l'article 37b du SGB V (équivalent approximativement au Code français de la Sécurité Sociale). Le remaniement de la liste des prestations fournies par l'Assurance du Régime général a pour but de rendre possible la fin de vie chez soi, malgré la nécessité de soins intensifs tant en termes médicaux, qu'en termes de soins et de soutien psychologique. Cependant la réglementation juridique reste en partie obscure notamment en ce qui concerne les dénommés "intérêts particuliers de l'enfant". La contribution présentée s'intéresse à la question de savoir dans quelle mesure ceci – aux côtés d'autres facteurs – empêche la mise en place de l'infrastructure appropriée nécessaire aux soins palliatifs spécialisés en milieu ambulatoire.

I. Einleitung

Seit 2007 gilt das Leistungsrecht auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) für gesetzlich Krankenversicherte nach § 37 b SGB V. Ziel der Ergänzung des Leistungskatalogs der gesetzlichen Krankenversicherung war es, das Sterben zu Hause

* Jana Schäfer-Kuczynski ist Rechtsreferendarin am OLG Frankfurt am Main und Absolventin des Masterstudiengangs Medizin-Ethik-Recht der *Luther-Universität Halle*.

1 Ich danke Herrn Dr. Ingmar Hornke (*Palliativ-Team Frankfurt; Fachverband SAPV*) für den unterstützenden Austausch zur aktuellen Lage der SAPV im Bundesgebiet.

zu ermöglichen,² wenn eine stationäre Versorgung des betreffenden Versicherten im Endstadium eines Krankheitsverlaufs nicht gewünscht wird, eine engmaschige Versorgungsinfrastruktur mit Medikamenten und Behandlungspflegeleistungen aber notwendig bleibt, um ein weitgehend schmerz- und angstfreies Versterben des Versicherten zu gewährleisten. Dabei erreicht der Gesetzgeber durch die Verdichtung des ambulanten Versorgungsnetzes, ebenso, dass der Anlauf des (teureren) Krankenhausapparats vermieden werden kann. Der Gemeinsame Bundesausschuss (GBA), ein Gremium aus Vertretern der Kassenärztlichen Bundesvereinigung, der Deutschen Krankenhausgesellschaft, des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen und (nicht stimmberechtigten) Patientenvertretern, das insbesondere mit der Konkretisierung von Leistungsansprüchen durch Beschluss gesonderter Richtlinien nach Maßgabe des § 92 SGB V betraut ist, entwickelte den Leistungsanspruch in seiner SAPV-Richtlinie vom 20.12.2007 gemäß der Ermächtigung nach § 92 Abs. 1 Nr. 14 SGB V fort.³ Auch nachdem in der vergangenen Legislaturperiode proklamiert wurde, dass die Regelungen zu Hospiz- und Palliativversorgung „*zügig umgesetzt, gelebt und wo notwendig verbessert werden*“ müssen,⁴ blieb eine Fortentwicklung der einschlägigen Normen des SGB V bzw. der SAPV-Richtlinie seitdem – auch nach den Anstrengungen des Hospiz- und Palliativgesetzes (HPG)⁵ – aus.⁶

Gleichwohl sind Anwendungs- und Umsetzungsschwierigkeiten zu beobachten, die nicht zuletzt auf der punktuellen Unbestimmtheit der SAPV-Richtlinie beruhen. Zudem hängt auch die tatsächliche Bildung eines flächendeckenden und qualitativ homogenen Versorgungsnetzes mit spezialambulanter Palliativversorgung nach.⁷ Das Ziel der flächendeckenden und qualitativ gleichwertigen Versorgung mit SAPV im Bundesgebiet ist auch nach gut einem Jahrzehnt noch nicht erreicht worden,⁸ insbesondere im Bereich der Versorgung von Kindern und Jugendlichen. Dies liegt vor allem daran, dass sich Verhandlungen von Versorgungsverträgen für Kinder und Jugendliche zwischen Leistungserbringern und Krankenkassen vielfach als sperrig erweisen und teils ebenso der politische Umsetzungsdruck fehlt.

Vor dem Hintergrund der Zurückhaltung hinsichtlich des Abschlusses von gesonderten Verträgen zur spezialambulant Versorgung von sterbenden Kindern und Jugendlichen ist dabei fraglich, wie sich dies mit dem Sicherstellungsauftrag der Krankenkassen

2 BT-Drs. 16/3100, 105 f.

3 Abrufbar unter https://www.GBA.de/downloads/62-492-437/SAPV-RL_2010-04-15.pdf.

4 Koalitionsvertrag zur 17. LP/2009, 90, abrufbar unter https://www.bmi.bund.de/SharedDocs/Downloads/DE/Ministerium/koalitionsvertrag.pdf?__blob=publicationFile, siehe auch Schramm/Peick, in: Sodan (Hrsg.), Hdb. d. KrVersR, 2. Aufl. 2014, § 10 Rn. 104.

5 BGBl I 2015, 2114.

6 Immerhin wird aber in der jährlichen durchgeführten Befragung zur SAPV zuletzt 2015 bereits gezielt nach den Änderungsbedarfen zur Kinderversorgung in der Richtlinie gefragt (https://www.g-ba.de/downloads/17-98-4079/Fragebogen-zur-Umsetzung-der-SAPV-Richtlinie-2015_Leistungserbringer.pdf).

7 Nach wie vor gibt es Regionen, die nur bruchstückhafte SAPV-Infrastrukturen entwickelt haben, andere sind in der Fläche versorgt, in der Versorgungsqualität aber vergleichsweise schlecht aufgestellt. Insoweit zeichnet sich die SAPV-Versorgung aktuell durch sehr heterogene Versorgungsdichten und Versorgungsstärken aus.

8 Vgl. Rixen, in: Becker/Kingreen (Hrsg.), SGB V, 4. Aufl. 2014, § 132 d Rn. 2; Vgl. Schaks, in: Sodan (Hrsg.), Hdb. d. KrVersR, § 28 Rn. 51 m.w.N.

sen vereinbaren lässt. Grundsätzlich leitet § 75 Abs. 1 Satz 1 SGB V den Sicherstellungsauftrag der Krankenkassen auf die Kassenärztlichen Vereinigungen über.⁹ Eine Ausnahme von diesem Grundsatz besteht zum einen, wenn das Gesetz die Wahrnehmung des Sicherstellungsauftrags durch die Krankenkasse explizit anordnet. Zum anderen greift der Grundsatz nach § 75 Abs. 1 Satz 1 SGB V nicht, wenn eine Leistung von vornherein nicht unter den Wortlaut der Norm fällt, der originäre, also der dem § 75 SGB V vorgelagerte Sicherstellungsauftrag des § 132 d SGB V also bei den Krankenkassen verbleibt. So verhält es sich vorliegend bei der Leistung nach § 37 b SGB V: Die SAPV findet sich nicht als vertragsärztliche Leistung im Katalog des § 73 Abs. 2 SGB V wieder (sondern nur deren Verordnung durch den [i.d.R.] Haus-/Krankenhausarzt), sodass die Überleitung des Sicherstellungsauftrags nach § 75 SGB V nicht greift.¹⁰ Dies rührt daher, dass es sich der spezialambulant Palliativversorgung um eine *Komplexleistung* handelt, die neben der medizinischen Versorgung die pflegerische Versorgung des Patienten sowie Leistungen, die psychische, soziale, geistige und ethische Aspekte mit einbeziehen, umfasst, § 5 Abs. 1 SAPV-RL.¹¹ Der Schwerpunkt liegt dabei, dem palliativen Behandlungsansatz folgend, in der Schmerztherapie und Symptomkontrolle.¹² Darüber hinaus ist die Übernahme der Koordination der involvierten Leistungserbringer (Pflegedienste, Hausarzt/Krankenhausarzt, Hospizdienst und SAPV-Team) Teil der Versorgung mit SAPV. Folglich tragen die Krankenkassen die infrastrukturelle Sicherstellungsverantwortung für die Versorgung mit SAPV.

Ausgehend davon soll näher betrachtet werden, inwieweit ein materieller Anspruch des Versicherten auf die Gewährung einer für Kinder und Jugendliche *gesondert ausgestalteten* SAPV besteht und ob ein Kontrahierungszwang für die Krankenkassen zum Abschluss von gesonderten Kinder- und Jugendlichen-Versorgungsverträgen angenommen werden kann. Wenn beides zu bejahen wäre, so stünde die Versorgung mit spezialambulanter Palliativversorgung beispielhaft für das Auseinanderdriften von Rechtsetzung und Rechtswirklichkeit, dessen Überwindung elementare Voraussetzung für die Herstellung von Versorgungsgerechtigkeit entlang des sozialstaatlichen Auftrags der Gesundheitsfürsorge ist.

-
- 9 Dazu *Boecken/Bristle*, in: Sodan (Hrsg.), Hdb. d. KrVersR, § 19 Rn. 1 ff., 17 ff.; *Quaas/Zuck*, Medizinrecht, 3. Aufl. 2014, § 19 Rn 1 ff.; vgl. *Ebsen*, in: von Maydell/Ruland/Becker, Sozialrechtshandbuch, 5. Aufl. 2012, § 15 Rn. 133.
 - 10 Dazu *Nolte*, in: Leitherer (Hrsg.), KK-SozVR, Bd. 1, St. 89. EL 3/2016, § 37 b Rn. 5 [St. 8/2012]; sowie *Hess*, in: Leitherer (Hrsg.), aaO., § 132 d Rn. 4 [St. 10/2014]; vgl. *Rixen*, (Fn. 8), § 132 d Rn. 2.
 - 11 Für die Kinderversorgung: *Gottschling/Wevers-Donauer/Graf*, Palliativmedizin in der Kinderonkologie, Klinische Pädiatrie 2008 (220), 134; allgemein: *Föllmer*, Palliativversorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung, 2014, 145; enger etwa *Schramm/Peick*, (Fn. 4), § 10 Rn. 104 sowie *Schaks*, (Fn. 8), § 28 Rn. 49; hier werden nur medizinische, pflegerische und koordinative Leistungen genannt.
 - 12 *Hellkötter-Backes*, in: Hänlein/Schuler (Hrsg.), LPK-SGB V, 5. Aufl. 2016, § 37 b Rn. 14; *Schramm/Peick*, (Fn. 4), § 10 Rn. 104; *Föllmer*, (Fn. 12), 9, 145; vgl. *Rixen*, (Fn. 8), § 37 b Rn. 8.

II. Der Anspruch auf Gewährung gesondert ausgestalteter Kinder- und Jugendlichen-SAPV

Im Folgenden soll untersucht werden, inwieweit die rechtliche Notwendigkeit zur gesonderten SAPV für Kinder- und Jugendliche besteht. Im Anschluss daran sollen Überlegungen dazu angestellt werden, ob entsprechend modifizierte Versorgungsverträge zwischen den Krankenkassen und den Leistungserbringern verhandelt werden *müssen*.

1. Der Leistungsanspruch auf Versorgung mit spezialisierter ambulanter Palliativversorgung

Der Leistungsanspruch auf Versorgung mit SAPV gemäß § 37 b SGB V verlangt das Vorliegen dreier Voraussetzungen, die sich aus § 2 SAPV-RL ergeben.

Zum einen ist die Annahme einer nicht heilbaren, fortschreitenden und bereits weit fortgeschrittenen Krankheit erforderlich. Im Unterschied zum ärztlichen Behandlungsanspruch nach § 27 SGB V wird die Voraussetzung der Erkrankung des gesetzlich Krankenversicherten also speziell qualifiziert. Als nicht heilbar werden solche Krankheiten angesehen, bei denen eine Bekämpfung der Erkrankungsursache oder das Aufhalten des Krankheitsfortgangs mit den Methoden der Medizin unter Berücksichtigung des medizinischen Fortschritts ausgeschlossen ist und das Behandlungsziel daher auf Linderung ausgerichtet wird.¹³ Fortschreitend ist eine Krankheit, deren Verschlechterung nicht aufgehalten werden kann, bei der also keine Stabilisierung erreicht wird.¹⁴ Als weit fortgeschritten gelten Krankheiten dann, wenn sie das gravierendste Stadium der jeweiligen Pathogenese erreichen.¹⁵

Zum zweiten verlangt § 37 b Abs. 1 Satz 1 SGB V die Feststellung der begrenzten Lebenserwartung des potenziell Anspruchsberechtigten. Als begrenzt im Sinne des § 37 b SGB V gilt die verbleibende Lebenserwartung dann, wenn die Krankheit binnen Tagen, Wochen oder wenigen Monaten zum Tode führen wird.¹⁶ Bei der Versorgung schwerstkranker Kinder kann dabei zur Ermöglichung des Verbleibs zu Hause mittels rechtzeitiger Kriseninterventionen auch ein längerer Zeitraum anspruchsbegründend sein, § 3 Abs. 3 Satz 2 SAPV-RL.

Schließlich muss zum dritten ein besonderer Versorgungsaufwand im Sinne des § 4 SAPV-RL vorliegen. Über die reine Versorgung mit medizinischen und pflegerischen Leistungen hinaus, erfordert der Anspruch auf SAPV hiernach den Bedarf der Gewährleistung von Koordination, Notfall-, Ruf- und Kriseninterventionsbereitschaft, in der Regel bedingt durch ein komplexes Symptomgeschehen, welches besondere Anforderungen an die Expertise der Leistungserbringer zur ausreichenden Symptomkon-

13 Rixen, (Fn. 8), § 37 b Rn. 2; Vgl. Föllmer, (Fn. 12), 145; Hellkötter-Backes, (Fn. 13), § 37 b Rn. 6.

14 Hellkötter-Backes, (Fn. 13), § 37 b Rn. 7; Föllmer, (Fn. 12), 146.

15 Föllmer, (Fn. 12), 146; Hellkötter-Backes, (Fn. 13) § 37 b Rn. 8.

16 Rixen, (Fn. 8), § 37 b Rn. 2; Föllmer, (Fn. 12), 147.

trolle und Leidensminderung stellt.¹⁷ Dieses Erfordernis unterscheidet die spezialisierte Palliativversorgung von der allgemeinen Palliativversorgung.¹⁸

2. Der Versorgungsanspruch für Kinder und Jugendliche nach § 37 b Abs. 1 Satz 4 SGB V und seine Rechtswirklichkeit

Unter Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen versteht man nach der Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) eine *aktive und umfassende Versorgung, die Körper, Seele und Geist des Kindes gleichermaßen berücksichtigt und die Unterstützung der gesamten betroffenen Familie gewährleistet*.¹⁹ Nach dieser Definition wird die Familie explizit in das Behandlungsziel der Gewährleistung von Lebensqualität integriert.²⁰ Ebenso wird die Geschwisterarbeit, das heißt die psychosoziale Betreuung von Geschwisterkindern und deren Einbeziehung in die Sterbebegleitung, als integraler Bestandteil der Versorgung verstanden.²¹ Die Annahmen der WHO zu einer adäquaten Kinder- und Jugendlichen-SAPV gehen hiernach über das soeben beschriebene krankenversicherungsrechtliche Versorgungskonzept für Erwachsene nicht unwesentlich hinaus.

Das SGB V *öffnet* den Versorgungsanspruch für Kinder und Jugendliche jedoch insoweit für eine erweiternde Anspruchsausfüllung, als nach § 37 b Abs. 1 Satz 4 SGB V die besonderen Belange der Kinder zu berücksichtigen sind.

In welcher Weise zu berücksichtigende *besondere Belange der Kinder* den Leistungsumfang konkret modifizieren, ist derzeit indes nicht reguliert. Lediglich die bereits beschriebene zeitliche Flexibilisierung im Sinne einer Vergrößerung des Zeitfensters „begrenzter Lebenserwartung“ wurde für die Kinderversorgung seitens des GBA festgelegt, § 3 Abs. 3 Satz 2 SAPV-RL. Darüber hinaus haben weder der Gesetzgeber noch der GBA Vorgaben normiert, die die Belange der Kinder benennen bzw. konkrete modifizierte Leistungsinhalte formulieren. Es ist jedoch davon auszugehen, dass die besonderen Belange der Kinder sich nicht nur auf der Seite der Anspruchsbegründung niederschlagen, sondern sich auch im Bereich der Anspruchsausfüllung auswirken und daher weiterer Konkretisierung bedürfen. Mangels Anhaltspunkten aus der SAPV-Richtlinie, verlagert sich die Anspruchskonkretisierung derweil auf die Verhandlungsebene zwischen Krankenkassen und Leistungserbringern. Dies ist sicher nicht ganz unbeabsichtigt, wird hierdurch doch eine flexible und potenziell passgenauere Verhandlung der Vertragsparteien über den unbestimmten Rechtsbegriff der „besonderen Belange“ ermöglicht und ungewollte Ausschlüsse oder Leistungsgrenzen im Bereich der Kinderversorgung durch die Wortlautgrenze konkreter Normen vermieden – die

17 Hellkötter-Backes, (Fn. 13), § 37 b Rn. 9; Föllmer, (Fn. 12), 150; vgl. Rixen, (Fn. 8), § 37 b Rn. 7.

18 Föllmer, (Fn. 12), 149 f.; vgl. Rixen, (Fn. 8), § 37 b Rn. 7.

19 Definition der WHO, die sich auch die IMPaCCT-Gruppe zu eigen gemacht hat. Siehe IMPaCCT Standards zu Palliativversorgung von Kindern unter http://www.kinderpalliativteam.de/wp-content/uploads/2013/09/IMPACCT_%20STANDARD_PER_LE_CURE_PALLIATIVE_PEDIATRICHE_IN_EUROPA.pdf, 2. Das Original ist im European Journal of Palliative Care 2007, 14 (3), S. 109-114 veröffentlicht.

20 Ebd., (Fn. 20), 4.

21 Ebd., (Fn. 20), 5.

Handhabung wird daher wohl bewusst „den Experten“ überlassen. In der Verhandlungsrealität stellt sich diese Motivation jedoch dann als hinderlich heraus, wenn das Verhandlungsgefälle zwischen Krankenkassen und potenziellem Leistungserbringer zu groß ist.

Die Verhandlungsposition von Leistungserbringern im Bereich der SAPV hat dabei insoweit schon strukturell das Nachsehen, als diese bei der Planung von Personal- und Sachmitteln eine höhere Leistungsvergütung verhandeln müssen. Die Vergütung möglichst ohne bedeutsame Abweichungen nach oben an die Erwachsenenversorgung als Preisanker anzulehnen, liegt auf Kassenseite wiederum nahe. Die interessengerechte und zweckmäßige Ausgestaltung des Versorgungsanspruchs über die Verhandlung der Leistungsvergütung hängt durch den dezentralen Übersetzungsprozess medizinischer Belange in rechtliche Belange damit sehr vom kommunikativen Geschick des individuellen Vertreters der Leistungserbringerseite ab.

Das hieraus entstehende Ungleichgewicht der Verhandlungspositionen schlägt sich angesichts der auch nach fast einem Jahrzehnt bestehenden, teils erheblichen, Defizite in der flächendeckenden Versorgung mit SAPV offenbar auch nieder.

Flächendeckende spezielle Versorgungsverträge, die den besonderen Bedürfnissen und Anforderungen an das häusliche Versterben von Kindern und Jugendlichen Rechnung tragen, bestehen derzeit nur in *Hessen*,²² *Hamburg*, *Berlin* und *Bayern*. Die Verhandlungen zur Vereinbarung von Kinder-Versorgungsverträgen in der Bundesrepublik blieben bis dato also in weiten Teilen der Bundesrepublik erfolglos, was dazu führt, dass eine noch zu geringe Zahl an SAPV-Teams zur Kinder- und Jugendlichenversorgung gegründet werden konnte. Obwohl also die *den besonderen Belangen der Kinder Rechnung tragende Versorgung mit SAPV im System der GKV von staatlicher Seite her gewährt und von der Solidargemeinschaft getragen werden soll*, wirkt der Aufbau der Versorgungsstruktur faktisch so, als würden sich die Akteure als Agenten am freien Markt begegnen. Zusätzlich verschärft wird die Verhandlungssituation der Leistungserbringer durch die Geltung europäischen Vergaberechts, die ein Preis- und Qualitätsdumping der SAPV induziert und Absprachen unter den involvierten Leistungserbringern sowie den Krankenkassen hinsichtlich der Versorgungsvertragsinhalte untersagt, die der Homogenität von Leistungsqualität und Leistungsvergütung im Bundesgebiet dienen.²³ Insgesamt ist damit eine stockende Umsetzung des besonderen Versorgungsanspruchs von Kindern und Jugendlichen, wenn kein politischer Verhandlungsdruck die Parteien zum ergebnisorientierten Verhandeln antreibt, streng genommen absehbar.

22 siehe Pressemitteilung der Krankenkassenverbände in Hessen sowie des Fachverbandes SAPV Hessen vom 5.3.2014 unter http://www.vdek.com/LVen/HES/Presse/Pressemitteilungen/2014/20140305/_jcr_content/par/download/file.res/Hes02-2014%20-%20Gemeinsame%20Pressemitteilung%20der%20Verb%C3%A4nde%20der%20KK%20und%20des%20-Fachverbandes%20SAPV%20-%20Zur%20SAPV%20f%C3%BCr%20Kinder%20Jugendliche%20fin.pdf, 2.

23 Die Vergabekammer hat in einem Beschluss vom 23.11.2015 festgestellt, dass die §§ 97 ff GWB i.V.m. § 69 Abs. 2 Satz 4 SGB V anwendbar seien und hiernach europäische Ausschreibungen vor Vertragsabschluss durchzuführen sind, VK 2 – 103/15. Dieser Beschluss wurde am 15.6.2016 vom OLG Düsseldorf u.a. mit Verweis auf das Merkmal der fiskalischen Binnenmarktrelevanz der SAPV [ab 207.000 €] bestätigt. OLG Düsseldorf, VII-Verg 56/15.

Mangels normierter Festlegungen zu den besonderen Belangen der Kinder ist nun zu erörtern, inwieweit die Notwendigkeit einer gesonderten Versorgung von Kindern und Jugendlichen, die über die SAPV von Erwachsenen hinausginge, rechtlich überhaupt besteht. Indiz für besondere, rechtlich relevante Bedürfnisse können insbesondere die Empfehlungen des GKV-Spitzenverbandes vom 12.6.2013 zur Ausgestaltung der SAPV von Kindern und Jugendlichen gemäß § 132 d Abs. 2 SGB V sein, sowie die Arbeitsergebnisse der *Task Force on Palliative Care for Children and Adolescents* der *European Association of Palliative Care* (EAPC) im Rahmen des IMPaCCT (*International Meeting for Palliative Care in Children, Trento*):

Hiernach sollte die Leistung von für diese Altersgruppe speziell ausgebildeten Personen erbracht werden.²⁴ Das Erfordernis der Spezialisierung des Personals gründet darin, dass sich die Rahmenbedingungen zur Ermöglichung des Versterbens eines Kindes oder Jugendlichen im häuslichen Umfeld erheblich vom Versterben eines Erwachsenen unterscheiden. Denn die Verarbeitung der Sterbesituation geschieht bei einem Kind wesentlich anders, je nachdem in welchem Entwicklungsstadium es sich befindet und welcher kulturelle oder religiöse Hintergrund die Erziehung des Kindes prägt.²⁵ Hinzu kommen die Phasen antizipatorischer Trauer, die bei den betroffenen Kindern anders ausfallen können als bei Erwachsenen.²⁶ Auf diese komplexen Reaktionsweisen, insbesondere das Auseinanderfallen äußeren Verhaltens und inneren Erlebens der Sterbesituation, muss das behandelnde Personal einzugehen in der Lage sein. Entsprechend wurde in der EAPC im Rahmen des IMPaCCT das Symptomgeschehen bei Kindern als *gleichwertig* durch physische wie psychische bzw. psychosoziale Faktoren bestimmt.²⁷ Aus der SAPV-Richtlinie ist mit ihrem Verweis auf die Versorgung durch Seelsorge, Sozialarbeit oder ambulante Hospizdienste (§ 5 Abs. 3 SAPV-RL) – im Wesentlichen also ehrenamtliche Strukturen – demgegenüber eine eher nachrangige Bedeutsamkeit psychosozialer Begleitung der Sterbenden und ihrer Familien erkennbar.

Dabei hängt das Verbleiben eines Kindes im häuslichen Umfeld, und damit die Realisierung des SAPV-Anspruchs, ganz maßgeblich von der Stabilität des familiären Umfeldes ab. Eltern und Geschwister müssen also zwingend in die Begleitung des Kindes einbezogen werden sowie selbst intensiver begleitet werden.²⁸ Diese Begleitung um-

24 IMPaCCT Standards zu Palliativversorgung von Kindern, (Fn. 20), 3; ebenso lauten die Empfehlungen des GKV-Spitzenverbandes unter http://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/hospiz_palliativversorgung/Palliativ_Empfehlungen_Kinder_Jugend_2013-06-12.pdf; vgl. auch *Gottschling/Wevers-Donauer/Graf*, (Fn. 12), 134 (135).

25 *Di Gallo/Bürgin*, Begleitung schwer kranker Kinder und sterbender Kinder, in: BGesBl. 2006, 1142 (1142 ff., 1147); siehe auch IMPaCCT Standards zu Palliativversorgung von Kindern, (Fn. 20), 4, 5.

26 Vgl. *Di Gallo/Bürgin*, (Fn. 26), 1142 (1145).

27 IMPaCCT Standards zu Palliativversorgung von Kindern, (Fn. 20), 5, 6.

28 Ebd., (Fn. 20), 4, 5, wonach das Befinden der Eltern explizit in das Behandlungsziel der Gewährleistung von Lebensqualität integriert wird und die Geschwisterarbeit als integraler Bestandteil der Versorgung verstanden wird. Vgl. auch *Gottschling/Wevers-Donauer/Graf*, (Fn. 12), 134; *Di Gallo/Bürgin*, (Fn. 26), 1142 (1145-1147); anders sieht es *Hellkötter-Baackes*, nach dem mit den besonderen Belangen der Kinder nach § 37 b Abs. 1 S. 4 SGB V keine „Ausweitung der Leistung auf nicht primär medizinisch ausgerichtete Begleitmaßnahmen verbunden ist“, (Fn. 13), § 37 b Rn. 18 m.V.a. BT-Drs. 16/4247, 34.

fasse insbesondere die Überbrückung der unterschiedlichen Realitäten von Eltern und Kindern.²⁹ Ebenso sei die Nachbetreuung der Angehörigen, die im Verlauf der Sterbegleitung oft ein Vertrauensverhältnis zu den Begleitern entwickeln, zu empfehlen.³⁰ Das zu bewältigen, sei *psychologisch ausgebildetem Personal* sowie Seelsorgern aufzutragen, denen wiederum eine herausgehobene Fähigkeit zur ausbalancierten Begleitung – das heißt ohne Überidentifikation und ohne Distanzierungstechniken – abverlangt wird.³¹

Im Kontrast zum Erkrankungsspektrum bei Erwachsenen gehen zudem die Leiden von Kindern und Jugendlichen über onkologische Erkrankungen weit hinaus, umfassen insbesondere genetische Erkrankungen wie Stoffwechselstörungen, Hirnfehlbildungen, Muskelerkrankungen oder komplexe neurologische Leiden.³² Krankheitsverläufe zeichnen sich bei Kindern, insbesondere aufgrund der höheren Regenerativität junger Organe, regelmäßig nicht durch Linearität funktionalen Abbaus, sondern durch zwischenzeitliche Stabilisierungsphasen aus und machen damit eine differenziertere Zielklärung und palliative Begleitung mit auch kurativen Phasen notwendig und sinnvoll. Das *fachlich erforderte Wissen der Leistungserbringer* über diese verschiedenen Krankheitsverläufe geht damit deutlich weiter als bei der regulären Erwachsenenversorgung.³³

Der Versorgungsradius für Kinder ist weiterhin deutlich größer,³⁴ sodass der *Personalstamm* entsprechend erweitert werden muss, um die 24-Stunden-Bereitschaft gewährleisten zu können.³⁵ Mindeststandard für ein Kinderteam sei immer ein Kinderarzt, eine Kinderkrankenschwester/-krankenpfleger, ein psychosozialer Mitarbeiter sowie ein Seelsorger.³⁶ Der IMPaCCT-Standard sieht darüber hinaus auch die Funktion eines Teammitglieds als Versorgungskordinator im Bereich der Beschaffung von Hilfsmitteln, notwendiger Umbaumaßnahmen und auch von Sozialleistungen allgemein vor.³⁷

29 Denn Eltern hätten oft eine falsche Vorstellung davon, wie bewusst sich die Kinder der Ernsthaftigkeit der eigenen Situation seien und der Austausch mit den Kindern über das Thema sei durch die Ängste der Erwachsenen und die damit verbundene Tabuisierung des Sterbens entsprechend gestört. Vgl. *Di Gallo/Bürgin*, (Fn. 26), 1142 (1144, 1145).

30 *Di Gallo/Bürgin*, (Fn. 26), 1142 (1147); ebenso IMPaCCT Standards zu Palliativversorgung von Kindern, (Fn. 20), 5.

31 *Di Gallo/Bürgin*, (Fn. 26), 1142 (1146); vgl. auch IMPaCCT Standards zu Palliativversorgung von Kindern, (Fn. 20), 7, 8.

32 Handreichung KiPallNet-NRW über http://www.kipallnet-nrw.de/uploads/media/Handreichung-Endfassung-Druck_endgueltig_2_.pdf, 3-4; Empfehlungen des GKV-Spitzenverbandes, (Fn. 25), 2; *Di Gallo/Bürgin*, (Fn. 26), 1142; onkologische Leiden bilden nur einen Anteil von etwa einem Drittel: siehe *Gottschling/Wevers-Donauer/Graf*, (Fn. 12), 134.

33 Vgl. *Hach*, zitiert in der Frankfurter Allgemeinen – Rhein Main vom 5.3.2014, „Flächendeckende Versorgung sterbenskranker Kinder“ unter <http://www.faz.net/aktuell/rhein-main/hessen-flaechendeckende-versorgung-fuer-sterbenskranker-kinder-12833010.html>, zuletzt abgerufen am 2.9.2016.

34 Nach Schätzung des GKV-Spitzenverbandes liegt er etwa bei 120 km: (Fn. 25), 6.

35 Ein größerer Radius ist dabei sowohl aus Gründen der Refinanzierung als auch zur Generation einer hinreichenden Fallzahl zur Sicherstellung der Versorgungsqualität durch Expertise des Teams angezeigt.

36 IMPaCCT Standards zu Palliativversorgung von Kindern, (Fn. 20), 4.

37 Ebd., (Fn. 20), 5.

Der IMPaCCT-Standard empfiehlt, orientiert am *Guide to the Development of Children's Palliative Care Services* des ACT³⁸ und des *Royal College of Paediatrics and Child Health in the UK*, für die Versorgung von Kindern und Jugendlichen zudem das *frühzeitige Hinzutreten der Palliativversorgung*, nämlich bereits dann, wenn im Rahmen einer kurativen Therapie festgestellt wird, dass diese scheitern könnte und der Patient beim Scheitern der Therapie versterben wird.³⁹ Ein früherer Einstieg des Palliativ-Teams sei erforderlich, um die notwendige Vertrautheit zu Kind und Familie für die letzte und schwerste Zeit herzustellen.⁴⁰ Ebenso sei die Kinder- und Jugendlichen-SAPV auf Erkrankungen zu erstrecken, deren Letalität feststeht, die Therapie aber dennoch auf Lebensverlängerung zielt (etwa bei Mukoviszidose) sowie auf Krankheitsbilder, die nicht progredient sind, gleichwohl aber aller Wahrscheinlichkeit nach zum vorzeitigen Tod führen werden (Zerebralparese, Mehrfachbehinderung nach Schädel-Hirn- oder Wirbelsäulentrauma).⁴¹ Diese Forderungen vermögen mit der derzeit sozialrechtlich angelegten Zielklärung, die auf die Beendigung lebensverlängernder Therapiemaßnahmen gerichtet ist, zu kollidieren. Denn der Satzteil „anstelle kurativer Maßnahmen“ in § 1 Abs. 1 Satz 2 SAPV-RL impliziert eine Alternativität von Kuration und Palliation. Zugleich wird diese durch den Wortlaut angelegte Alternativität der medizinischen Zielklärung durch den Aufhänger „im Vordergrund steht...“ relativiert. Insoweit ergeben sich zwei mögliche Lesarten zur Zielklärung – zum einen *restriktiv* im Sinne einer Alternativität von Kuration und Palliation, zum anderen *weit* im Sinne einer Zweigleisigkeit bzw. Vermengung von kurativen und palliativen Maßnahmen. Dabei spricht einiges für eine weite Auslegung.⁴² Denn eine rechtlich vorgegebene Alternativität von Kuration und Palliation wäre, wie den Zielen des IMPaCCT-Standards zu entnehmen ist, insbesondere im Bereich der Kinder- und Jugendlichenversorgung medizinisch nicht zielführend, um der SAPV-Versorgung Wirklichkeit zu verschaffen. Die Alternativität von Kuration und Palliation würde überdies das ethische und emotionale Dilemma der gesetzlichen Vertreter betroffener Kinder, das der notwendigen Entscheidung über den „Sterbeweg“ des Kindes innewohnt, nicht hinreichend würdigen. Ein rechtlich geforderter Verzicht auf kurative Maßnahmen als Zugangsvoraussetzung für den Erhalt häuslicher spezialisierter Palliativversorgung verstärkt dieses Entscheidungsdilemma vielmehr und spitzt es insbesondere bei der Versorgung schwerst-mehrfach-behinderter Patienten, deren autonomer Behandlungswille kaum abzuleiten ist, für die Vertreter – meist die Eltern – noch einmal zu. Insoweit wäre zu fordern, dass eine Exklusivität kurativer und palliativer Therapien von letal erkrankten Kindern und Jugendlichen aus medizinischen und humanitären Gründen nicht anzunehmen ist. An-

38 *Association for Children with Lifethreatening or Terminal Conditions and their Families.*

39 IMPaCCT Standards zu Palliativversorgung von Kindern, (Fn. 20), 3, 6; *Gottschling/Wevers-Donauer/Graf* fordern etwa die Integration der Palliativmediziner von Beginn an, ausgehend von einer Studie, nach der der Krankheitsverlauf im Schnitt 2 Jahre andauert, wovon die eigentliche Palliativsituation durchschnittlich nur ca. 9 Wochen umfasst. (Fn. 12), 134 (134, 135).

40 *Gottschling/Wevers-Donauer/Graf*, (Fn. 12), 134 (134, 135).

41 IMPaCCT Standards zu Palliativversorgung von Kindern, (Fn. 20), 3, 4.

42 Auch wenn der noch raren Rechtsprechung eine Tendenz zur strengen Trennung von Palliation und Kuration zu entnehmen ist: SG Aachen, Urteil v. 20.8.2013 – Az. S 13 KR 271/12.

dernfalls ginge die Regulierung der SAPV für Kinder und Jugendliche an der Rechtswirklichkeit vorbei.

Der *Fachverband SAPV* fordert daher spezialisierte SAPV-Versorgungsstrukturen.⁴³ Der GKV-Spitzenverband empfiehlt entsprechend die Einrichtung von bundesweit 30 spezialisierten SAPV-Teams, die auch über Bundeslandgrenzen hinweg arbeiten können sollten.⁴⁴ Auch ein speziell auf die Zielgruppe ausgerichtetes Dokumentationssystem empfehle sich.⁴⁵

Die hier aufgeführten Aspekte verteuern jeweils die Kinder- und Jugendlichenversorgung in nicht unerheblichem Maße, bedürfen also einer eigenen Kalkulationsgrundlage zur Ermittlung einer angemessenen Vergütung der Leistungserbringer. Mithin kann von der rechtlichen Notwendigkeit einer gesonderten Versorgung mit SAPV sowie im Gleichlauf dazu die Notwendigkeit des Abschlusses gesonderter Verträge, die den besonderen Belangen der Kinder und Jugendlichen Rechnung tragen, ausgegangen werden – selbst wenn nur Teile der hier genannten Empfehlungen und Forderungen konsentiert werden.

Klärungsbedürftig wird sodann, ob die Krankenkassen einem Kontrahierungszwang hinsichtlich des Abschlusses gesonderter Versorgungsverträge zur Kinder- und Jugendlichenversorgung mit entsprechend geeigneten Leistungserbringern unterliegen, oder ob aus dem Sicherstellungsauftrag der Krankenkassen lediglich die Berechtigung der Krankenkassen zu Vertragsschlüssen folgt. Ein solcher Kontrahierungszwang wäre zugleich Ausdruck des Nebenrechts der Versicherten gegenüber den Krankenkassen darauf, alles zu unterlassen, „was den effektiven Zugang zu SAPV erschwert, verzögert oder sonst in einer mit den Vorgaben des § 2 Abs. 1 und 4, § 12 Abs. 1 SGB V unvereinbaren Weise schwächt“.⁴⁶ Wird ein Kontrahierungszwang angenommen, so ist zu klären, wie dieser sich zum Einwand der Unwirtschaftlichkeit verhält.

Der Ergänzungsscharakter der SAPV und ihre Einbindung in die gesetzlich gewährte Gesundheitsversorgung über Selektivverträge (anstelle von Kollektivverträgen) streitet intuitiv erst einmal gegen einen Kontrahierungszwang. Der Wortlaut des § 132 d Abs. 1 SGB V besagt demgegenüber, dass die Krankenkassen Verträge mit den Leistungserbringern „schließen“⁴⁷ – nicht also lediglich „schließen können“. Hinzu kommt, dass die Realisierung von SAPV als auf den ersten Blick sehr komplexe Versorgung auf rein fakultativer Basis schwer zu verhandeln ist. Dem Gesetzgeber kann demgegenüber kaum attestiert werden, dass der den Anspruch auf SAPV als reine Nischenversorgung zur Profilbildung der Krankenkassen im Rahmen ihres Wettbewerbs um Versicherte ins SGB V eingeflochten haben wird.

In der Konstellation der Erbringung von SAPV für Kinder und Jugendliche stellt es sich nun so dar, dass Versorgungsverträge allgemeiner Natur oft bereits bestehen, auf

43 Hach, (Fn. 34).

44 Empfehlungen des GKV-Spitzenverbands, (Fn. 25), 6.

45 Ebd., (Fn. 25), 7.

46 Rixen, (Fn. 8), § 37 b Rn. 6.

47 Vgl. Rixen: „Die Umsetzung auf der Ebene der Leistungserbringer ist durch Verträge gemäß § 132 d sicherzustellen“, (Fn. 8), § 37 b Rn. 14; ebenso Schaks, (Fn. 8), § 28 Rn. 51; anderenorts wird angenommen, dass der Vertragsschluss uneingeschränkt ins Ermessen der Krankenkassen fällt: etwa bei Hess, in: Leitherer (Hrsg.), (Fn. 10), § 132 d Rn. 4.

deren Grundlage auch Kinder und Jugendliche versorgt werden könnten.⁴⁸ Eine potenziell rechtswidrige Ablehnung von Krankenkassen hinsichtlich des Abschlusses von gesonderten Verträgen für die Versorgung von Kindern und Jugendlichen i.S.d. § 13 Abs. 3 SGB V kann mithin insoweit angenommen werden, wenn allgemeine Versorgungsverträge zur Sicherstellung der umfassenden Versorgung mit SAPV für Kinder und Jugendliche unzureichend sind. Wie bereits dargelegt, ist die personell und inhaltlich gesondert strukturierte Erbringung von SAPV von Kindern und Jugendlichen notwendig. Ohne dass einer solchen zeit- und kostenintensiveren Leistung aber eine entsprechend modifizierte Vergütung gegenübergestellt wird, die den Mehraufwand ausgleicht, kann eine Kinderversorgung nur eingeschränkt bis gar nicht erfolgen, ohne dass bestehende SAPV-Teams (welche sich als Körperschaften des Privatrechts wirtschaftlich halten können müssen) negative Bilanzen erzeugen, deren Kompensation durch Spenden nur eine unsichere Alternative darstellt, die kaum Planungssicherheit gibt. Modifizierte Versorgungsverträge scheinen vor diesem Hintergrund zwingend erforderlich. Wenn also ein Versorgungsbedarf angenommen werden muss, so entsteht ein Anspruch auf Vertragsschluss seitens der Leistungserbringer, die die Eignungsvoraussetzungen zur Erbringung von SAPV erfüllen.⁴⁹

Begrenzt wird der Anspruch des Versicherten wiederum, wie jeder andere Leistungsanspruch des SGB V auch, gemäß dem Gebot der Wirtschaftlichkeit. Gemäß § 12 Abs. 1 SGB V ist es den Krankenkassen untersagt, eine Leistung bei Unwirtschaftlichkeit zu bewilligen. Insbesondere im Kontext der Verhandlungen um eine angemessene Vergütung der Kinderversorgung durch SAPV wird seitens der Krankenkassen teils genau dieser Einwand vorgebracht.

Über die Wirtschaftlichkeit medizinischer Maßnahmen gemäß § 12 Abs. 1 SGB V „entscheidet“ strukturell der GBA im Rahmen seiner leistungskonkretisierenden Richtlinien und Leistungskataloge, unter Zuhilfenahme der Expertise des IQWiG, §§ 91, 92, 139 a-c SGB V. Gemäß § 92 Abs. 1 Satz 2 Nr. 14 SGB V hat der GBA eine entsprechende Richtlinienkompetenz zur Konkretisierung des Anspruchs auf SAPV erhalten. Laut § 92 Abs. 1 Satz 1 SGB V beinhaltet die Richtlinienkompetenz die Konkretisierung der Leistung in der Form, dass die ausreichende, zweckmäßige und wirtschaftliche Versorgung gewährleistet wird.

Fraglich ist nun, wie es sich auswirkt, dass der GBA keine konkrete Ausgestaltung der Kinderversorgung in seiner Richtlinie beschlossen hat, sich also zur Frage der Anforderungen an eine ausreichende, zweckmäßige und wirtschaftliche Versorgung speziell für Kinder und Jugendliche bislang nicht geäußert hat:⁵⁰ Solange die von einem Palliative-Care-Team erzeugten Kosten zur Kinderversorgung den Empfehlungen nach

48 Entsprechend wird die Kinderversorgung auch vielerorts auf Grundlage bestehender Verträge umgesetzt. Die Mehrkosten werden dann in der Regel über Spendengelder refinanziert.

49 Föllmer, (Fn. 12), 203 f., 206; ebenso Armbruster, in: Eichenhofer/Wenner (Hrsg.), SGB V, 2. Aufl. 2016, § 132 d Rn. 26; Rixen, (Fn. 8) § 132 d SGB V Rn. 4; Engelmann, (Rechts-)Grundlagen und Grundfragen der palliativmedizinischen Versorgung, in: GesR 2010, 577 (584, 585); vgl. auch Schramm/Peick, die das Vertragsschlusserfordernis an die Notwendigkeit bedarfsgerechter Versorgung knüpfen, (Fn. 4), § 10 Rn. 104; ebenso Schaks, (Fn. 8), § 28 Rn. 51.

50 Denn gerade die Konkretisierung entlang § 12 SGB V ist von dieser Kompetenz umfasst: Hellkötter-Backes, (Fn. 13), § 37 b Rn. 26; § 92 Rn. 3.

§ 132 d Abs. 2 SGB V nicht zuwiderlaufen und die bestehende SAPV-RL des GBA beachtet wird, könnte argumentiert werden, dass die Krankenkassen die Sachleistungserbringung nicht unter dem Vorwand der Unwirtschaftlichkeit verweigern dürfen.⁵¹ Dies könnte auch ein Vergleich zu § 116 b SGB V unterstützen, der die grundsätzliche Zulassung spezialisierter Versorgungskomplexe in Abs. 1 Satz 3 anordnet, wenn nicht der GBA eine Ausnahme des Leistungskomplexes durch eine entsprechende Richtlinie beschließt. Auch hier ist die Leistung also zu beschaffen und zu vergüten, wenn nicht der GBA anderes anordnet oder das „wie“ der Leistungserbringung oder Vergütung anders festlegt.

Die Bindung der Krankenkassen an das Gebot der Wirtschaftlichkeit wird jedoch explizit in § 5 Abs. 2 Satz 4 der SAPV-Richtlinie wiederholt. Ohne konkrete Vorgaben des GBA haben die Krankenkassen entsprechend die abstrakten Anforderungen nach § 12 Abs. 1 SGB V zu beachten. Diese *Wirtschaftlichkeitsprüfung* kann die Krankenkasse entsprechend im Einzelfall gegenüber dem verordnenden Arzt/KH durchführen, indem sie Fehlverordnungen rügt⁵² bzw. die Korrektheit der Annahme eines Versorgungsbedarfs durch SAPV vor dem Hintergrund ihrer Kostenintensität ablehnt, § 106 Abs. 1 SGB V.

Für die Versorgung von Kindern ordnen die Empfehlungen des GKV-Spitzenverbandes an, dass vorhandene Strukturen, also Teams, mit denen ein *allgemeiner* Versorgungsvertrag bereits besteht, heranzuziehen seien.⁵³ Hier wiederum seien dann aber mindestens ein Kinderarzt / eine Kinderärztin sowie ein Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger/-pflegerin vorzuhalten.⁵⁴

Hieraus wird noch einmal deutlich, wie stark die Verhandlungsposition der Krankenkassen vor dem Hintergrund der Geltung des § 12 SGB V und den Spitzenverbandsempfehlungen wird. Denn es liegt nach diesen Grundlagen nahe, sich auf die vorhandenen Strukturen mit minimalem Zugeständnis einer minimalen Ausweitung des Personalstamms zurückzuziehen. Die zuvor aufgelisteten vielfältigen Besonderheiten der Kinder- und Jugendlichen-SAPV fallen dahinter erkennbar zurück.

III. Fazit

Es besteht die Notwendigkeit der spezialisierten Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit SAPV. Dies betrifft sowohl die fachliche Dimension des eingesetzten Personals, die organisatorische Dimension hinsichtlich der Zusammensetzung und Aufstellung eines entsprechenden Versorgungsteams als auch die Dimension der Verwal-

51 Ähnlich sieht dies etwa *Föllmer*: Neben der Untersuchung des Versorgungsbedarfs seien keine weiteren Erwägungsgründe zur Verweigerung des Vertragsschlusses zulässig. Insbesondere sei der Einwand der Unwirtschaftlichkeit nicht entgegenzuhalten, da dieser bereits der Bedarfsprüfung immanent sei. (Fn. 12), 206, m.V.a. *Rixen*, Sozialrecht als öffentliches Wirtschaftsrecht, 2005, 497.

52 *Rixen*, (Fn. 8), § 37 b Rn. 13; so auch im Umkehrschluss zu den Ausführungen von *Schaks*, (Fn. 8), § 28 Rn. 53.

53 Empfehlungen des GKV-Spitzenverbands, (Fn. 25), 7.

54 *Ebd.* Damit gleicht der Spitzenverband sein personelles Mindestmaß nur in physischer nicht in psychischer Hinsicht an die Mindestanforderungen des IMPaCCT-Standards an.

tung solcher Fälle. Aus diesem Grund besteht zur Erfüllung des Sicherstellungsauftrags der Krankenkassen ein Kontrahierungszwang zumindest insoweit, als bestehende Versorgungsverträge den Besonderheiten der Kinder- und Jugendlichenversorgung Rechnung tragen müssen und entsprechender Modifikationen bedürfen.⁵⁵ Soweit die kostentreibenden Umstände gegenüber dem Versorgungsbedarf einer Region nicht als unwirtschaftlich i.S.d. § 12 Abs. 1 SGB V gelten müssen, besteht sogar die Pflicht der Krankenkassen zum Abschluss von gesonderten Verträgen mit solchen SAPV-Teams, die allein Kinder und Jugendliche versorgen. Handeln Krankenkassen diesem Kontrahierungszwang zuwider, so sind die Versicherten bzw. deren rechtliche Vertreter zur eigenmächtigen Beschaffung der SAPV berechtigt. Ihnen erwächst entsprechend ein Kostenerstattungsanspruch gegenüber der Krankenkasse in Höhe der Kosten für die bezogenen Versorgungsleistungen aufgrund Systemversagens nach § 13 Abs. 3 SGB V.⁵⁶

Der rechtliche Rahmen zur Ausgestaltung der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit SAPV ist mithin recht klar (Besondere Belange → Kontrahierungszwang → Erstattungsanspruch). Dies führt bislang jedoch nicht erkennbar dazu, dass die flächendeckende Versorgung in angemessener Zeit nach rechtlicher Feststellung des Versorgungsanspruchs eingerichtet wird. Dies hängt damit zusammen, dass der Gesetzgeber den Aufbau der Infrastruktur gleichsam dem freien Spiel der Kräfte überlässt. Die privatwirtschaftlich geführten Leistungserbringer haben dabei gegenüber den „Schwergewichten“ auf Kassenseite regelmäßig das Nachsehen. Sie müssen die jeweilige Finanzierung der Körperschaft und Teamstruktur [vor Abschluss eines Versorgungsvertrags] stemmen und die Versorgungsinteressen der Patienten sowie eigene Vergütungsinteressen individuell durchsetzen, ohne dass ihnen eine übergeordnete Interessenvertretung auf Augenhöhe des Kassenwesens (etwa über eine interdisziplinär angelegte Verbandsstruktur) zur Seite steht.⁵⁷ Dabei geht es keineswegs nur um die Realisierung einer qualitativ optimalen Versorgung, sondern schon im ersten Schritt um eine *Kostendeckung* angemessener Versorgung. Ergebnis ist die verbreitete (Zu-)Finanzierung durch Spendengelder – und das trotz klarem Versorgungsauftrag, getragen durch die Solidargemeinschaft nach dem SGB V. Ob sich das Ungleichgewicht der Verhandlungspartner von allein zugunsten einer flächendeckenden Etablierung qualitativ homogener, „kindgerechter“ SAPV löst, scheint mindestens fraglich. Eine Entlastung durch die seit Verabschiedung des HPG mögliche Bestimmung einer Schiedsperson ist zudem insoweit nur begrenzt zu erwarten, als die allein auf Kassenseite durchgeführte Bewertung des *Bedarfs* im Sinne des § 132 d SGB V, dessen Verneinung schon den ersten Schritt der Aufnahme von Vertragsverhandlungen unterbindet, keinen Streitgegenstand wiedergibt, für den die Schiedsperson zuständig wäre, § 132 d Abs. 1 Satz 3 SGB V.

55 Vgl. zu den gesehenen Anpassungsbedarfen auch den Bericht an das BMG über die Umsetzung der SAPV-Richtlinie für das Jahr 2014, S. 28 f. Auffallend ist zwar, dass von den Befragten weniger als ein Drittel der Leistungserbringer überhaupt Stellung zum Änderungsbedarf der Kinderversorgung genommen haben, von den mit „nein“ antwortenden Leistungserbringern, werden die oben ausgeführten Bedarfe indes im Wesentlichen bestätigt.

56 Vgl. BSG vom 16.9.1997 – 1 RK 28/95, NJW 1999, 1805 (1806).

57 Eine solche Verbandsstruktur ist zwischenzeitlich immerhin am Entstehen.