



HINTERGRUNDPAPIER

Erstellt in Arbeitsgruppe 3 (Versorgung, Zentren, Netzwerke) des NAMSE

AG-Leitung: Prof. Dr. Leena Bruckner-Tuderman

PSYCHOSOZIALES BETREUUNGSKONZEPT

Autoren: Überarbeitung mit Ergänzungen/Änderungen von A. Reimann unter Berücksichtigung von Kommentaren von H. Raspe, BMFSJ, J. Schulte-Hillen, GKV-Spitzenverband sowie Mitgliedsorganisationen des ACHSE e.V.

Präambel:

Das vorliegende Papier spiegelt die Diskussionen in der Arbeitsgruppe wieder. Alle hier aufgeführten Maßnahmvorschläge sind unter diesem Vorbehalt zu sehen und hatten vorläufigen Charakter. Die endgültigen, im Konsens formulierten Maßnahmvorschläge finden Sie im Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (www.namse.de).

INHALTSVERZEICHNIS

Hintergrund	3
Beschreibung der Angebotsbestandteile	4
<i>Psychosoziale Leistungen der Selbsthilfe</i>	4
<i>Psychosoziale Beratungs- und Präventionsleistungen</i>	4
<i>Patientenschulungen</i>	4
<i>Beratungsleistungen mit sozialem/sozialrechtlichen Schwerpunkt</i>	5
<i>Beratungsleistungen mit psychischem Schwerpunkt</i>	5
<i>Diagnostische Abklärung des Vorliegens einer komorbiden psychischen Erkrankung</i>	6
<i>Psychotherapeutische Leistungen</i>	6
<i>Spezieller Bedarf bei Kindern/Jugendlichen und jungen Erwachsenen</i>	6
<i>Spezieller Bedarf bei Erkrankungen mit erheblich verkürzter Lebenserwartung</i>	7
Umsetzung der psychosozialen Betreuungsleistungen:	7
Leistungen für Angehörige von Patienten mit Seltenen Erkrankungen	8
Zu den unterschiedlichen Levels der Versorgungseinrichtungen für Seltene Erkrankungen:	9
<i>Versorgungseinrichtungen Typ A (Zentren für Seltene Erkrankungen)</i>	10
<i>Versorgungseinrichtungen Typ B</i>	12
<i>Versorgungseinrichtungen Typ C</i>	15
Literatur	18

Hintergrund

Seltene Krankheiten sind in vielen Fällen schwerwiegende und chronisch verlaufende Erkrankungen, die mit deutlichen Einschränkungen der Lebensqualität im Alltag einhergehen können. Vor allem durch Beeinträchtigungen von physischer, psychischer oder sozialer Funktionsfähigkeit, sowie der oft deutlich verkürzten Lebenserwartung ergeben sich erhebliche psychosoziale Belastungen für die betroffenen Menschen. Diese Beeinträchtigungen, vor allem hinsichtlich der sozialen Funktionsfähigkeit, führen häufig zu sozialer Isolation oder mangelnder Unterstützung durch den sozialen Kontext. Hierfür ist es wichtig, den betroffenen Menschen sowohl umfassende psychosoziale Unterstützungs- und Betreuungsangebote als auch adäquate Versorgungsstrukturen anbieten zu können. Nach dem Forschungsbericht des Bundesministerium für Gesundheit (BMG) „Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland“ (2009) gaben 91,5 Prozent der Befragten aus Patientenorganisationen an, dass sie sich eine Verbesserung der psychosozialen Betreuung bei Seltenen Erkrankungen wünschen.

Die Patienten müssen ausführlich über die Symptome, deren Verlauf und Behandlungsmöglichkeiten aufgeklärt werden und Möglichkeiten aufgezeigt bekommen, mit den Symptomen umzugehen, unter optimaler Förderung und Nutzung ihrer eigenen Ressourcen. Bei Vorliegen psychosozialer Belastungsfaktoren durch die Seltene Erkrankung können beim Betroffenen in Abhängigkeit von den individuellen Ressourcen und Risikofaktoren (z. B. Bewältigungsstrategien, Persönlichkeit, biologische Vulnerabilität, soziale Ressourcen) Prozesse ausgelöst werden, die zu erheblichen Krisen und Stressreaktionen bis zur Entwicklung komorbider psychischer Erkrankungen führen können. In diesen Fällen sind präventive oder psychotherapeutische Leistungen erforderlich. Darüber hinaus sind soziale oder sozialrechtliche Hilfestellungen erforderlich.

Ursprüngliche Formulierung

Der Austausch mit anderen Betroffenen und deren Angehörigen sollte in jedem Fall *ermöglicht* werden.

Formulierung DKG

Der Austausch mit anderen Betroffenen und deren Angehörigen sollte in jedem Fall *angeboten* werden.

Vor diesem Hintergrund muss in der Versorgung¹ Seltener Erkrankungen, die mit entsprechenden psychosozialen Belastungen verbunden sind, ein in diesem Sinne umfassendes gestuftes Angebot folgender psychosozialer Unterstützungs- und Betreuungsleistungen verfügbar sein:

¹ Im Folgenden werden die Begriffe Versorgung und Betreuung synonym als übergeordnete Begriffe für alle Leistungen – Behandlungsleistungen und weitere Leistungen- verwendet.

- a) Selbsthilfeangebote,
- b) psychosoziale Beratungs- und Präventionsleistungen:
 - Patientenschulungen
 - Beratung und Präventionsleistungen hinsichtlich sozialer und sozialrechtlicher Schwerpunktsetzungen
 - Beratung und Präventionsleistungen hinsichtlich psychischer Schwerpunktsetzungen
- c) diagnostische Abklärung des Vorliegens einer komorbiden psychischen Erkrankung,
- d) psychotherapeutische Krisen-/Kurzinterventionen und/oder
- e) Psychotherapie im Einzel-/Gruppensetting.

Beschreibung der Bestandteile des psychosozialen Versorgungsangebots Unterstützungs- und Beratungsangebote (Betreuungsangebote)

Psychosoziale Angebote der Selbsthilfe

Psychosoziale Angebote der Selbsthilfe umfassen Gespräche mit Gleichbetroffenen, Erfahrungsaustausch in Gruppen, Informationen in Veranstaltungen und Medien, schriftliche, telefonische und online Informationsangebote insbesondere zum Leben mit der Erkrankung und den Behandlungsfolgen. Während bei diesen Angeboten die Betroffenenkompetenz im Vordergrund steht, können Selbsthilfe-/Patientenorganisationen im Rahmen ihrer Tätigkeit auch professionelle – für die Betroffenen grundsätzlich kostenfreie – Beratungsleistungen (s. u.) durch hierfür ausgebildete Fachkräfte und unter Anwendung definierter qualitativer Standards anbieten. Diese Angebote werden durch eine angemessene Kooperation und Vernetzung der Versorgungseinrichtungen mit Patientenorganisationen erleichtert und sind geprägt durch die eindeutige Patientenorientierung ihrer Träger.

Psychosoziale Beratungs- und Präventionsleistungen

Psychosoziale Beratungsleistungen können hinsichtlich ihres Schwerpunkts unterschieden werden, zum einen nach Beratungsleistungen im Umgang mit Symptomen der Erkrankung, zudem nach eher sozialen, sozialrechtlichen und letztlich nach psychischen Themen:

Patientenschulungen

Patientenschulungen dienen der Verbesserung des Umgangs mit Symptomen der Erkrankung, deren Behandlung und Verlaufsformen. Ziel einer umfassenden Patientenschulung ist nicht nur die Verbesserung der Therapieadhärenz durch Erwerb krankheitsspezifischen Wissens, sondern die Initiierung einer ganzheitlichen Salutogenese, zu der die Annahme und Verarbeitung der Krankheit, ihrer Therapie und ihrer sozialen Folgen gehört. Auch die Stärkung der Selbsthilfekompetenz sollte Teil einer

solchen Schulung sein. Familienmitglieder sollten – wo sinnvoll und möglich – mit eingebunden werden. Patientenschulungen sind insbesondere bei Seltenen Erkrankungen von hoher Bedeutung für die betroffenen Menschen, da aufgrund der Seltenheit der Erkrankung meist wenig über die Krankheitssymptome, deren Verlauf und Behandlung bekannt ist.

Beratungsleistungen mit sozialem/sozialrechtlichem Schwerpunkt

Beratungsleistungen zu sozialen Aspekten sind bei Seltenen Erkrankungen besonders wichtig, da die Funktionseinschränkungen durch die Erkrankung so gravierend sein können, dass die betroffenen Menschen auf entsprechende Unterstützung angewiesen sind – auch bei optimaler Nutzung der eigenen Ressourcen. Zudem sind Beratungsleistungen hinsichtlich sozialrechtlicher Aspekte wichtig, da Betroffene mit einer höheren Wahrscheinlichkeit auf ihre sozialrechtlichen Ansprüche zurückgreifen müssen als die Allgemeinbevölkerung. In diesem Kontext ist besonderes Augenmerk auf Probleme im schulischen und beruflichen Kontext (z. B. Berufswahl, Aus-, Weiter- und Fortbildung, Arbeitsplatzkompatibilität der Erkrankung, Folgen einer Berentung, Berufswechsel) und damit u. U. einhergehenden Folgen finanzieller Schwierigkeiten zu legen, wenn die Symptomatik der Erkrankung es erforderlich macht. Auch soziale und sozialrechtliche Fragestellungen sollten im Rahmen eines ganzheitlichen krankheitsspezifischen Beratungskonzepts abgedeckt werden, um den individuellen psychosozialen Kontext des Patienten bzw. seiner Familie zu berücksichtigen. In der sozialrechtlichen Beratung sollen individuell die Anspruchssachverhalte in den Bereichen Pflege (SGB XI), Grundsicherung (SGB II), Krankenversicherung (SGB V), Rentenversicherung (SGB VI) sowie Rehabilitation und Teilhabe (SGB IX) geprüft und der Patient bzw. die Angehörigen bei der Antragsstellung unterstützt werden. Hierzu gehören auch die Beratung im Falle eines erforderlichen Widerspruchsverfahrens und die Vermittlung rechtsanwaltlichen Beistands soweit erforderlich.

Beratungsleistungen mit psychischem Schwerpunkt

Bei psychischem Beratungsschwerpunkt beziehen sich die Beratungsleistungen auf den Umgang mit psychischen Belastungen und Krisen, die im Zusammenhang mit der Seltenen Erkrankung und ihrer Behandlung auftreten, sofern die psychischen Beschwerden nicht das Ausmaß einer psychischen Erkrankung erreichen. Ziel dabei ist es, möglichst frühzeitig die erforderliche Hilfestellung zu geben, um krankheitsbedingte psychosoziale Belastungen zu minimieren, die vorhandenen intrapersonellen und sozialen Ressourcen zu stärken und psychische Erkrankungen (im Sinne selektiver oder indizierter Prävention) zu verhindern. Um Leistungen dieses Beratungsschwerpunktes passgenau anbieten zu können, ist im Vorfeld eine diagnostische Abklärung erforderlich, ob die psychischen Symptome bereits das Ausmaß einer psychischen Erkrankung erreicht haben (s. u.). Beratungsleistungen mit

psychischem Schwerpunkt sind indiziert, wenn der Betroffene Anzeichen psychischer Belastung zeigt, aber (noch) keine psychische Erkrankung entwickelt hat.

Diagnostische Abklärung des Vorliegens einer komorbiden psychischen Erkrankung

Bei allen Seltenen Erkrankungen, bei denen aufgrund von empirisch bekannten Risikofaktoren (s. u.) ein erhöhter Bedarf an psychosozialen Betreuungsleistungen erwartet werden kann, ist es erforderlich, bei dem betroffenen Menschen die psychische Belastung und das Vorliegen einer komorbiden psychischen Erkrankung abzuklären. Möglichst früh ist ein Screening für psychosoziale Belastungen/psychische Erkrankungen durchzuführen. Wenn sich in diesem Screening Hinweise auf das Vorliegen einer psychischen Erkrankung ergeben, muss die Möglichkeit weiterer diagnostischer Schritte, insbesondere der Diagnostik des Vorliegens psychischer Erkrankungen gewährleistet sein.

Psychotherapeutische Leistungen

Wenn bei der psychodiagnostischen Abklärung der Menschen mit Seltener Erkrankung eine komorbide psychische Erkrankung festgestellt wurde, sind dem Patienten psychotherapeutische Leistungen anzubieten. Natürlich ist es dem Patienten überlassen, ob er diese Leistungen in Anspruch nehmen möchte. Inwieweit Kriseninterventionen, psychotherapeutische Kurzinterventionen oder Psychotherapie erforderlich sind, muss im Einzelfall in Abhängigkeit von der Ausprägung der psychischen Symptome, Art und Ausprägung der Seltenen Erkrankung und der Erwartungen des Patienten entschieden werden.

Spezieller Bedarf bei Kindern/Jugendlichen und jungen Erwachsenen

Viele Seltene Erkrankungen manifestieren sich bereits im Kindes- und Jugendalter. Bei der Behandlung von Kindern sind die Eltern bzw. Sorgeberechtigten in den diagnostischen und therapeutischen Prozess einzubinden. Die Erkrankung eines Kindes betrifft immer das Beziehungsgefüge einer Familie und erfordert die Berücksichtigung psychosozialer Aspekte der ganzen Familie einschließlich der mitbetroffenen, jedoch nicht erkrankten, Geschwisterkinder. Dies trifft im besonderen Maße auch auf Kinder mit Seltenen Erkrankungen zu, denn viele Seltene Erkrankungen sind (immer noch) unheilbar und mit einem hohen Maß an psychischer Belastung für die ganze Familie verbunden. Psychosoziale Betreuungsleistungen für Kinder und Jugendliche mit Seltenen Erkrankungen müssen an diese Situation angepasst werden. Es bedarf häufig einer entwicklungsfördernden Therapie, um den Grad einer psychischen und/oder physischen Behinderung so gering wie möglich zu halten.

Ursprüngliche Formulierung

Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Seltenen Erkrankungen haben oft einen chronischen, progredienten Krankheitsverlauf und benötigen *immer* eine altersgerechte umfassende psychosoziale Betreuung.

Formulierung DKG

Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Seltenen Erkrankungen haben oft einen chronischen, progredienten Krankheitsverlauf und benötigen daher *häufig* eine umfassende psychosoziale Betreuung, *die altersgerecht erfolgen muss.*

Spezieller Bedarf bei Erkrankungen mit erheblich verkürzter Lebenserwartung

Für existenziell lebensbedrohliche Erkrankungen oder solche, die zu einer erheblich verkürzten Lebenserwartung führen, ist im Rahmen der psychosozialen Betreuungsleistungen neben den o. a. psychosozialen Betreuungsleistungen eine spezialisierte multiprofessionelle palliative Betreuung zu gewährleisten.

Umsetzung der psychosozialen Betreuungsleistungen:

Alle Patienten mit Seltenen Erkrankungen sollen bei Bedarf eine angemessene psychosoziale Betreuung erhalten können. Bei den Anforderungskriterien an spezialisierte Versorgungseinrichtungen zur Behandlung Seltener Erkrankungen ist ein entsprechend gestuftes Angebot zu berücksichtigen. Die Maßnahmen sind am Bedarf der Patienten auszurichten. Besonderen Erfordernissen der Erkrankung und des Patienten (beispielsweise Migrationshintergrund) ist **in jedem Fall** Rechnung zu tragen.

Kommentar AOLG/DKG: streichen

Ursprüngliche Formulierung

Patienten und Angehörige sollten niederschwellig und inklusiv über das Leistungsangebot informiert werden. Von Zentren für die Versorgung Seltener Erkrankung ist zu fordern, dass sie entweder selbst diese Leistungen anbieten oder aber dies mit Hilfe einer konkret vereinbarten und gelebten Kooperation durch andere Träger leisten können. Dabei ist ein reiner Verweis auf andere Beratungs- und Hilfestrukturen nicht ausreichend, vielmehr muss auf geeignete Weise (z. B. durch Vorlage eines Vertrages) nachgewiesen werden, dass das Beratungsangebot in ausreichendem Maß zur Verfügung steht.

Formulierung AOLG/DKG

Patienten und Angehörige sollten niederschwellig und inklusiv über das Leistungsangebot informiert werden. Von Zentren für die Versorgung Seltener Erkrankung ist zu fordern, dass sie entweder selbst diese Leistungen anbieten oder dazu Koopera-

tionen mit anderen Leistungserbringern eingehen.

Die angemessene Qualifikation der Leistungserbringer ist Voraussetzung für die Bereitstellung des entsprechenden Versorgungsangebotes.

Kommentar DKG: streichen

Ursprüngliche Formulierung

Die Basis für die Gewährleistung adäquater psychosozialer Betreuungsleistungen ist weiterhin eine sinnvolle Vernetzung der nachfolgend beschriebenen Zentren und weiterer Leistungserbringer oder Einrichtungen. Für alle Bereiche der psychosozialen Versorgung ist eine multiprofessionelle Vernetzung mit wohnortnahen und ggf. auch familienaufsuchenden Angeboten anzustreben. Von besonderer Bedeutung ist dabei die Gewährleistung der Unterstützung über den stationären Behandlungssektor hinaus. Leistungen im Rahmen einer stationären oder ambulanten Reha-Maßnahme sind zu berücksichtigen und in ein gesamthaftes Therapiekonzept einzubinden.

Formulierung AOLG

Die Basis für eine adäquate psychosoziale Betreuung ist weiterhin eine sinnvolle Vernetzung der nachfolgend beschriebenen Zentren und weiterer Leistungserbringer oder Einrichtungen. Für alle Bereiche der psychosozialen Versorgung ist eine multiprofessionelle Vernetzung mit wohnortnahen und ggf. auch familienaufsuchenden Angeboten anzustreben. Von besonderer Bedeutung ist die Unterstützung über den stationären Behandlungssektor hinaus. Leistungen im Rahmen einer stationären oder ambulanten Reha-Maßnahme sind zu berücksichtigen und in ein gesamthaftes Therapiekonzept einzubinden.

Leistungen für Angehörige von Patienten mit Seltenen Erkrankungen

Seltene Erkrankungen können nicht nur für den betroffenen Patienten, sondern auch für dessen Angehörige zu erheblichen Belastungen führen, insbesondere bei schweren, chronischen Verlaufsformen. Die Belastungen ergeben sich aus der verkürzten Lebenserwartung und den oft massiven Beeinträchtigungen der physischen (z.B. Mobilität), psychischen (z.B. Kommunikationsfähigkeit) und sozialen Funktionsfähigkeit (z.B. Sichtbarkeit/Stigmatisierung) des betroffenen Patienten, die mit massiven Einschränkungen in der Autonomie der Lebensführung verbunden sein können. Weitere Belastungen können sich durch lang anhaltende Zustände der Unklarheit der Diagnosen ergeben. Die tägliche Begleitung und ggf. Pflege der Betroffenen können zur erheblichen Belastung für Eltern, Geschwister oder andere pflegende Angehörige werden, insbesondere wenn die pflegenden Angehö-

rigen (z. B. altersbedingt) selbst in ihrer Leistungsfähigkeit eingeschränkt sind. Auch die Beeinträchtigungen familiärer Interaktionen stellen erhebliche Belastungen für das Umfeld der Menschen mit Seltenen Erkrankungen dar, beispielsweise dahingehend, dass Geschwisterkinder sich vernachlässigt fühlen. Gehäuft führen schwere Seltene Erkrankungen auch zu erhöhten Scheidungsraten in diesen Familien oder zur Entwicklung psychischer Erkrankungen (z. B. Anpassungsstörungen oder Depressionen) bei den Angehörigen.

Die Angehörigen der betroffenen Patienten sind in die psychosozialen Beratungsleistungen (Patientenschulungen, soziale und sozialrechtliche Beratung) mit einzubeziehen, sofern nicht im Einzelfall besondere Gründe dagegen sprechen oder der Patient dies nicht wünscht.

Ursprüngliche Formulierung

Wenn die Belastungen für die Angehörigen

Kommentar AOLG:

Ist das nicht eine Überforderung der bestehenden Strukturen? Dies scheint zu scharf formuliert.

zu psychischen Beschwerden führen, ist von den Zentren zu gewährleisten, dass eine angemessene Versorgung dieser Beschwerden in die Wege geleitet wird. Je nach Ausmaß der psychischen Beschwerden und Behandlungserwartungen des Betroffenen können Selbsthilfegruppen, psychosoziale Beratungsleistungen und/oder psychotherapeutische Leistungen im Einzel- oder Gruppensetting erforderlich sein. Neben Angeboten der Regelversorgung sollten den Betroffenen zukünftig weitere angemessene und hinreichend spezialisierten Beratungs- und ggf. Therapieangebote (z. B. gruppentherapeutische Angebote) in den Versorgungseinrichtungen zur Verfügung stehen.

Formulierung DKG

Wenn die Belastungen für die Angehörigen zu psychischen Beschwerden führen, ist den Betroffenen von den Zentren ein Hilfsangebot aufzuzeigen. Je nach Ausmaß der psychischen Beschwerden und Behandlungserwartungen des Betroffenen können Selbsthilfegruppen, psychosoziale Beratungsleistungen und/oder psychotherapeutische Leistungen im Einzel- oder Gruppensetting erforderlich sein. Neben Angeboten der Regelversorgung sollten den Betroffenen zukünftig weitere angemessene und hinreichend spezialisierten Beratungs- und ggf. Therapieangebote (z. B. gruppentherapeutische Angebote) zur Verfügung stehen.

Zu den unterschiedlichen Levels der Versorgungseinrichtungen für Seltene Erkrankungen:***Versorgungseinrichtungen Typ A (Zentren für Seltene Erkrankungen)***

Die Versorgungseinrichtungen dieser Stufe gewährleisten krankheitsübergreifende, spezialisierte ambulante und stationäre Versorgungsangebote für mehrere Seltene Erkrankungen oder Gruppen von Seltenen Erkrankungen, die grundsätzlich interdisziplinär und multiprofessionell ausgerichtet sind. Sie haben eine „Lotsenfunktion“, um Patienten an die richtige Stelle im System zu steuern. Ein zentrales Merkmal des Levels A ist ein standardisiertes Verfahren zur Diagnostik von unklaren Krankheitsbildern. Als Zentren des Typs A eignen sich beispielsweise Universitätskliniken mit einem entsprechend spezialisierten Angebot.

In diesen Versorgungseinrichtungen ist aufgrund des krankheitsübergreifenden Versorgungsspektrums zu erwarten, dass Menschen mit Seltenen Erkrankungen behandelt werden, bei denen erheblicher psychosozialer Betreuungsbedarf besteht. Darüber hinaus kann auch die Unklarheit über die Diagnose aufgrund des damit verbundenen Hilflosigkeitserlebens psychosoziale Betreuungsleistungen erforderlich machen.

Ursprüngliche Form.:

Versorgungseinrichtungen des Typs A müssen daher das ganze Spektrum psychosozialer Betreuungsleistungen (Selbsthilfeangebote, psychosoziale Beratungs- und Präventionsleistungen, die diagnostische Abklärung des Vorliegens einer psychischen Erkrankung, psychotherapeutische Krisen- und Kurzintervention, sowie Psychotherapie im Einzel- und Gruppensetting) vor Ort anbieten. Zumindest für die diagnostische Abklärung des Vorliegens einer psychischen Erkrankung und psychotherapeutische Leistungen ist Personal mit hinreichender Qualifikation (entsprechender Facharzt oder Psychotherapeut) vor Ort vorzuhalten.

DKG

Versorgungseinrichtungen des Typs A müssen daher das die von ihnen betreuten Erkrankungsgruppen kennzeichnende Spektrum psychosozialer Betreuungsleistungen entweder selbst oder in Kooperation mit externen Leistungserbringern anbieten.

AOLG

Versorgungseinrichtungen des Typs A sollen daher das ganze Spektrum psychosozialer Betreuungsleistungen (Selbsthilfeangebote, psychosoziale Beratungs- und Präventionsleistungen, die diagnostische Abklärung des Vorliegens einer psychischen Erkrankung, psychotherapeutische Krisen- und Kurzintervention, sowie Psychotherapie im Einzel- und Gruppensetting) anbieten. Zumindest für die diagnostische Abklärung des Vorliegens einer psychischen Erkrankung ist Personal mit hinreichender Qualifikation (entsprechender Facharzt oder Psychotherapeut) - ggf im Rahmen von Kooperationen - vorzuhalten.

Ursprüngliche Formulierung

Darüber hinaus müssen die Versorgungseinrichtungen des Typs A über Kooperation und Vernetzung mit Einrichtungen des Typs B und C nach Möglichkeit sicherstellen, dass eine angemessene wohnortnahe psychosoziale Versorgung gewährleistet werden kann.

Formulierung AOLG/DKG

Darüber hinaus sollen die Versorgungseinrichtungen des Typs A in Kooperation mit Einrichtungen des Typs B und C und weiteren Leistungserbringern im Rahmen ihrer Möglichkeiten für eine angemessene wohnortnahe psychosoziale Versorgung sorgen.

Zudem organisieren Versorgungseinrichtungen des Typs A Fort-
bildungsveranstaltungen zur psychosozialen Versorgung der von
Seltenen Erkrankungen betroffenen Menschen.

Kommentar DKG: streichen

Versorgungseinrichtungen Typ B**Ursprüngliche Formulierung**

Versorgungseinrichtungen des Typs B sind auf die Versorgung einer bestimmten Seltenen Erkrankung bzw. einer definierten Gruppe Seltener Erkrankungen spezialisiert. Der **Versorgungsauftrag** umfasst sowohl den ambulanten als auch den stationären Bereich und erfolgt wie in den Zentren des Typs A interdisziplinär und multiprofessionell. Typischerweise handelt es sich bei einer Typ B-Einrichtung um eine Krankenhauseinrichtung, die für die jeweilige Seltene Erkrankung über ein ambulantes und stationäres Versorgungsangebot verfügt.

Kommentar AOLG/DKG: „Versorgungsauftrag“ kann hier nicht verwendet werden. Die Länder vergeben „Versorgungsaufträge“ im Sinne von „Lizenzen“ an Krankenhäuser im Rahmen der Krankenhausplanung.

Formulierung AOLG

Versorgungseinrichtungen des Typs B sind auf die Versorgung einer bestimmten Seltenen Erkrankung bzw. einer definierten Gruppe Seltener Erkrankungen spezialisiert. Die Versorgung soll in diesen Einrichtungen sektorübergreifend, interdisziplinär und multiprofessionell erfolgen. Typischerweise handelt es sich bei einer Typ B-Einrichtung um eine Krankenhauseinrichtung, die für die jeweilige Seltene Erkrankung über ein ambulantes und stationäres Versorgungsangebot verfügt.

Ursprüngliche Formulierung:

Nicht alle Seltenen Erkrankungen sind per se mit einem erhöhten Bedarf an psychosozialen Betreuungsleistungen verbunden. Vor diesem Hintergrund muss im Rahmen eines Anerkennungsverfahrens einer Versorgungseinrichtung des Typs B vorher festgelegt werden, ob diese Leistungen im Rahmen der Tätigkeit des Zentrums erforderlich sind. Aufgrund statistischer Probleme (geringe Fallzahlen) und mangelnder Daten kann dies in der Regel nicht auf der Basis von epidemiologisch ermittelten Prävalenzen psychischer Erkrankungen entschieden werden. Daher ist der Bedarf psychosozialer Betreuungsleistungen anhand von empirisch bekannten Risikofaktoren zu prüfen.

Ursprüngliche Formulierung

Das oben aufgeführte Spektrum der psychosozialen Betreuungsleistungen ist erforderlich, wenn zumindest einer der folgenden Faktoren bei der Seltenen Erkrankung vorliegt. In diesem Fall ist auch eine im Vergleich zur Normalbevölkerung erhöhte Auftretenswahrscheinlichkeit komorbider psychischer Erkrankungen zu erwarten:

- Bei der körperlichen Erkrankung (bzw. der genetischen Disposition zu dieser Erkrankung) existiert ein biologischer Zusammenhang mit pathophysiologischen Prozessen, die zu psychischen Erkrankungen führen.
- Von den Medikamenten, die zur Behandlung eingesetzt werden, kann erwartet werden, dass sie mit einer erhöhten Prävalenz psychischer Erkrankungen assoziiert sind.
- Die Erkrankung ist mit existenzieller Lebensbedrohlichkeit bzw. erheblich verkürzter Lebenserwartung verbunden – trotz optimaler Behandlung.
- Die Erkrankung verläuft chronisch mit Erwartung einer progredienten Entwicklung – trotz optimaler Behandlung.
- Die Erkrankung führt zu einer Beeinträchtigung der physischen Funktionsfähigkeit durch

Form. DKG

Vor diesem Hintergrund muss im Rahmen eines Anerkennungsverfahrens einer Versorgungseinrichtung des Typs B vorher festgelegt werden, ob diese Leistungen im Rahmen der Tätigkeit des Zentrums berücksichtigt werden müssen.

Formulierung DKG

Eine besondere Beachtung von psychosozialen Betreuungsleistungen ist erforderlich, wenn zumindest einer der folgenden Faktoren bei der Seltenen Erkrankung vorliegt. In diesem Fall ist auch eine im Vergleich zur Normalbevölkerung erhöhte Auftretenswahrscheinlichkeit komorbider psychischer Erkrankungen zu erwarten:

- Schmerzen (nicht kurzzeitig/temporär) oder
 - Beeinträchtigung des motorischen Funktionsniveaus oder
 - Beeinträchtigung des sensorischen Funktionsniveaus oder
 - Beeinträchtigung von Alltagsaktivität und Mobilität oder
 - Beeinträchtigung der Sexualität.
- Die Erkrankung führt zu einer Beeinträchtigung der psychischen Funktionsfähigkeit durch:
 - Beeinträchtigung von Lernen und Intelligenz oder
 - Beeinträchtigung von Stimmung und Affekt oder
 - Beeinträchtigung der Kommunikationsfähigkeit.
 - Die Erkrankung führt zu einer Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit durch:
 - öffentliche Sichtbarkeit der Erkrankung/Stigmatisierung oder
 - Beeinträchtigung der Beziehungsfähigkeit oder
 - sonstiger Beeinträchtigung der sozialen Partizipation (z. B. wirtschaftliche Bedürftigkeit).

Ursprüngliche Formulierung

Die Beurteilung, ob zumindest einer der

***Kommentar AOLG:** Dieser Passus ist mir nicht verständlich. Was soll das heißen?*

genannten Risikofaktoren zutrifft, ist von den Versorgungszentren des Typs B, beispielsweise im Rahmen des Anerkennungsverfahrens, zu belegen. Die Basis dieser Entscheidung muss

begründet und auf geeignete Weise veröffentlicht werden.

Formulierung DKG

Eine Einschätzung, ob einer oder mehrere der genannten Risikofaktoren zutreffen, ist von den Versorgungszentren des Typs B, beispielsweise im Rahmen des Anerkennungsverfahrens, abzugeben.

Ursprüngliche Formulierung

Wenn bei der Seltenen Erkrankung (oder Gruppe Seltener Erkrankungen) psychosoziale Betreuungsleistungen erforderlich sind, muss gewährleistet sein, das o. a. Spektrum psychosozialer Betreuungsleistungen (Selbsthilfeangebote, psychosoziale Beratungs- und Präventionsleistungen, die diagnostische Abklärung des Vorliegens einer psychi-

sehen Erkrankung, psychotherapeutische Krisen- und Kurzintervention, sowie Psychotherapie im Einzel- und Gruppensetting) vor Ort vorgehalten oder über definierte Kooperationen nachgewiesen wird. Zumindest für die diagnostische Abklärung des Vorliegens einer psychischen Erkrankung und psychotherapeutische Leistungen ist Personal mit hinreichender Qualifikation (ent-

sprechender Facharzt oder Psychotherapeut) vor Ort vorzuhalten oder über definierte Kooperationen nachzuweisen.

Formulierung DKG

Wenn bei der Seltenen Erkrankung (oder Gruppe Seltener Erkrankungen) psychosoziale Betreuungsleistungen erforderlich sind, muss gewährleistet sein, dass die spezifisch notwendigen Leistungen vor Ort oder über definierte Kooperationen angeboten werden.

Versorgungseinrichtungen des Typs B **müssen** durch Kooperation und Vernetzung mit Einrichtungen des Typs C (bzw. ergänzend mit weiteren lokalen Anbietern, beispielsweise bei sehr Seltenen Erkrankungen) sicherstellen, dass eine angemessene wohnortnahe psychosoziale Versorgung nach Möglichkeit gewährleistet werden kann. .

Kommentar DKG: „können“

Versorgungseinrichtungen des Typs B beteiligen sich in Kooperation mit Typ A-Einrichtungen an der Organisation von Fortbildungsveranstaltungen zur psychosozialen Versorgung der betroffenen Seltenen Erkrankungen.

Kommentar DKG: streichen

Versorgungseinrichtungen Typ C

Eine Typ C-Einrichtung ist auf die ambulante Versorgung einer bestimmten Seltenen Erkrankung (oder einer definierten Gruppe von Seltenen Erkrankungen) spezialisiert. In Frage kommen beispielsweise niedergelassene Schwerpunktpraxen, Gemeinschaftspraxen, Medizinische Versorgungszentren oder Krankenhausambulanzen. Eine Typ C-Einrichtung eignet sich besonders für die wohnortnahe Versorgung in Kooperation mit einer Typ B- und/oder Typ A-Einrichtung.

Ursprüngliche Formulierung:

Wenn eine Typ C-Einrichtung zur Versorgung einer Seltenen Erkrankung zugelassen ist, die psychosoziale Betreuungsleistungen erfordert, muss das o. a. Spektrum psychosozialer Betreuungsleistungen (Selbst-

Formulierung AOLG:

Wenn eine Typ C-Einrichtung einer Seltenen Erkrankung an- erkannt (?) ist, die psychosoziale Betreuungsleistungen erfordert, muss das o. a. Spektrum psychosozialer Betreuungsleistungen (Selbsthilfeangebote,

Formulierung DKG:

Wenn eine Typ C-Einrichtung zur Versorgung einer Seltenen Erkrankung zugelassen ist, die psychosoziale Betreuungsleistungen erfordert, muss das entsprechende Spektrum dieser Leistungen über definierte

hilfeangebote, psychosoziale Beratungs- und Präventionsleistungen, die diagnostische Abklärung des Vorliegens einer psychischen Erkrankung, psychosoziale Beratungs- und Präventionsleistungen, die diagnostische Abklärung des Vorliegens einer psychischen Erkrankung, psychotherapeutische Krisen- und Kurzintervention, sowie Psychotherapie im Einzel- und Gruppensetting) über definierte Kooperationen nachgewiesen oder nach Möglichkeit vor Ort vorgehalten werden. Zu mindest für die diagnostische Abklärung des Vorliegens einer psychischen Erkrankung und psychotherapeutische Leistungen ist Personal mit hinreichender Qualifikation (entsprechender Facharzt oder Psychotherapeut) erforderlich. psychosoziale Beratungs- und Präventionsleistungen, die diagnostische Abklärung des Vorliegens einer psychischen Erkrankung, psychotherapeutische Krisen- und Kurzintervention, sowie Psychotherapie im Einzel- und Gruppensetting) über definierte Kooperationen nachgewiesen oder nach Möglichkeit vor Ort vorgehalten werden. wenn es nicht vor Ort angeboten werden kann.

Kommentar DKG: Wenn dieser Punkt so wichtig ist, sollte er eine Voraussetzung für die „Anerkennung“ sein. Dann könnte die ganze Passage wegfallen. Es ist aber zu bedenken, dass weder auf dem einen noch auf dem anderen Weg eine niedergelassene Arztpraxis dies erfüllen können wird

Ursprüngliche Formulierung

Versorgungseinrichtungen des Typs C gewährleisten in Kooperation

mit den anderen Zentren eine angemessene wohnortnahe psychosoziale Versorgung der Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Speziell hinsichtlich der Gewährleistungen wohnortnaher psychodiagnostischer und psychotherapeutischer Angebote ist anzustreben, möglichst viele ambulante Leistungserbringer zu gewinnen, die einerseits in der Lage sind, die erforderlichen psychosozialen Leistungen anzubieten und darüber hinaus (v. a. durch Kooperation mit Einrichtungen des Typs A oder B) über die notwendigen Kenntnisse von relevanten Spezifika der Seltenen Erkrankung (z. B. Art und Ausmaß der psychosozialen Beeinträchtigung, Verlaufsform und prognostische Entwicklung der Symptome unter adäquater Therapie) verfügen. In Abhängigkeit von der Ausstattung der Typ C-Einrichtung kann die Kooperation mit anderen ambulanten Leistungserbringern oder Einrichtungen (z. B. spezialisierten Beratungsstellen) sinnvoll und erforderlich sein, um den Patienten die angemessenen psychosozialen Leistungen vor dem Hintergrund eines professionell strukturierten Netzwerks anbieten zu können.

Kommentar AOLG: stattdessen: „Versorgungseinrichtungen des Typs C sorgen in Kooperation mit den anderen Einrichtungen(?) eine angemessene wohnortnahe psychosoziale Versorgung der Menschen mit Seltenen Erkrankungen“

Formulierung DKG

Versorgungseinrichtungen des Typs C können auch in Kooperation mit den an-

deren Zentren eine angemessene wohnortnahe psychosoziale Versorgung der Menschen mit Seltenen Erkrankungen gewährleisten. Speziell hinsichtlich der Gewährleistung wohnortnaher psychodiagnostischer und psychotherapeutischer Angebote ist anzustreben, möglichst viele ambulante Leistungserbringer zu gewinnen, die einerseits in der Lage sind, die erforderlichen psychosozialen Leistungen anzubieten und darüber hinaus z.B. durch Kooperation mit Einrichtungen des Typs A, B oder C über die notwendigen Kenntnisse von relevanten Spezifika der Seltenen Erkrankung (z. B. Art und Ausmaß der psychosozialen Beeinträchtigung, Verlaufsform und prognostische Entwicklung der Symptome unter adäquater Therapie) verfügen. Bei Typ C-Einrichtungen ist in der Regel davon auszugehen, dass die angemessenen psychosozialen Leistungen in Kooperation mit anderen ambulanten Leistungserbringern oder Einrichtungen (z. B. spezialisierten Beratungsstellen) angeboten werden.

Literatur

- Eidt, D., Frank, M., Reimann, A., Wagner, T.O.F., Mittendorf, T., Graf von der Schulenburg, J.M. (2009). Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland. Studie im Auftrag des BMG.
- Härter, M. (2002). Ätiologie psychischer Störungen bei chronischen körperlichen Erkrankungen. *Rehabilitation* 41, 357-366.
- Noeker, M. (2009). Systematik von psychologischen Interventionen in der Pädiatrie. In Cornelia von Hagen & Hans-Peter Schwarz (Hrsg.), *Psychische Entwicklung bei chronischer Erkrankung*. Stuttgart: Kohlhammer (224-240).