

## Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) für Kinder und Jugendliche

Mit der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche werden schwerkranke Patienten und ihre Familien multiprofessionell unterstützt. Das Ziel ist, die höchstmögliche Lebensqualität für das Kind und seine Familie in der häuslichen Umgebung zu erhalten. Die Unterstützung kann bei Diagnosestellung hilfreich sein, im Laufe der Erkrankung oder am Lebensende.

Liegt eine nicht heilbare, fortschreitende oder weit fortgeschrittene Erkrankung vor, die zugleich die Lebenserwartung begrenzt und einer besonders aufwändigen Versorgung bedarf, übernehmen hierfür die gesetzlichen Krankenkassen die Kosten.

### Patienten mit folgenden Erkrankungen haben Anspruch auf SAPV für Kinder und Jugendliche:

1. Lebensbedrohliche Erkrankungen, für die eine kurative Therapie verfügbar ist, welche jedoch auch versagen kann (z.B. extreme Frühgeburtlichkeit, fortschreitende Krebserkrankung, irreversibles Organversagen).
2. Erkrankungen, bei denen ein frühzeitiger Tod unvermeidlich ist. Lange Phasen intensiver Therapien haben eine Lebensverlängerung und eine Teilnahme an Aktivitäten des täglichen Lebens zum Ziel (z.B. Muskeldystrophie, Zystische Fibrose).
3. Progrediente Erkrankungen ohne Möglichkeit einer kurativen Therapie. Die Therapie erfolgt häufig ausschließlich palliativ (z.B. Adrenoleukodystrophie, Mukopolysaccharidosen).
4. Irreversible, jedoch nicht progrediente Erkrankungen, die regelhaft Komplikationen zeigen, sich unvorhergesehen verschlechtern können und wahrscheinlich zum vorzeitigen Tod führen (z.B. Formen schwerer Zerebralparese wie z.n. perinataler Asphyxie, Hirn- oder Rückenmarkerkrankungen).

### Wie ist das Procedere?

Sie stellen eine Verordnung für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung aus (Muster 63) - wir helfen Ihnen gerne dabei.

Wir besuchen die Familie zu Hause und machen eine Eingangsuntersuchung. Gemeinsam mit Ihnen, dem Patienten und der Familie legen wir die Behandlungsziele fest. Wir übernehmen die Vorlage der Verordnung sowie die Klärung der Kostenübernahme bei der Krankenkasse.

Sie bleiben in die Betreuung des Kindes oder Jugendlichen fest eingebunden.

SAPV-Team für Kinder- und Jugendliche Bremen, Stand Januar 2015