

Zu Ihrer Information

Kinderpalliativteam

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Am Klinikum 1
07747 Jena

Telefon: 03641 9 329 554

Fax: 03641 9 329 556

E-Mail: kinderpalliativteam@med.uni-jena.de

Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

Sehr geehrte Kolleginnen und Kollegen,

Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die an einer nicht heilbaren Krankheit mit einer begrenzten Lebenserwartung leiden, haben spezielle Bedürfnisse und benötigen häufig eine zeitintensive und komplexe Versorgung. Darüber hinaus bedürfen auch deren Eltern und Geschwister einer besonderen Unterstützung und Aufmerksamkeit.

Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung dient dem Ziel, die Lebensqualität dieser Patienten zu erhalten, zu fördern und zu verbessern und ihnen ein menschenwürdiges Leben in ihrer vertrauten häuslichen oder familiären Umgebung zu ermöglichen.

Versorgung durch das Kinderpalliativteam Jena/Thüringen

Das Kinderpalliativteam des Universitätsklinikums Jena besteht aus Fachärzten für Kinder- und Jugendmedizin und spezialisierten Kinderkrankenschwestern, welche über Fachkenntnisse und Erfahrungen in der pädiatrischen Palliativversorgung, Neuropädiatrie, Behandlung von angeborenen Stoffwechselerkrankungen, pädiatrischen Hämatologie und Onkologie, Schmerztherapie und Naturheilkunde verfügen.

Unsere Versorgung umfasst die Erstellung individueller Behandlungspläne und die Anleitung der Patienten und ihrer Familien zur Verabreichung spezifischer Medikamente, um leidvolle Symptome wie Schmerzen, Übelkeit oder Luftnot und andere belastende Beschwerden zu lindern. Krisensituationen sollen durch eine vorausschauende Bedarfsplanung vorgebeugt bzw. der Patient und sein familiäres Umfeld auf diese vorbereitet werden. Mit Entlastungs- und Gesprächsangeboten wollen wir die gesamte Familie bei der Krankheitsbewältigung unterstützen.

Neben geplanten Hausbesuchen stehen wir dem Patienten und seiner Familie rund um die Uhr telefonisch zur Verfügung und können im Bedarfsfall jederzeit den Patienten zu Hause persönlich unterstützen.

In der SAPV suchen wir stets die enge Zusammenarbeit mit den betreuenden Kinder- oder Hausärzten, Kinderkliniken, Pflegediensten, Psychologen, Sozialarbeitern, Physiotherapeuten, Heil- und Hilfsmittelversorgern, Sozialpädiatrischen Zentren, ambulanten und stationären Hospizdiensten und anderen Kooperationspartnern und stehen diesen beratend und unterstützend beiseite. So wollen wir ein individuelles, den jeweiligen Belangen des Patienten und seiner Familie angepasstes Versorgungsnetzwerk aufbauen, in welchem bereits vorhandene Strukturen gestärkt und benötigte Hilfen organisiert werden. Die Betreuung durch das Kinderpalliativteam ist immer ein ergänzendes Angebot, ohne dass bereits bestehende Unterstützungsangebote reduziert oder ersetzt werden.

Anspruchsvoraussetzungen:

Patienten haben Anspruch auf eine SAPV, wenn

- sie an einer nicht heilbaren Erkrankung leiden, die die Lebenserwartung begrenzen kann,
- die Erkrankung selbst als fortschreitend oder weit fortgeschritten zu bewerten ist oder die daraus entstehenden Folgebeschwerden (z. B. zerebrale Anfälle, Schluckstörung oder restriktive Ventilationsstörung) an Schwere zunehmen und
- sie an belastenden Symptomen leiden, wie z. B. ausgeprägten Schmerzen, Luftnot, Unruhe, Angst oder einer anderen neurologischen, psychischen, respiratorischen, kardialen, gastrointestinalen, urogenitalen oder onkologischen Symptomatik.

Darüber hinaus kann SAPV als Krisenintervention erfolgen bei

- Erstdiagnose einer unheilbaren Erkrankung, auch wenn das Lebensende noch nicht absehbar ist,
- raschem Fortschreiten einer lebenslimitierenden Erkrankung oder
- einer lebensbedrohlichen Verschlechterung der Erkrankung.

Die SAPV von Kindern und Jugendlichen ist nicht auf die letzten Lebenstage begrenzt, sondern kann im Laufe der Erkrankung auch intermittierend erfolgen.

SAPV für junge Erwachsene:

Eine Versorgung durch das Kinderpalliativteam Jena ist für junge Erwachsene im Alter von 18 bis einschließlich 27 Jahren möglich, sofern sie

- an einer seltenen Erkrankung leiden (Prävalenz der Erkrankung < 5 von 10.000 Menschen),
- an einer Krankheit aus dem Fachgebiet der Kinder- und Jugendmedizin leiden und zuvor die Versorgung durch entsprechend qualifizierte Leistungserbringer erfolgt ist oder
- ein dem Kindesalter entsprechender psychomotorischer Entwicklungsstand vorliegt.

Versorgungsgebiet:

Unser Versorgungsgebiet umfasst das gesamte Bundesland Thüringen. Die Betreuung von Patienten am Rande unseres Versorgungsgebietes werden wir mit den benachbarten SAPV-Teams für Kinder und Jugendliche abstimmen, um eine möglichst wohnortnahe Betreuung zu gewährleisten.

Verordnung:

Die Versorgung durch das Kinderpalliativteam erfolgt auf Grundlage einer ärztlichen Verordnung (Muster 63) der behandelnden Kinder- oder Hausärzte, welche für ein Kalenderquartal gültig ist. Die Verordnung nicht ambulant tätiger Krankenhausärzte kann längstens für die Dauer von sieben Kalendertagen ausgestellt werden. Nach Ablauf des Ordnungszeitraums sind Folgeverordnungen bei anhaltendem Bedarf einer SAPV möglich.

Wir unterstützen Sie gerne bei der Ausstellung der Verordnung und übernehmen anschließend deren Vorlage bei der Krankenkasse sowie die Klärung der Kostenübernahme.

Kontakt:

Für weitere Informationen stehen wir Ihnen per E-Mail an kinderpalliativteam@med.uni-jena.de oder telefonisch unter **03641 9 329 554** zur Verfügung.

Gerne möchten wir die Möglichkeit nutzen, Ihnen unser Versorgungsangebot persönlich vorzustellen.

Ihr Kinderpalliativteam Jena