

# Unser kostenfreies Angebot: zusätzliche Unterstützung für betroffene Familien

Durch unsere langjährige Erfahrung in der SAPV-KJ wissen wir, was die Diagnose einer lebenslimitierenden Erkrankung des eigenen Kindes für die gesamte Familie bedeutet. Der herausfordernde Weg, den das erkrankte Kind, die Eltern und gesunde Geschwister beschreiten müssen, ist mitunter ein sehr langer und schmerzhafter Weg, der körperlich, psychisch und seelisch viel abverlangt.

Wir möchten betroffene Familien auf ihrem Weg nicht allein lassen und ihnen eine kontinuierliche, stabilisierende Stütze sein. Dafür haben wir ein niedersachsenweites Netzwerk qualifizierter Trauerbegleiter\*innen aufgebaut, die Familien bei Bedarf kompetent, einfühlsam und professionell zur Seite stehen. Alle Begleiter\*innen unseres Netzwerks haben eine qualifizierte Weiterbildung nach offiziellen Qualitätsstandards des Bundesverband Trauerbegleitung e.V. (BVT) absolviert sowie einen psychosozialen, seelsorgerischen, pflegerischen oder medizinischen Hintergrund.

Auf Wunsch beginnt die behutsame Begleitung bereits mit der Diagnosestellung bzw. der palliativen Versorgung. Diese Leistung ist ein zusätzliches Angebot zur SAPV-KJ und ersetzt diese nicht, sondern ergänzt sie um eine sinnvolle, hilfreiche und langfristige Unterstützung. Die Begleitung wird über unseren Verein Netzwerk für die Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher e.V. finanziert und ist für die Familien kostenlos.

Wenden Sie sich vertrauensvoll an:

## Anke Bsteh

Leitung Trauer-Netzwerk Niedersachsen

Tel: 0511 380 770-16

trauer-netzwerk@betreuungsnetz.org

## Kontakt

Bitte wenden Sie sich bei allen Fragen zur SAPV-KJ in Niedersachsen an unser Koordinierungsbüro:

### Betreuungsnetz schwerkranker Kinder UG(h) Koordinierungsbüro | SAPV-KJ Niedersachsen

Fuhrberger Straße 4  
30625 Hannover

Tel: 0511 380 770-00

Fax: 0511 380 770-01

koordinierungsbuero@betreuungsnetz.org

📷 @versorgung.schwerkrankerKinder

[www.betreuungsnetz.org](http://www.betreuungsnetz.org)

Info:



Die SAPV-KJ wird in Niedersachsen zentral über die Betreuungsnetz schwerkranker Kinder UG(h) gesteuert. Die gemeinnützige UG(h) ist Teil des eingetragenen Vereins Netzwerk für die Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher.



## Spezialisierte ambulante Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche in Niedersachsen

## Wir sind für Sie da!

Lebensverkürzend erkrankte Kinder und Jugendliche in Deutschland haben das Recht auf eine spezialisierte Betreuung und Versorgung in ihrem eigenen Zuhause. Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche (SAPV-KJ) ist seit April 2007 ein eigenständiger Leistungsanspruch für gesetzlich Krankenversicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden oder weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung (§37b SGB V).

Die SAPV-KJ wird durch multiprofessionelle Versorgungsteams erbracht, die sich aus medizinischen, pflegerischen und psychosozialen Fachkräften zusammensetzen. Sie ist eine zusätzliche Leistung zur häuslichen Krankenpflege, wenn belastende Krankheitssymptome nicht ausreichend von Kinder- und Hausärzt\*innen bzw. ambulanten Pflegediensten behandelt werden können.

Die SAPV-KJ wird dem jeweils aktuellen Versorgungsbedarf der Patient\*innen angepasst und je nach individueller Situation durchgängig oder mit Unterbrechungen geleistet. Das übergeordnete Ziel ist es, die Lebensqualität schwerkranker Kinder und Jugendlicher bestmöglich zu erhalten und ihr Leid zu lindern. Dabei sollen Krankenhausaufenthalte weitestgehend vermieden werden, um den jungen Patient\*innen ein sicheres und stabiles Umfeld in einer vertrauten Umgebung im Kreis ihrer Familien zu ermöglichen.

## Die SAPV-KJ in Niedersachsen

In Niedersachsen decken regionale SAPV-KJ-Teams an sechs verschiedenen Standorten die Versorgung im ganzen Bundesland ab. Die spezialisierten pädiatrischen Palliative Care Teams in Braunschweig, Göttingen, Hannover, Osnabrück, Oldenburg und Syke werden organisatorisch von unserem Koordinierungsbüro in Hannover aus begleitet und verwaltet. Um das Angebot der SAPV-KJ flächendeckend sicherzustellen, kooperieren wir mit Haus- und Kinderärzt\*innen, Kliniken, einem Kinderhospiz sowie ambulanten Pflege-, Hospiz- und psychosozialen Diensten.

Im Koordinierungsbüro laufen alle Fäden zusammen: Hier übernehmen wir sämtliche organisatorischen und administrativen Aufgaben für die regionalen Versorgerteams und bauen im Bedarfsfall ein individuelles Versorgungsnetzwerk rund um die Bedürfnisse des betroffenen Kindes und seiner Angehörigen auf. Das Koordinierungsbüro ist der erste Ansprechpartner für alle Anfragen rund um die SAPV-KJ in Niedersachsen.

### Die ärztlichen Leitungen in Niedersachsen:

#### Dr. med. Felix Reschke

Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin im Kinder- und Jugendkrankenhaus AUF DER BULT in Hannover;  
Schwerpunkt Palliativmedizin und Endokrinologie

#### Mario Scheer

Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin im Kinder- und Jugendhospiz Löwenherz in Syke;  
Schwerpunkt Palliativmedizin

## Unsere Leistungen

- Im gemeinsamen Gespräch ermitteln wir den individuellen Versorgungsbedarf.
- Wir unterstützen durch die Verschreibung von Heil- und Hilfsmitteln und koordinieren bei Bedarf die Behandlung durch weitere Leistungserbringer wie Pflegedienste oder Hilfsmittelversorger\*innen.
- In Hausbesuchen unterstützen wir im Umgang mit Medikamenten und Hilfsmitteln.
- Wir beraten die Familien, Kinderärzt\*innen und Pflegedienste in der Behandlung belastender Krankheitssymptome.
- Mit Entlastungs- und Gesprächsangeboten unterstützen wir die Patient\*innen, Eltern und Geschwister in ihrer herausfordernden Lebenssituation.
- Gemeinsam legen wir das Vorgehen in Notfallsituationen fest und kümmern uns um eine Patientenverfügung.
- Wir sind in Krisensituationen zur Stelle – z.B. in Schmerzkrisen und in der Finalphase.
- Im Notfall sind wir mit unserem Rufbereitschaftsdienst rund um die Uhr telefonisch erreichbar.

### Verordnung der SAPV-KJ – so geht's:

1. Vor Ausstellung der Erstverordnung sollte Kontakt zum Koordinierungsbüro oder dem jeweiligen Regionalteam aufgenommen werden, um die individuellen Rahmenbedingungen zu klären.
2. Die SAPV-KJ muss ärztlich verordnet werden: durch niedergelassene Haus-/Kinderärzt\*innen oder von Klinikärzt\*innen (bei Entlassung aus stationärer Betreuung).
3. Die ausgefüllte Verordnung (Muster 63) muss vom Versicherungsnehmer unterschrieben und anschließend an das Koordinierungsbüro geschickt werden.
4. Das Koordinierungsbüro reicht die Verordnung bei der Krankenkasse ein und leitet alle weiteren Schritte ein.

Die Leistung der SAPV-KJ ist für gesetzlich krankenversicherte Patient\*innen kostenfrei.

