



## Das Koordinierungsbüro des *Netzwerk für die Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher e.V.*

Das Koordinierungsbüro des Netzwerks bietet Informationen und vermittelt Versorgungseinrichtungen und Angebote für schwerkranke Kinder, Jugendliche und ihre Familien. Dazu werden die Leistungserbringer in Niedersachsen kontinuierlich identifiziert und ihre speziellen Angebote aufgenommen.

Diese Informationen fließen in eine Datenbank. Durch die Ergänzung der Datenbank mit den Leistungserbringern wird eine flächendeckende Abbildung der relevanten Versorger in Niedersachsen und Umgebung möglich.

Für die Dokumentation im Bereich der SAPPV wurde darüber hinaus speziell für Niedersachsen und Bremen eine Patientendatenbank als zentrales Dokumentationssystem erarbeitet.

Informationen zur Dokumentation im Rahmen der SAPPV in Niedersachsen und Bremen sind in einem Ordner zusammengefasst, der über das Netzwerk bezogen werden kann.

## Kontakt

### Netzwerk für die Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher e.V.



Netzwerk für die Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher e.V.

#### Postanschrift

MHH (KK Bult)  
Carl-Neuberg-Straße 1  
30625 Hannover

Tel.: 0511/8115-8980  
Fax: 0511/8115-8981

#### Koordinierungsbüro

Kinderkrankenhaus a. d. Bult  
Janusz-Korczak-Allee 12  
30173 Hannover

E-Mail  
info@betreuungsnetz.org  
Internet  
www.betreuungsnetz.org

## Ansprechpartnerin

**Dr. med. Annette Sander**  
E-Mail: Sander.Annette@mh-hannover.de

#### Vorstand des Netzwerk für die Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher e.V.

Prof. Dr. med. Dirk Reinhardt, Medizinische Hochschule Hannover  
Dr. med. Wolfgang Eberl, Klinikum Braunschweig  
Otfried Gericke, Elternhilfe für das krebskranke Kind Göttingen e.V.  
Prof. Dr. med. Arnulf Pekrun, Klinikum Bremen-Mitte gGmbH  
Ulla Schmidt, Georg-August-Universitätsklinikum Göttingen

## Spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung in Niedersachsen und Bremen



#### Gefördert durch:



Niedersächsisches Ministerium für Soziales, Frauen, Familie und Gesundheit



Stiftung Niedersächsischer Volksbanken und Raiffeisenbanken

V.i.S.d.P.: Prof. Dr. med. Dirk Reinhardt  
Text: Kerstin Kremeike, Anke Menzel  
Layout: Oliver Busse, Praxis Page | www.praxis-page.de, Hannover



## Spezialisierte ambulante Palliativversorgung – Was ist das?

Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) ist seit April 2007 eine eigenständige Leistung für gesetzlich Krankenversicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung (§ 37b SGB V). Insbesondere bei Kindern sind die Voraussetzungen für die SAPV als Krisenintervention auch bei einer länger prognostizierten Lebenserwartung erfüllt.

Die SAPV soll bei ausgeprägtem komplexen Symptombeschehen ergänzend zur allgemeinen Basisversorgung erbracht werden – angepasst an den individuellen Patientenbedarf und vernetzt mit den vorhandenen Strukturen des Gesundheits- und Sozialsystems.

Die SAPV wird je nach Bedarf mit Unterbrechungen oder durchgängig geleistet. Sie kann dem jeweilig aktuellen Versorgungsbedarf entsprechend als

- Beratungsleistung,
- Koordination der Versorgung,
- additiv unterstützende Teilversorgung oder - in Ausnahmefällen - als
- vollständige Versorgung erbracht werden.

Leistungen im Rahmen der SAPV sind z.B. die Erstellung individueller Behandlungspläne, Hausbesuche durch Ärzte, Pflege- oder psychosoziale Kräfte und die Verordnung von Heil- und Hilfsmitteln.

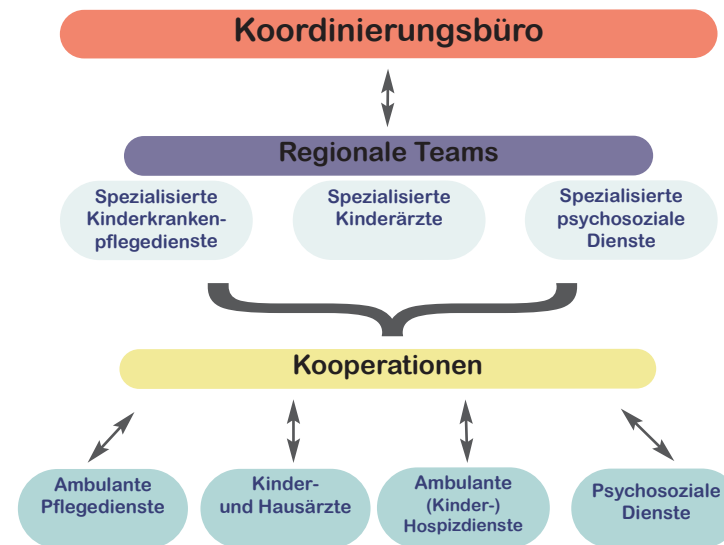
## Spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung – SAPPV

Den besonderen Belangen von Kindern ist bei der Erbringung der SAPV laut Gesetzgeber Rechnung zu tragen. Da für die pädiatrische Palliativversorgung zahlreiche Besonderheiten gegenüber den Erwachsenen gelten, bedarf es dazu pädiatrisch spezialisierter Versorgungsteams.

Die SAPPV kann extrabudgetär durch Haus- und Kinderärzte verordnet werden.

## Besonderheiten in der pädiatrischen Palliativversorgung

Besonderheiten	Bedeutung für SAPPV
Alter, Grunderkrankung, kognitive, emotionale, statomotorische Entwicklung	pädiatrische Kompetenz
geringe Patientenzahlen	hohe Kosten
großes Spektrum, oft unvorhersehbarer Erkrankungsverlauf	Kompetenz nicht nur palliativ, sondern auch Spezialdisziplinen
Dauer der Versorgung oft über Jahre	regelmäßige Überprüfung der SAPV-Indikation
Prognose häufig schwer einschätzbar	Verordnung auch bei unsicherer Prognose
oft permanente intravenöse Zugänge, nicht subkutan	hoher Zeitaufwand
Symptome altersabhängig	pädiatrische Kompetenz
Erkrankung im familiären Kontext als psychologische und soziale Herausforderung	Versorgung der ganzen Familie
Einbeziehung von Kindern	zeitintensiv



Strukturen der SAPPV in Niedersachsen und Bremen

## Strukturen der spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung in Niedersachsen und Bremen

Von der **Pädiatrischen Palliativ AG** Niedersachsen/Bremen ist ein SAPPV-Konzept für die Region erarbeitet worden, das ein Koordinierungsbüro und regionale Teams umfasst. Diese Teams sind in verschiedenen Regionen Niedersachsens und Bremen angesiedelt, kooperieren eng mit den vor Ort vorhandenen Versorgungsstrukturen und ergänzen diese bei Bedarf.

Das **Koordinierungsbüro** des Netzwerk für die Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher e.V. stellt die organisatorischen Strukturen wie eine eigenständige Adresse und Räumlichkeiten sowie die personellen und technischen Kapazitäten zur Besetzung des Büros von 8 - 16 Uhr.

Die **Teams an den regionalen Standorten** stellen das Personal für die pflegerischen, ärztlichen und psychosozialen Leistungen im Rahmen der SAPPV. Darüber hinaus sichern sie die Mobilität der Leistungserbringer vor Ort und halten eventuell benötigte Verbrauchsmaterialien und Hilfsmittel vor.

Eine **24-stündige Rufbereitschaft** wird durch die beteiligten Mediziner an den regionalen Standorten im Rotationsverfahren gewährleistet. Um dies zu realisieren, kann auf eine zentrale internetbasierte Patientendokumentation des Netzwerks zurückgegriffen werden. Dem Datenschutz wird dabei Rechnung getragen.