



## Ein Modell

Interdisziplinäre Nachsorge in der Pädiatrie



## Gewinner des Gesundheitspreises

---

### „Rufzeichen Gesundheit!“

Im November 2003 gewann der Bunte Kreis Augsburg den Gesundheitspreis „Rufzeichen Gesundheit!“. Der Preis wird jährlich ausgelobt von der Zeitschrift Apotheken-Umschau. Das Gesundheitsmagazin ist mit 3,15 Mio. Auflage das auflagenstärkste Journal im deutschen Gesundheitswesen.

Eine Jury hochrangiger Experten aus Institutionen des Gesundheitswesens hatte aus den Bewerbungen vier Kandidaten nominiert, unter denen die Leser der Zeitschrift den Preisträger bestimmten.

Als Kriterien für die Bewertung galten, dass die Leistung ihren Wert bereits in der Praxis bewiesen hat und Modellcharakter besitzt, dass sie die Behandlung und Versorgung der Patienten verbessert und von großem persönlichem und sozialem Engagement geprägt ist.



*November 2003:  
Ministerin Ulla Schmidt  
überreicht Horst Erhardt  
vom Buntten Kreis den  
Gesundheitspreis.*

„Besonders freut uns an dieser Auszeichnung, dass die Leistungen des Bunten Kreises sowohl von Experten als auch von Lesern anerkannt wurden. Das bestärkt uns, weiterhin so professionell und so nah am Menschen wie möglich zu arbeiten.“

Horst Erhardt, Geschäftsleitung  
Bunter Kreis Augsburg



# Inhalt

• Rufzeichen Gesundheit!	2
• Grußwort	5
<b>Nachsorge – das Modell</b>	
• Nachsorge nach dem Modell des Bunten Kreises	6
• Die Leitprinzipien	7
• Das Nachsorgezentrum	8
• Organisation und Zugehörigkeit	9
<b>Die Versorgungsbereiche im Einzelnen</b>	
• Sozialmedizinische Nachsorge	10
– Analyse des Versorgungsbedarfs	10
– Koordinierung der verordneten Leistungen	11
– Anleitung und Motivation zur Inanspruchnahme der verordneten Leistungen	11
– Nachsorge nach stationärer Reha	12
– Pflegenachsorge	12
– Sozialpädagogische Nachsorge	13
– Psychologische Beratung und Therapie	13
– Die Methode Case Management	14
– Interdisziplinäres Team	15
• Schulung/Training für chronisch kranke Kinder	16
• Ergänzende Angebote	17
– Verband der Selbsthilfegruppen	19
– Funktion der Selbsthilfegruppen	20
• Seelsorge, Trauerarbeit	21
<b>Die Finanzierung</b>	
• Krankenkassen	22
• Mitgliedsbeiträge	25
• Spenden, Sponsoring, Corporate Citizenship	26
• Bußgelder, Stiftungen	27
• Erste Stufe der Behindertenarbeit, Kirche	28
• Presse- und Öffentlichkeitsarbeit	29
<b>Nachsorge in Deutschland</b>	
• Die Entwicklung der Nachsorge	30
• Geschichte des Bunten Kreises Augsburg	31
• Bunte Kreise in Deutschland, Deutschlandkarte	32
• Qualitätsverbund	34
• Gesellschaft sozialmedizinische Nachsorge in der Pädiatrie	35
• Wissenschaftlicher Hintergrund	36
• Nachsorgezentrum Augsburg – Nachahmer willkommen	38
• Impressum	39
• betapharm Nachsorgestiftung	40



**Dass die Vögel des Kummers und  
der Sorgen über unseren Häuptern  
kreisen, können wir nicht verhindern.**

**Aber dass sie Nester in unsere  
Haare bauen, dagegen  
können wir etwas tun.**

*Chinesische Weisheit*

**„Wir haben die Vision einer  
ganzheitlichen Hilfe, dass chronisch,  
krebs- und schwerstkranken Kindern,  
Jugendlichen, jungen Erwachsenen und  
ihren Familien ihr Leben gelingt.“**

*Aus der Unternehmensphilosophie des Bunten Kreises Augsburg*

## Grußwort

---

**I**n unserer Gesellschaft gibt es immer mehr Früh- und Neugeborene, Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die unter einer chronischen, onkologischen oder schwersten Erkrankung leiden und/oder behindert sind. Diese Patienten und ihre Familien sind durch die körperlichen und psychosozialen Auswirkungen sehr belastet: Sie müssen erhebliche Einschränkungen hinnehmen, leiden unter Überforderungen und Defiziten.

Komplexe, teilweise lang andauernde oder sehr intensive Therapien können heutzutage zur Heilung führen oder ein Leben mit der chronischen Erkrankung ermöglichen. Aber dabei müssen die betroffenen Familien vielfältige krankheitsbezogene Aufgaben bewältigen und sehen sich einem unübersichtlichen Versorgungsangebot im Gesundheitssystem gegenüber.



Zusätzlich bestehen deutliche regionale Unterschiede in der Versorgungsquantität und -qualität. Viele Patientenfamilien erleben ein Versorgungsdefizit, das im schlimmsten Fall sogar den Behandlungserfolg gefährdet. Die Versorgungsangebote sind zudem selten einrichtungsübergreifend vernetzt und koordiniert, was die Familien ebenfalls belasten kann. In



der Folge werden verordnete Gesundheitsleistungen nicht adäquat in Anspruch genommen, stationäre Aufenthalte verlängert oder es kommt zu unnötigen Wiederaufnahmen.

Besonders kritisch ist der Übergang von der stationären Versorgung ins heimische Kinderzimmer – und hier setzt die Nachsorge nach dem Modell des Bunten Kreises an: Sie begleitet den Schritt hin zum „alltäglichen“ Leben mit der Krankheit bzw. zur Genesung. Im Qualitätsverbund sind alle Nachsorgeeinrichtungen in Deutschland zusammengeschlossen, die nach dem Modell des Bunten Kreises arbeiten. Details dazu bietet diese Broschüre.

Unser gemeinsames Ziel ist, dass möglichst viele weitere Nachsorgeeinrichtungen entstehen und dass wir betroffenen Familien flächendeckend in ganz Deutschland helfen können.

Andreas Podeswik, Geschäftsführer des  
Qualitätsverbundes Bunter Kreis

Dr. Egbert Lang, Qualitätsbeauftragter  
des Qualitätsverbundes Bunter Kreis

## Nachsorge nach dem Modell des Bunten Kreises: Ziele und Zielgruppen

Von der Öffentlichkeit weitgehend unbemerkt erkranken oder verunglücken jedes Jahr allein in Deutschland an die 50.000 Kinder schwer. Dazu kommen über 25.000 Früh- und Risikogeborene pro Jahr. Doch die Krankheit betrifft nicht nur den kleinen Patienten, sondern seine ganze Familie: Vor allem Eltern und Geschwisterkinder sind erheblichen seelischen, sozialen und finanziellen Belastungen ausgesetzt.

Nachsorgeeinrichtungen nach dem Modell des Bunten Kreises unterstützen Familien auf ihrem oft jahrelangen Weg von der Erkrankung bis zur Genesung des kleinen Patienten oder helfen, mit der chronischen Erkrankung oder Behinderung zu leben. Schwerpunkte der Nachsorge liegen beim Übergang von der Kinderklinik ins heimische Kinderzimmer und beim Leben mit chronischen Krankheiten und Behinderungen. Unterstützt werden krebs-, chronisch und schwerstkranke Kinder und Jugendliche sowie Früh- und Risikogeborene mit ihren Familien, die unter medizinischen und psychosozialen Belastungen leiden bzw. deren Behandlung aufwändig koordiniert werden muss. Auch Familien, die ein Kind nach schwerer Krankheit oder Unfall verlieren, werden begleitet.

Nachsorge will, ergänzend zur modernen Medizintechnik, organisatorische, psychosoziale, praktische und im Einzelfall auch finanzielle Hilfen anbieten. Schwerpunkte sind:

- Sicherung und Verbesserung des Behandlungserfolgs
- Verkürzung, ggf. Vermeidung von stationären Aufenthalten
- Förderung der individuellen Krankheitsbewältigung
- Förderung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität
- Integration der Krankheit im Alltag

In der Öffentlichkeitsarbeit wird zusätzlich das Bewusstsein für die Lebenssituation der Betroffenen und die Notwendigkeit der Nachsorge gefördert.

## Die Leitprinzipien

**D**ie Nachsorge nach dem Modell des Bunten Kreises hat vorbeugenden und rehabilitativen Charakter. Sie folgt festgelegten Leitprinzipien:

- Orientierung am Bedarf des Einzelnen und seiner Lebensumwelt: kein Pauschalrezept überstülpen.
- Ganzheitlichkeit: Alle relevanten Aspekte beachten. Gesundheit definiert sich (nach WHO) nicht nur medizinisch-funktional, sondern auch unter sozialen, psychischen und spirituellen Gesichtspunkten.
- Hilfe zur Selbsthilfe: Die Betroffenen kompetent machen, sich selbst zu helfen.
- Ressourcenorientierung: Was kann die Familie selbst, welche Helfer stehen zur Verfügung?
- Familienorientierung: Der Fokus richtet sich auf die ganze Familie, nicht nur auf den Patienten.
- Effektivität und Effizienz: Geeignete Methoden professionell einsetzen.
- Wissenschaftlichkeit: Arbeiten auf dem Stand der aktuellen Forschung.
- Qualitätssicherung: Laufende Dokumentation und Optimierung.

Nachsorgeeinrichtungen nach dem Modell des Bunten Kreises achten dabei immer auf ein gesamtgesellschaftlich ökonomisches Vorgehen.



*Schon während des Aufenthaltes in der Klinik werden Eltern in die Versorgung ihrer frühgeborenen Kinder eingebunden.*

# Das Nachsorgezentrum

Ein voll ausgestattetes Nachsorgezentrum nach dem Modell des Bunten Kreises bietet Hilfe in vier Versorgungsbereichen an:

## 1. Sozialmedizinische Nachsorge

mit den Leistungen: Analyse des Versorgungsbedarfs, Koordination und Motivation. Ergänzt durch Pflegenachsorge, sozialpädagogische und psychologische Nachsorge. 1. Stufe der Behindertenhilfe – s. Seite 10

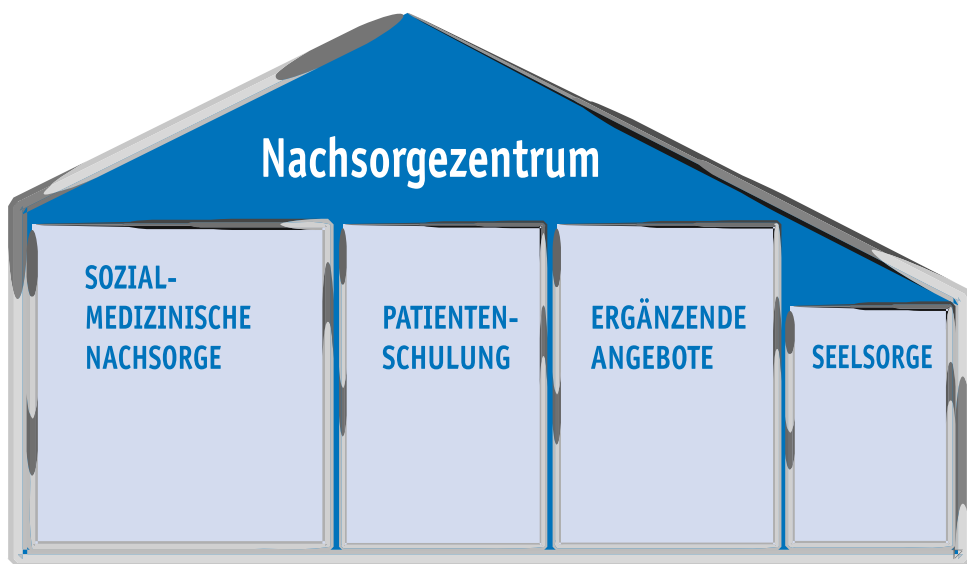
## 2. Patientenschulungen/-trainings

zum Beispiel zu Adipositas, Asthma, Diabetes, Neurodermitis – s. Seite 16

## 3. Ergänzende Angebote

zum Beispiel häusliche Kinderkrankenpflege, Psychotherapie, Ergotherapie – s. Seite 17

## 4. Seelsorge – s. Seite 21



# Organisation und Zugehörigkeit

**N**achsorgezentren sind Einrichtungen, die der integrierten Versorgung zugeordnet werden können: Sie schlagen die Brücke von der stationären zur ambulanten Behandlung. Je nach Träger und Gegebenheiten vor Ort gibt es verschiedene Modelle, wie eine Nachsorgeeinrichtung organisatorisch angelegt werden kann.

- **DRIN-MODELL** – für Kliniken

Nachsorge als Abteilung der Klinik. Die MitarbeiterInnen betreuen von der Klinik aus, begleiten die Familien und knüpfen ihre Kontakte zu den einweisenden Ärzten und den Einrichtungen der Versorgung und Nachsorge. Ein typisches Drin-Modell wurde in Hamburg am Kath. Kinderkrankenhaus Wilhelmstift realisiert.

- **DRAN-MODELL** – als assoziierte Einrichtung

Enge Kooperation mit der Kinderklinik nebenan, auch die Mitarbeiterinnen teilen sich zum Teil ihre Stellen zwischen Nachsorgeeinrichtung und Klinik auf. Beispiel dafür ist das Ursprungsmodell, wie es in Augsburg entwickelt wurde.

- **DRAUSS-MODELL** – als unabhängige Einrichtung

Das Nachsorgezentrum als vollkommen unabhängige Stelle, die mit Kliniken, Ärzten und weiteren Leistungserbringern in einer Region kooperiert, um die Familien optimal zu begleiten. Realisiert zum Beispiel in Aachen.

- **PLATTFORM-MODELL** – als Einrichtung mehrerer Träger

Das Nachsorgezentrum wird von mehreren Trägern betrieben, die Nachsorge wird zentral organisiert, die MitarbeiterInnen arbeiten dezentral in den beteiligten Kliniken. Ein Beispiel ist Duisburg, wo acht Träger die Nachsorgeeinrichtung gegründet haben, darunter drei Kliniken und ein sozialpädiatrisches Zentrum.

## Sozialmedizinische Nachsorge

Die sozialmedizinische Nachsorge unterstützt chronisch und schwerstkranke Kinder und ihre Familien vor allem am Übergang von der Kinder- oder Reha-Klinik ins heimische Kinderzimmer. Sie wird sektorenübergreifend erbracht, ist als Hilfe zur Selbsthilfe in der Krankheitsbewältigung zu verstehen und orientiert sich am individuellen Unterstützungsbedarf. Im Vordergrund steht das Wohl des Kindes und seiner Familie.

Die sozialmedizinische Nachsorge umfasst drei Bereiche, in denen die Unterstützung geleistet wird:

- Analyse des Versorgungsbedarfs
- Koordinierung der verordneten Leistungen
- Anleitung und Motivation zur Inanspruchnahme der verordneten Leistungen

### Analyse des Versorgungsbedarfs

In Gesprächen mit der Familie muss geklärt werden, was sie braucht, um zuhause mit der veränderten Situation zurechtzukommen (so genanntes Nachsorgeassessment). Die Eltern werden während des Klinikaufenthaltes unterstützt, sich für die häusliche Versorgung des Kindes zu entscheiden, was oft Mut und Selbstvertrauen erfordert. Zudem muss die Versorgung zuhause geplant und auch für den Krisenfall eine schnelle Versorgung sichergestellt werden. Den Patientenfamilien steht ein

manchmal völlig veränderter Alltag bevor: dafür muss oft viel organisiert und vorbereitet oder müssen neue Fertigkeiten erlernt werden, z.B. für die oft aufwändige Pflege des Patienten. In dieser Phase wird z.B. geklärt ob der Wohnraum für den Patienten geeignet ist oder wer die Familie vor Ort unterstützen kann. Vor allem die ersten Kontakte des/r Nachsorgemitarbeiters/in mit der Familie erfordern aufgrund der Ausnahmesituation viel Einfühlungsvermögen.



*W. Baur, Dipl. Päd., Beratung in psychosozialen und sozialrechtlichen Fragen.*

## Koordinierung der verordneten Leistungen

Die meisten Leistungserbringer im Gesundheits- und Sozialsystem sind für die betroffenen Familien erst einmal fremd, zuweilen auch beängstigend.

NachsorgemitarbeiterInnen stellen die vorhandenen Versorgungsangebote dar, sie vermitteln Kontakte, koordinieren bei Bedarf verschiedene Versorgungsleistungen und stellen die Kommunikation zwischen Leistungserbringern und Patientenfamilie sicher.

## Anleitung und Motivation zur Inanspruchnahme der verordneten Leistungen

Zuhause stellen sich oft neue Fragen, unvorhergesehene Probleme tauchen auf. Die in jedem Moment verfügbare Kompetenz der Klinik fehlt und viele Familien realisieren erst jetzt, welche Auswirkungen Krankheiten oder Behinderungen auf den Alltag haben. NachsorgemitarbeiterInnen führen zuhause die Information und Unterstützung weiter und fördern das Krankheitsverständnis. Sie motivieren die Familie bei der Bewältigung krankheits- und alltagsbezogener Anforderungen, erläutern die Aufgaben und Kompetenzen der Versorgungspartner und besprechen Therapien. Sie helfen Ängste abzubauen, leiten die Eltern bei der Versorgung ihres Kindes an und ermutigen sie auch, sich Kompetenzen anzueignen und sich die Versorgung zuzutrauen. Bei Bedarf werden die Familien auch zu Leistungserbringern begleitet.

All das gelingt nur, wenn sich ein Vertrauensverhältnis aufbauen lässt und die NachsorgemitarbeiterIn Zeit mitbringt. Nur dann wird zum Beispiel eine betroffene Mutter über Ängste und Bedürfnisse zu sprechen beginnen und kann der/ie NachsorgemitarbeiterIn die entsprechende Hilfe anbieten oder vermitteln.

Die Sozialmedizinische Nachsorge wird somit sektorenübergreifend sowohl in der Klinik als auch als aufsuchende Hilfe zuhause wie auch in der Nachsorgeeinrichtung erbracht. Sie wird nach der Methode Case Management (s. S. 14) durchgeführt. Alle MitarbeiterInnen sind in einem interdisziplinären Team (s. S. 15) integriert, allerdings liegt der Schwerpunkt der Nachsorge meist in einem Berufsfeld. Die bisher beschriebene Nachsorge kann mit den Krankenkassen abgerechnet werden (vgl. Finanzierung ab S. 22).

## Nachsorge nach stationärer Reha

Sozialmedizinische Nachsorge nach stationärer Reha ist seit Juli 2005 nach § 43 SGB V möglich. In einem Projekt des beta Instituts in Zusammenarbeit mit verschiedenen Reha-Einrichtungen wird nun erarbeitet, wie die möglichen Nachsorgeleistungen direkt vor und nach dem Reha-Aufenthalt aussehen sollen.

Durch diese Nachsorgeleistungen soll z.B. der Übergang des Patienten nach dem Krankenhausaufenthalt zur Reha-Einrichtung, der oft durch lange Wartezeiten gekennzeichnet ist, vereinfacht werden. Außerdem soll eine effizientere Reha ermöglicht werden, indem alle nötigen Patienteninformationen rechtzeitig in der Reha-Einrichtung eingehen und sofort mit den Reha-Maßnahmen begonnen werden kann. Dasselbe gilt für den Übergang von der Reha-Einrichtung zu Ärzten und Therapeuten zuhause. Nachsorge soll auch hier dafür sorgen, dass der Therapieerfolg der Reha zuhause integriert und erhalten wird.



## Ergänzende Nachsorgeleistungen zur sozialmedizinischen Nachsorge

Die sozialmedizinische Nachsorge wird durch weitere Nachsorgeleistungen wie Pflegenachsorge, sozialpädagogische und psychologische Nachsorge ergänzt, für die es gegebenenfalls regionale Abrechnungsmöglichkeiten gibt.

### Pflegenachsorge

Die MitarbeiterInnen der Pflegenachsorge sind ausgebildete Fachkinderkrankenschwestern/pfleger. Sie bereiten in Absprache mit dem Klinikarzt das heimische Umfeld für die Pflege des Patienten vor und schulen die betroffenen Eltern, damit sie zuhause allein zurechtkommen. Bei der Entlassung begleiten sie die Familie und betreuen sie in der Folgezeit.

Die Nachsorgeschwestern pflegen den Patienten nicht selbst, Ziel ist die Anleitung und Ermutigung der Eltern zur Selbstständigkeit. Ihre regelmäßigen Besuche und die jederzeitige Erreichbarkeit geben den pflegenden Angehörigen Sicherheit und Kompetenz im Umgang mit dem kranken Kind. Pflegefehler werden ebenso vermieden wie überflüssige Wiedereinweisungen. Mit zunehmend stabiler Situation zieht sich die Schwester zurück, bleibt aber als Ansprechpartnerin in Notfällen noch lange erreichbar.

## Sozialpädagogische Nachsorge

Die Sozialpädagogische Nachsorge übernehmen meist Dipl.-SozialpädagogInnen. Sie helfen den Familien, die organisatorischen und rechtlichen Schwierigkeiten zu meistern, die die Krankheit mit sich bringen kann. Das Angebot reicht von Beratung in sozialrechtlichen Fragen über die Entwicklung von stabilisierenden Maßnahmen und Modellen für die Familie bis zur Zusammenarbeit mit anderen Fachdiensten wie Frühförderstellen, Reha-Kliniken, Sozialberatern der Krankenkassen, Schulen etc. Ziel ist immer die Wiedereingliederung des kranken oder behinderten Kindes in seinen sozialen Lebensraum.

## Psychologische Nachsorge

Im Rahmen der Nachsorge werden psychologische Beratungsleistungen und sozialtherapeutische Maßnahmen von Psychologen angeboten.

- **Krisenintervention** ist eine wichtige Aufgabe, bei der die psychologisch-psychotherapeutische Bewältigung der Krise im Vordergrund steht.
- **Verhaltensmedizinische Beratung** fördert die Krankheitsbewältigung und -akzeptanz. Sie unterstützt die kognitive Auseinandersetzung mit dem Krankheitsgeschehen, hilft die damit zusammenhängenden Gefühle zu verarbeiten und Handlungsfertigkeiten aufzubauen.
- **Systemische Beratung** hilft die Auswirkungen der Krankheit auf das Familiensystem und die Umwelt wie Schule, Kindergarten usw. zu bewältigen.
- **Spieltherapie** gibt Kindern die Möglichkeit, ihre Erlebnisse in Zusammenhang mit der Krankheit auszudrücken und zu verarbeiten.

Es wird keine Psychotherapie durchgeführt, denn im Vordergrund steht die Krankheitsbewältigung, nicht eine psychische Störung (vgl. S. 13).

## Die Methode Case Management

Viele Patientenfamilien sind durch die Krankheit selbst oder durch die psychosozialen Umstände sehr belastet. Nicht selten sind viele Helfer notwendig, damit ein Leben mit der Krankheit gelingen kann. Diese komplexe Problemlage erfordert eine hohe Fachkompetenz in der Nachsorge. Grundlage im Modell Bunter Kreis bildet die Methode Case Management. Sie wird auf der Fall- und der Systemebene durchgeführt.




Der Case-Management-Ansatz der Nachsorge soll zu einer besseren Abstimmung aller Behandlungsmaßnahmen sowohl im medizinischen als auch im psychosozialen und sozialrechtlichen Bereich führen. Die Aufgabe des Case Managers ist die bestmögliche und umfassende Betreuung und Information. Ziel ist es, die für die jeweilige Familie notwendigen Maßnahmen zu organisieren und kompetente Helfer aus allen Bereichen, in denen Hilfe notwendig ist, zu vernetzen. Dabei stehen immer die individuellen Bedürfnisse des kranken Kindes und der Familie im Vordergrund.

Auf der Fallebene steht der Patient mit seinen Bezugspersonen im Mittelpunkt. Das Case Management läuft strukturiert in mehreren Schritten ab:



1. Der/ie Case ManagerIn erfasst die individuelle Problemsituation und orientiert sich dabei an den Bedürfnissen der Betroffenen, egal ob es pflegerische, finanzielle, soziale, psychologische, seelsorgerische sind.
2. Gemeinsam mit der Familie wird ein Hilfeplan erarbeitet. Eltern, die unvorbereitet mit einer Krankheit, Behinderung oder Krise konfrontiert werden, sind häufig überfordert und sind dankbar für Aufklärung, Strukturierung und Einschätzung von Versorgungsprioritäten.
3. Die geplanten Hilfen werden umgesetzt: Der/ie Case ManagerIn koordiniert, vernetzt und begleitet, zusätzlich beobachtet und kontrolliert er/sie den Verlauf der Maßnahmen.
4. Abschließend wird überprüft, ob die im Hilfeplan vereinbarten Ziele erreicht wurden. Wenn nötig, wird die Situation erneut analysiert und mit einem neuen Hilfeplan angegangen.



Gemäß dem Leitprinzip „Hilfe zur Selbsthilfe“ werden die Betroffenen zum selbstständigen Problemlösen angeleitet, damit die Familie möglichst bald alleine zurecht kommt. Der/ie Case ManagerIn bleibt möglichst über die gesamte Betreuungsdauer gleich: So kann sich Vertrauen aufbauen und sie können ein Gespür für wichtige, jedoch nicht ausgesprochene Probleme bekommen. Zum Beispiel trauen sich Eltern oft aus Scham nicht, finanzielle Not anzusprechen.

Auf der Systemebene fördern Case ManagerInnen die Zusammenarbeit zwischen den Institutionen, die für schwer und chronisch kranke Kinder und Jugendliche da sind, unabhängig davon, ob sie ambulant oder stationär tätig sind. Zur systemischen Case-Management-Arbeit gehört die Analyse der Hilfsangebote einer Region, die Kontaktaufnahme mit entsprechend verantwortlichen Helfern, die Zusammenarbeit mit Kinder- oder Reha-Kliniken, Ärzten, Förder- und Beratungsstellen, Therapeuten, Krankenkassen, Selbsthilfegruppen, ... Wird Nachsorge nach der Methode Case Management durchgeführt, steht nicht die Konkurrenz, sondern die Vernetzung der Einrichtungen im Vordergrund, damit für die Familie die bestmöglichen Hilfen organisiert werden.



### Interdisziplinäres Team

In einem Nachsorgezentrum sind die Berufsgruppen Medizin, Pflege, Psychologie und Sozialpädagogik als Kernmitarbeiter beschäftigt. Oft sind weitere Mitarbeiter aus Diätetik, Seelsorge, Physiotherapie u. a. angegliedert. Zur Nachsorge von einzelnen Krankheitsgruppen wie Krebs, Früh- und Risikogeborene, Diabetes, Asthma, Neurodermitis oder Adipositas werden interdisziplinäre Teams gebildet. Nicht immer ist es möglich, für ein einzelnes Krankheitsbild ein Team aufzubauen, so dass in übergreifenden Teams z.B. Kinder mit schweren Krankheiten oder nach schwerwiegenden Krisen betreut werden. Je nach Aufgabenstellung in den einzelnen Teams sind die genannten Berufsgruppen oder ergänzende Fachbereiche unterschiedlich stark eingebunden.



## Schulung/Training für chronisch kranke Kinder

**C**hronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie ihre Familien brauchen je nach Schwere der Krankheit unterschiedliche Betreuung: In sehr schweren Fällen ist eine intensive und individuelle Betreuung notwendig, doch die meisten betroffenen Familien sind sozial stabil und psychisch fit: Sie müssen „nur“ die chronische Krankheit bewältigen. Hier helfen krankheitsspezifische Patiententrainings.

Ziel der Patiententrainings ist die Sicherung und Verbesserung der Behandlungserfolge, die Unterstützung der kindlichen Entwicklung und die Erhöhung der Lebensqualität der gesamten Familie. In den Trainings werden Wissen vermittelt, Fertigkeiten trainiert und Handlungskompetenzen aufgebaut. Beispielsweise werden



*Psychologe Andreas Podewik,  
Patientenschulung Asthma*

den Körperfunktionen entsprechend dem Entwicklungsalter erklärt, Fertigkeiten beim Salben, Spritzen oder Inhalieren eingeübt und die Bewältigung von Notfallsituationen im Rollenspiel trainiert. Jedes Kind lernt seine Krankheit genau kennen, um sich individuell im Alltag oder in Krisen helfen zu können. Die Eltern werden ebenfalls in die Trainings einbezogen, können ihre Fragen und Probleme in aller Ausführlichkeit klären und werden im Aufbau von Selbstverantwortung bei ihren Kindern angeleitet.

Die Schulungen erfolgen durch ein interdisziplinäres Team bestehend aus Ärzten, Psychologen, Ernährungsfachkräften, Krankenschwestern, Physiotherapeuten etc. Sie umfassen meist 18 Stunden an zwei Wochenenden oder verteilt über sieben Wochen. Eine Ausnahme bildet die Adipositas-Schulung, die über ein Jahr geht und 60 bis 80 Stunden umfasst.

Nachsorge-Einrichtungen können bewährte (teilweise evaluierte), altersspezifische Trainingsprogramme für Asthma, Diabetes, Neurodermitis und Adipositas anbieten. Die Abrechnung kann über die Krankenkassen nach § 43, Abs. 1 Nr. 2 SGB V – Ergänzende Leistungen zur Reha erfolgen (s. Finanzierung S. 24).

# Ergänzende Angebote des Nachsorgezentrums

**R**egional unterschiedlich bieten Nachsorgezentren zum Teil ergänzende Leistungen an – immer orientiert am Bedarf der Betroffenen vor Ort. Hierbei handelt es sich um Spezialleistungen, die ausschließlich für chronisch oder schwerstkranke Kinder und Jugendliche angeboten werden. Dabei begibt sich eine Nachsorgeeinrichtung nie in Konkurrenz zu bestehenden Einrichtungen und Leistungserbringern, sondern führt Hilfen ein, die bisher in der Region nicht zur Verfügung stehen und für die auch kein anderer Anbieter gewonnen werden kann.

## **Mit Hilfe der Krankenkassen können folgende Leistungen refinanziert werden:**

- **Häusliche Kinderkrankenpflege**, z.B. bei krebskranken Kindern
- **Psychotherapie**

Die Versorgungssituation mit Psychotherapie für Kinder ist in vielen Regionen schlecht, lange Wartezeiten sind die Folge. Zudem sind nur wenige Kinder- und Jugendpsychotherapeuten erfahren im Bereich chronische Erkrankung und kinder- und jugendpsychiatrische Störung. Psychotherapie kann in einem Nachsorgezentrum über folgende Möglichkeiten angeboten werden:

- a) Niederlassung eines Kinder- und Jugendpsychotherapeuten im Nachsorgezentrum
- b) persönliche Ermächtigung eines Kinder- und Jugendpsychotherapeuten wegen Sonderbedarf

- **Ergotherapie**
- **Logopädie**
- **Physiotherapie**, z.B. mobile Krankengymnastik bei Mukoviszidose-Patienten

## **Zum Teil refinanziert werden können folgende Leistungen:**

- **Mobile Ernährungsberatung**

Für Kinder mit Gedeih- und Essstörungen, Diabetes oder Nahrungsmittelunverträglichkeiten können Ernährungsberaterinnen vor Ort beraten, zum Kochen anleiten oder schulen.

- **Monitorsprechstunde**

Speziell Frühgeborene werden zuhause oft durch Monitore überwacht. In der Sprechstunde besprechen die Eltern die Messergebnisse und Alarmlaute der Monitore.

- **Interaktionssprechstunde** für Eltern von Kindern mit Schrei-, Fütter- und Schlafstörungen.
- **Familienentlastender Dienst**  
Oft ehrenamtliche Kräfte, die die Eltern mit Arbeiten im Haushalt, Einkaufen, Babysitting oder Hausaufgabenüberwachung entlasten. Finanzierung zum Teil über Jugendamt oder Sozialamt möglich.

### **Aus Spenden und Beiträgen finanziert werden müssen folgende Leistungen:**

- **Selbsthilfegruppenarbeit** – Details S. 19/20
- **Tiergestützte Therapie**

Vor allem mit Hilfe von Pferden, Ponys und Eseln zielt die tiergestützte Therapie in zwei Richtungen: Sie stärkt das Selbstbewusstsein und soziale Verhalten der Kinder und ermöglicht das Training von Körperfunktionen wie Gleichgewicht und Reaktion.

- **Sozialfonds**

Aus Spenden und sonstigen Zuwendungen kann ein Nachsorgezentrum einen Sozialfonds aufbauen, mit dem Familien geholfen wird, die durch die akute oder chronische Krankheit ihres Kindes in eine finanzielle Notlage geraten. Die finanzielle Hilfe erfolgt schnell und unbürokratisch, die Höhe der Zuwendung richtet sich nach der Bedürftigkeit des Antragstellers.

Förderungswürdig sind alle Maßnahmen oder Hilfen, die dazu beitragen, das Krankheitsbild zu verbessern und die Familie zu stabilisieren. Finanziell unterstützt werden Familien nur in Fällen, in denen kein Leistungsträger und keine Hilfseinrichtung Mittel zur Verfügung stellen können.



*Neben der Nachsorge und der Selbsthilfegruppenarbeit leisten manche Bunte Kreise mit ihrem Sozialfonds auch Hilfe in finanziellen Notlagen.*

## Verband der Selbsthilfegruppen

Nachsorgeeinrichtungen erfüllen oft auch für die regionalen Selbsthilfegruppen wichtige Aufgaben. Sie bilden die Interessenvertretung aller angeschlossenen Gruppen. Sie dienen als Anlaufstelle für interessierte Eltern oder unterstützen Eltern, die zusammen mit Gleichgesinnten eine neue Selbsthilfegruppe aufbauen wollen.

Welche Gruppen sich in einer Region an eine Nachsorgeeinrichtung anschließen und sie gegebenenfalls mitgestalten, hängt von den lokalen Gegebenheiten ab. Selbsthilfegruppen gibt es zum Beispiel zu folgenden Erkrankungen und Problemen:

- Anfallserkrankungen
- Asthma
- Behinderung(en)
- Diabetes
- Früh- und Risikogeborene
- Herzfehler und -krankheiten
- Kartagener-Syndrom und primäre ciliäre Dyskinesie
- Krebserkrankungen
- Mukoviszidose
- Rett-Syndrom
- Spina bifida und Hydrocephalus
- Stoffwechsel- und Immunstörungen
- Trauernde Eltern und Angehörige
- Ullrich-Turner-Syndrom

Wenn in einer Region Nachsorge aufgebaut werden soll, empfiehlt es sich, alle vorhandenen Selbsthilfegruppen einzubeziehen. Die Adressen und Kontaktpersonen lassen sich mit Hilfe des sozialen Fachinformationsdienstes betaCare recherchieren: Entweder im Internet unter **[www.betanet.de](http://www.betanet.de)** oder telefonisch über das **betafon 01805/2382366**.

### Finanzierung von Selbsthilfe

Seit 2000 können Selbsthilfegruppen bei den Krankenkassen eine Förderung beantragen, sowohl allgemein als auch projektbezogen. Gesetzliche Basis dafür ist der § 20, 4 SGB V (Krankenversicherung). Die Förderung muss beantragt werden, Nachsorgeeinrichtungen können angeschlossene Selbsthilfegruppen bei der Antragsstellung unterstützen. Manche Nachsorgeeinrichtungen können Selbsthilfegruppen auch Fördermittel aus dem eigenen Etat zur Verfügung stellen.

## Funktion der Selbsthilfegruppen

Elternselbsthilfegruppen erfüllen für betroffene Familien mehrere wichtige Funktionen.

- **Vorbild und Hoffnung:** Erkrankt ein Kind schwer oder leidet es an einer chronischen Krankheit, dreht sich in der Familie zunächst alles um die Krankheit. Die Eltern haben Angst, sind unsicher, haben einen Berg von Problemen vor sich. Das Vorbild anderer Eltern, die mit der vergleichbaren Situation umgehen können, ermutigt und stützt betroffene Familien.
- **Trost und Verständnis:** Zum Teil finden Eltern in ihrer Verwandt- und Bekanntschaft Zuspruch und Hilfe, doch wirkliches Verständnis für die Situation haben nur andere Betroffene. Das Gespräch, der Austausch mit Gleich-Betroffenen entlastet, weil sich die Eltern wirklich verstanden wissen.
- **Hilfe und Stütze:** Aus dem Verständnis ergibt sich die gegenseitige Hilfe: Tipps, Ratschläge und Erfahrungen kann kaum jemand so speziell geben wie Eltern, die die Situation bereits kennen. Das reicht von der konkreten Hilfe im Alltag, z.B. sich gegenseitig das kranke Kind abzunehmen, bis zum Austausch neuester wissenschaftlicher Erkenntnisse über die Krankheit.
- **Ablenkung:** Alles dreht sich um die Krankheit – bisweilen ein Teufelskreis, in den Eltern geraten. Selbsthilfegruppen sind auch dazu da, Anstöße für anderweitige Aktivitäten zu geben: Ein Sommerfest, ein Ausflug der gesunden Geschwister, ein Abend ohne Kinder für die Eltern. Diese Inseln sind wichtig, damit Eltern Kraft schöpfen können für die Bewältigung der Krankheit.
- **Soziale Kontakte:** Mitunter isolieren sich Familien infolge einer Krankheit: Weil die Pflege des Patienten so intensiv ist, dass sie keine Zeit und keine Kraft für weitere Aktivitäten lässt. Oder weil sich Eltern ihres kranken Kindes schämen und die Öffentlichkeit meiden. Selbsthilfegruppen können Isolation verhindern oder abbauen und stärken das Selbstbewusstsein der Familien.

# Seelsorge

In existenziellen Krisen stellt der Mensch die Frage nach dem Warum. Im ersten Diagnoseschock oder wenn ein Kind stirbt, ist der Seelsorger oft der einzige Mensch, den die Eltern an sich heranlassen. Über alle Konfessionen und Religionen hinweg bietet die Seelsorge ein kostbares Gut: Zeit – zum Zuhören, zum Gespräch, zum Schweigen. Ist ein neugeborenes Kind in lebensbedrohlichem Zustand, wird die Taufe angeboten und organisiert.

## Trauerarbeit

Durch den Tod eines Kindes beginnt ein schmerzlicher Prozess des Abschiednehmens, des Trauerns. Die Seelsorger unterstützen und begleiten die Familie in ihrer Trauerarbeit.

Trauer ist immer noch ein Tabuthema und die Betroffenen können leicht in Einsamkeit und Isolation geraten. MitarbeiterInnen der Nachsorgeeinrichtung be-



gleiten Eltern, Geschwister und andere Angehörige auf ihrem Trauerweg – wenn sie dies wünschen. Sie informieren über Trauerangebote, individuelle Beratungen und Trauerbegleitung oder stellen Kontakte zu Selbsthilfegruppen, Seminaren und Schulungen her.

*Seelsorger, Eltern und Kinder im Trauerseminar.*

# Die Finanzierung

Sieben finanzielle Säulen können die Arbeit eines Nachsorgezentrums ermöglichen:

- Krankenkassenleistungen
- Mitgliedsbeiträge
- Spenden, Sponsoring, Corporate Citizenship
- Bußgelder
- Stiftungen
- Erste Stufe der Behindertenarbeit, Offene Behindertenarbeit (Bayern)
- Kirche

Die Nutzung dieser Finanzierungsquellen ist je nach Nachsorgezentrum unterschiedlich. Sie wird bestimmt von der Anbindung des jeweiligen Zentrums an eine Kinderklinik, eine Stiftung, einen Verein, einen Wohlfahrtsverband oder eine Praxis (siehe Seite 9). Im Folgenden Details zu den sieben Finanzierungsmöglichkeiten.

## Krankenkassenleistungen

---

Teilbereiche der Nachsorge werden auf Antrag von den Krankenkassen finanziert. Prinzipiell möglich ist eine Kassenfinanzierung für

- die sozialmedizinische Nachsorge,
- Patientenschulungen sowie
- einige ergänzende Angebote, zum Beispiel Psychotherapie oder Häusliche Krankenpflege.

### Kassenleistung Sozialmedizinische Nachsorge

#### Sozialrechtliche Grundlage

Infolge einer Gesetzesinitiative des Bunten Kreises Augsburg, des beta Instituts, des Qualitätsverbundes Bunter Kreis und der betapharm Nachsorgestiftung wurden die Paragraphen 43 Abs. 2 „sozialmedizinische Nachsorge“ und 132 c „Anforderung an die Leistungserbringer sozialmedizinischer Nachsorge“ ins Krankenversicherungsrecht (SGB V) aufgenommen. Im Juli 2005 haben die Spitzenverbände der Krankenkassen zu beiden Paragraphen Rahmenvereinbarungen und Empfehlungen erlassen, welche die Grundlagen dafür bilden, dass unter bestimmten Voraussetzungen sozialmedizinische Nachsorge tatsächlich mit den Kassen abgerechnet werden kann.

## Voraussetzungen für die Kostenübernahme

- Sozialmedizinische Nachsorge muss von einem Arzt der Kinder- oder Reha-Klinik oder einem Vertragsarzt verordnet werden. Die Eltern unterschreiben die Verordnung und legen sie der Krankenkasse vor. Diese entscheidet innerhalb von 4 Tagen über die Genehmigung.
- Sie wird von den Kassen nur für Patienten bis zum 12. Lebensjahr und nur im unmittelbaren Anschluss an eine stationäre Krankenhaus- oder Rehabilitationsbehandlung übernommen. Die Nachsorge muss notwendig sein, um den Klinik-Aufenthalt zu verkürzen oder die anschließende ärztliche Behandlung zu sichern. Sie kann nur bei bestimmten Diagnosen in Kombination mit schweren Beeinträchtigungen der Funktionsfähigkeit (nach der ICF – Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit) verordnet werden. Kinder in der Sterbephase (Palliativversorgung) erhalten Nachsorge ohne Vorhandensein weiterer Bedingungen aus der ICF.
- Sozialmedizinische Nachsorge kann nur abgerechnet werden, wenn die Einrichtung nach § 132c SGB V als Leistungserbringer anerkannt ist.  
Details als Download im Internet unter [www.beta-institut.de/download/paediatric-nachsorge-leistungserbringer.pdf](http://www.beta-institut.de/download/paediatric-nachsorge-leistungserbringer.pdf).

## Kassenleistung Patientenschulungen

### Sozialrechtliche Grundlagen

Krankenkassen können nach § 43 Abs. 1 Nr. 2 wirksame und effiziente Patientenschulungsmaßnahmen für chronisch Kranke erbringen bzw. die Kosten dafür übernehmen. Dabei sind Angehörige miteinzubeziehen, wenn dies aus medizinischen Gründen erforderlich ist.

Bisher gibt es für Kinder und Jugendliche mit Asthma, Neurodermitis und Diabetes wirkungsvolle Schulungsprogramme, die von den Kassen übernommen werden. Für Adipositas, Epilepsie, Kopfschmerzen und weitere Krankheiten werden derzeit Schulungsprogramme wissenschaftlich evaluiert.

## Voraussetzungen und Antrag

Kinder und Jugendliche, bei denen die genannten Diagnosen gesichert sind, können unabhängig vom Schweregrad an der Patientenschulung teilnehmen. Die Eltern werden in der Regel mitgeschult, je jünger die Kinder sind, desto stärker steht die Elternschulung im Vordergrund.

Je nach Abrechnungsart und -vertrag

- rechnet das Nachsorgezentrum direkt mit den Krankenkassen ab oder
- ein Arzt mit Abrechnungserlaubnis rechnet über die kassenärztliche Vereinigung mit den Krankenkassen ab oder
- die Erziehungsberechtigten stellen einen Antrag auf Kostenübernahme bei der Krankenkasse.



*Patientenschulungen vermitteln Wissen und Fertigkeiten für den selbstverantwortlichen Umgang mit einer chronischen Krankheit.*

## Kassenleistung ergänzende Angebote

Ein Nachsorgezentrum kann ergänzend Leistungen anbieten, die von den Krankenkassen übernommen werden, zum Beispiel: Kinder- und Jugendmedizin, Kinder- und Jugendpsychotherapie, Ergotherapie, Physiotherapie, häusliche Kinderkrankenpflege. Mehr auf den Seiten 17/18.

Hierzu haben die jeweiligen Therapeuten eine entsprechende Qualifikation mit Zulassung oder Ermächtigung. Sie können entweder direkt mit den Krankenkassen oder über die Kassenärztliche Vereinigung abrechnen.



## Mitgliedsbeiträge

---

Viele Nachsorgeeinrichtungen sind gemeinnützige Vereine, wenige sind an Stiftungen angegliedert, manche sind als gemeinnützige GmbH organisiert. So genannte „ordentliche“ Mitglieder sind stimmberechtigt, bezahlen einen jährlichen Mitgliedsbeitrag und beteiligen sich an der Nachsorgearbeit. „Fördermitglieder“ unterstützen die Einrichtung mit einem jährlichen Beitrag, sind jedoch nicht aktiv in Verein und Nachsorge tätig.

Mit ihrem kontinuierlichen Beitrag helfen die Fördermitglieder, die Nachsorge für die Zukunft zu sichern. Deshalb ist die Betreuung der Fördermitglieder sehr wichtig: Sie sollten kontinuierlich über die Nachsorge informiert werden und wissen, was mit den Fördergeldern geschieht.



## Spenden, Sponsoring, Corporate Citizenship

Eine Nachsorgeeinrichtung ist auf die Unterstützung von Privatpersonen und Firmen angewiesen. Das hat eine große Bandbreite von der Kleinspende über Firmenspenden und Sponsoring bis zum nachhaltigen Engagement von Unternehmen:

- **Spontane Spende:** Spenden sind eine der wichtigen Finanzsäulen der Nachsorgearbeit. Klassische Beispiele sind die Weihnachtsspende, Spende statt Geburtstagsgeschenk oder Gruppenspenden anlässlich von Jubiläen oder Festen.
- **Firmensponsoring:** Hierbei kann es sich um eine Geldspende handeln, zum Beispiel die Übernahme von Werbungs-, Verwaltungs- oder Organisationskosten, oder um die Spende von Kompetenz und Leistungen, zum Beispiel Beratung bei der Öffentlichkeitsarbeit, Unterstützung bei Veranstaltungen oder Spendenaktionen, Drucken von Werbematerialien, Internet-Betreuung, ...

Aufgerufen, sich für die Nachsorge vor Ort zu engagieren, sind vor allem regionale Unternehmen, denen das Wohlergehen der Familien am Herzen liegt.

- **Corporate Citizenship:** Aus der tätigen Hilfe für die Nachsorge kann eine Partnerschaft zwischen sozialer Einrichtung und Wirtschaftsunternehmen entstehen. Wenn Firmen noch intensiver einsteigen, spricht man von Corporate Citizenship: Unternehmen verstehen sich als Teil der Gesellschaft und übernehmen Verantwortung, indem sie sich für die Lösung gesellschaftlicher Probleme engagieren.

Solchermaßen engagierte Unternehmen profitieren auch: Sie gewinnen ein positives Image; die Mitarbeiter sind motivierter und identifizieren sich mit dem Unternehmen; der Kontakt mit der gemeinnützigen Einrichtung erweitert den Horizont und bringt zusätzliche Kompetenz und Kontakte für das Unternehmen.



## Bußgelder

---

Bei den Oberlandesgerichten gibt es Listen, in denen gemeinnützige bzw. wohltätige Vereinigungen beschrieben sind, die Bußgelder erhalten können. Staatsanwälte und Richter wählen aus diesen Listen Einrichtungen aus, die sie begünstigen wollen. Die gemeinnützige Einrichtung bestätigt den Eingang der Zahlung und verwendet den Betrag satzungsgemäß.

## Stiftungen

---

Stiftungen sind eine Möglichkeit, die Nachsorgeeinrichtung dauerhaft zu unterstützen. Stiftungen bestehen aus einem rechtlich selbstständigen Vermögen, das, wenn die Stiftung einmal errichtet ist, nur für den vom Stifter festgelegten Zweck eingesetzt werden darf. Ein Teil der Erträge dient zum Erhalt des wirtschaftlichen Wertes des Stiftungsvermögens, der andere Teil fließt der Nachsorgearbeit zu.

Empfehlenswert ist die Errichtung einer Stiftergemeinschaft. Unter dem Dach der Trägerstiftung gibt es verschiedene Möglichkeiten, mit kleinen oder großen Beträgen Mitglied der Stifterfamilie zu werden:

- **Selbstständige Stiftung:** Der Stifter errichtet seine eigene, rechtsfähige Stiftung und lässt sie unter dem Dach der Stiftergemeinschaft verwalten.
- **Treuhänderische Stiftung:** Der Stifter errichtet eine kleine Stiftung unter der Treuhanderschaft der Trägerstiftung
- **Stifterfonds:** Der Stifter stellt einen Vermögensfonds unter die treuhänderische Verwaltung der Trägerstiftung.
- **Letztwillige Verfügung:** Der Stifter verfügt in Testament oder Erbvertrag über die Form, in der sein Vermögen oder ein Teil davon der Trägerstiftung unterstellt wird.
- **Zustiftung:** Der Stifter erhöht das Grundstockvermögen der Trägerstiftung.
- **Zinsloses Darlehen:** Der Stifter gewährt der Trägerstiftung ein zinsloses Darlehen. Die Erlöse erhöhen entweder das Grundstockvermögen oder fließen der Nachsorgeeinrichtung zu.

## Erste Stufe der Behindertenarbeit

---

In Bayern besteht die Möglichkeit, über die so genannte „offene Behindertenarbeit“ die Nachsorge zu unterstützen. Grundlage bilden die §§ 53 ff SGB XII „Eingliederungshilfe für behinderte Menschen“. Hierunter fällt die psychosoziale Beratung und Vernetzung im Sozialwesen, die „erste“ sozialrechtliche Beratung bei der Entstehung von Behinderung und die notwendige emotionale Begleitung, damit ein Start ins Leben mit Behinderung oder Beeinträchtigung gelingt. Der Qualitätsverbund Bunter Kreis bemüht sich derzeit darum, dass diese Finanzierungsmöglichkeit auf das gesamte Bundesgebiet übertragen wird.

## Kirche

---

Insbesondere die Seelsorge kann durch die Kirchen oder Glaubensgemeinschaften gefördert werden. Hierzu zählt beispielsweise die Freistellung von Seelsorgern oder Pfarreien für die Arbeit in schwierigen, lebensbedrohlichen Phasen, die Sterbebegleitung oder die Trauerarbeit.



*Seelsorgerische Begleitung und Unterstützung kann bei der Trauer um ein verstorbenes Kind helfen.*

## Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

---

Ein wichtiger, im medizinischen und sozialen Bereich oft vernachlässigter Aspekt ist die Öffentlichkeitsarbeit. Gerade die Nachsorge mit ihrer nur teilweise gesicherten Finanzierung ist auf Spenden und Unterstützung jeder Art angewiesen. Ein offenes Ohr bei Spendern, aber auch bei Sponsoren, bei Gesundheitsämtern oder beim Medizinischen Dienst der Krankenversicherung (MDK) findet jedoch nur, wer dort auch bekannt ist.



Presse- und Öffentlichkeitsarbeit ist zudem wichtig für die Kooperation und Vernetzung mit den Leistungserbringern vor Ort. Noch immer ist sozialmedizinische Nachsorge eine Leistung, die auch die Angst hervorruft, hier entstehe eine neue Konkurrenz. Dass Nachsorge nur ergänzend tätig wird, die Vernetzung fördert und damit allen Leistungserbringern in der Region nutzt, muss deshalb bekannt gemacht werden.

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit ist also eine unverzichtbare Aufgabe für jedes Nachsorgezentrum. Die wichtigsten Bestandteile sind:

- Flyer und Internetauftritt zur Darstellung der eigenen Leistung
- Informations- und Spendenaktionen
- Lokale Pressearbeit (Pressemitteilungen, Pressekonferenzen, Spendenaufrufe)
- Veranstaltungen für (ehemalige und aktuell) Betroffene, Spender und Sponsoren
- Sichtbarkeit (Beschilderung am Nachsorgezentrum, Wegweiser zu den Räumlichkeiten)

Sehr wichtig sind zudem eine gute Erreichbarkeit (Telefon mit Anrufbeantworter), ein durchgehendes Erscheinungsbild (Logo, Briefpapier) sowie Freundlichkeit und Offenheit für die Anliegen der Interessierten.

## Die Entwicklung der Nachsorge

Die Notwendigkeit einer geeigneten Betreuung betroffener Familien ist seit Jahren bekannt. Während sich aber die medizinische Behandlung von chronisch, krebs- und schwerstkranken Kindern stetig verbessert, kommt der Ausbau der Familiennachsorge nur allmählich voran.

Einzelne Elternselbsthilfegruppen stehen immer wieder vor Problemen, die sie allein nicht lösen können. Persönlicher Einsatz ist wichtig und kann viel bewegen, doch für die komplexe und anspruchsvolle familienorientierte Nachsorge sind auch entsprechende Gelder notwendig. Um die Finanzierung auf solide Beine zu stellen, muss in der Öffentlichkeit, bei Sponsoren, bei politischen und sozialen Entscheidungsträgern das Bewusstsein für die Notwendigkeit der Familiennachsorge verankert werden. Eine Aufgabe, die die Leistungsfähigkeit einer einzelnen Gruppe bei weitem übersteigt.

Anfang der 1990er Jahre wurde die familienorientierte Nachsorge in Schwaben von Selbsthilfegruppen betroffener Eltern, MitarbeiterInnen der Kinderklinik Augsburg und der Klinikseelsorge angestoßen, entwickelt und in die Praxis umgesetzt. Der Name „Bunter Kreis“ wurde geprägt. Entscheidend für die gemeinsame Entwicklung war die Erkenntnis, dass nur alle zusammen eine für alle Beteiligten – Patienten, Ärzte, Pflegekräfte und Familien – zufriedenstellende Lösung finden können.

Das Nachsorgemodell des Bunten Kreises hat heute bundesweite Vorbildfunktion und eine ganze Reihe von Nachsorgeeinrichtungen in Deutschland arbeiten bereits danach. Sie haben sich zum Qualitätsverbund Bunter Kreis zusammengeschlossen.

Die Nachsorge hilft nicht nur den Eltern, sondern sie reduziert auch Liegezeiten in den Kliniken und verbessert die Vernetzung im Gesundheitswesen.

# Geschichte des Qualitätsverbundes Bunter Kreis



**1990**

Start der Nachsorge in Nürnberg. Erste Überlegungen in Augsburg: Wie kann man Kinder früher entlassen und kontinuierlich begleiten, damit die oft notwendige Pflege zuhause gesichert ist?

**Mai 1992**

Gründung der Arbeitsgemeinschaft „Förderkreis Kinderklinik Augsburg“ mit dem Ziel, ein praxisfähiges Nachsorgekonzept für Familien mit chronisch, krebs- und schwerstkranken Kindern zu entwickeln. Die erste Familie wird finanziell unterstützt.

**Ende 1992**

„Der Bunte Kreis“ als Name wird geprägt.

**1993**

Das Konzept „Augsburger Nachsorgemodell – Der Bunte Kreis“ steht.

**1994 - 1998**

Das Konzept wird aus den praktischen Erfahrungen heraus und in Diskussion mit Wissenschaftlern zu einem ganzheitlichen, patientenorientierten Case-Management-Modell entwickelt.

**1998**

Start der Nachsorge in Trier (Villa Kunterbunt).

**Oktober 1999**

Das gemeinnützige „beta Institut für sozialmedizinische Forschung und Entwicklung“ wird gegründet. Es bildet NachsorgemitarbeiterInnen aus, erforscht die Nachsorge des Bunten Kreises wissenschaftlich und berät Kliniken in ganz Deutschland bei der Einführung der Nachsorge.

**2000**

Start der Nachsorge in Coesfeld, Neuburg/Donau und Kempten.

**2000 - 2004**

Wissenschaftlich begleitetes Pilotprojekt zur Einführung von Qualitätsmanagement im Bunten Kreis Augsburg mit Zertifizierung nach DIN ISO 9001:2000.

**2001**

Start der Nachsorge in Aachen.

**2002**

Start der Nachsorge in Bonn, Duisburg und Heilbronn.

**November 2002**

**Gründung des Qualitätsverbundes Bunter Kreis**

**2003**

Die sozioökonomische Studie zum Bunten Kreis ist abgeschlossen und beweist, dass Nachsorge nicht nur den Familien hilft, sondern auch Kosten spart, weil sich die Klinikliegezeiten reduzieren. In der Folge erreicht eine Gesetzesinitiative, dass „sozialmedizinische Nachsorge“ ins Krankenversicherungsrecht aufgenommen wird.

**2003**

Start der Nachsorge in Hannover und Heidelberg.

**November 2003**

Bunter Kreis Augsburg gewinnt den Gesundheitspreis „Rufzeichen Gesundheit!“

**2004**

Start der Nachsorge in Chemnitz, Hamburg und München.

**2005**

Start der Nachsorge in Berlin und Lübeck.

**Juni 2005**

Gründung der „Gesellschaft sozialmedizinische Nachsorge in der Pädiatrie“ (s. S. 35).

**Juli 2005**

Die Rahmenvereinbarung zur Finanzierung sozialmedizinischer Nachsorge durch die Krankenkassen liegen vor.

**November 2005**

Start der Nachsorge in Leipzig und Rostock.

## Nachsorge in Deutschland

**D**er Bunte Kreis ist ein Erfolgsmodell: die Nachsorge ist die richtige Antwort auf ein drängendes Problem im deutschen Gesundheitswesen. Deshalb ist es nur konsequent, dass sich immer mehr interdisziplinäre Nachsorgeeinrichtungen nach dem Modell des Bunten Kreises Augsburg gründen, bisher in folgenden Regionen:

- ▷ **Aachen: „Bunter Kreis in der Region Aachen“**
- ▷ **Augsburg: „Der Bunte Kreis“**
- ▷ **Berlin: „Kindergesundheitshaus e.V. – Bunter Kreis Berlin-Süd“**
- ▷ **Bonn: „Bunter Kreis Bonn-Ahr-Rhein-Sieg“**
- ▷ **Chemnitz: „Bunter Kreis“**
- ▷ **Coesfeld: „Bunter Kreis Münsterland“**
- ▷ **Duisburg: „Bunter Kreis Duisburg“**
- ▷ **Hamburg: Familienorientierte Nachsorge Hamburg See You „CU“**
- ▷ **Hannover: „Nachsorgekreis Sonnenblume“**
- ▷ **Heidelberg: Nachsorgeprojekt des Vereins „Courage“,  
Universitätskinderklinik**
- ▷ **Heilbronn: „Bunter Kreis Heilbronn“**
- ▷ **Kempten: „Bunter Kreis Allgäu“**
- ▷ **Leer: Lebenshilfe Leer**
- ▷ **Leipzig: Bunter Kreis Leipzig**
- ▷ **Lübeck: „Bunter Kreis Lübeck“**
- ▷ **München: „Bunter Kreis Kinderklinik Dritter Orden“**
- ▷ **Neuburg: „Elisa – Verein zur Familiennachsorge“**
- ▷ **Nürnberg: Nachsorgeprojekt des Vereins „Klabautermann“**
- ▷ **Rostock: Bunter Kreis Rostock**
- ▷ **Trier: „Villa Kunterbunt“**

Alle Bunten Kreise, auch wenn sie einen anderen Namen haben, sind zusammengeschlossen im „Qualitätsverbund Bunter Kreis“ (siehe Seite 34).

Im Forschungsprojekt „Interdisziplinäre Nachsorge in der Pädiatrie“ (INIP) werden Leitlinien für die sozialmedizinische Nachsorge aller Bunten Kreise entwickelt.



○ Bunte Kreise in Vorbereitung

[www.bunter-kreis-deutschland.de](http://www.bunter-kreis-deutschland.de)

## Qualitätsverbund Bunter Kreis

Der „Qualitätsverbund Bunter Kreis“ besteht seit November 2002. Er entstand, da für die zunehmende Zahl an Nachsorgeeinrichtungen in Deutschland ein gemeinsames Forum wichtig ist.



Der Qualitätsverbund dient dem Erfahrungsaustausch und wechselseitigen Lernen. Alle Mitglieder sollen gleichermaßen über neue Entwicklungen informiert werden und selbst aktiv zur weiteren Entwicklung der Nachsorge beitragen.

Er ist die Plattform für gemeinsame, für alle verbindliche Inhalte, für Fortbildung und Qualifizierung sowie für die Entwicklung eines Zertifizierungsinstrumentes auf der Basis des Handbuchs pädiatrische Nachsorge. Ziel ist eine überregionale qualitative Gleichwertigkeit und Effizienz der Nachsorgeleistungen.

Die Umsetzung dieser Qualitäts-Standards ist Voraussetzung für die Zertifizierung einer jeden Nachsorgeeinrichtung, damit sichergestellt ist: „Wo Bunter Kreis draufsteht, ist auch Bunter Kreis drin!“ Sie sind zudem die Basis für multizentrische wissenschaftliche Studien, um die Erkenntnisse aus der pädiatrischen Nachsorge auf andere Bereiche des Gesundheitswesens und der Behindertenhilfe zu übertragen.

Mitglied im Qualitätsverbund können nur Nachsorgeeinrichtungen werden, die nach dem Modell des Bunten Kreises arbeiten. Für Einzelpersonen und andere Einrichtungen, die die Nachsorge fördern wollen, steht die „Gesellschaft sozialmedizinische Nachsorge in der Pädiatrie“ offen.

# Gesellschaft sozialmedizinische Nachsorge in der Pädiatrie

Die „Gesellschaft sozialmedizinische Nachsorge in der Pädiatrie“ (GSNP) wurde im Juni 2005 in Augsburg gegründet. Die GSNP ist offen für alle Einrichtungen und Einzelpersonen, die unabhängig vom Modell Bunter Kreis Nachsorgearbeit für Patientenfamilien leisten und die Nachsorge in Praxis und Forschung weiterentwickeln wollen.



Die satzungsgemäßen Aufgaben von GSNP sind:

- Festlegung von Qualitätsstandards und Leitprinzipien
- Repräsentation der sozialmedizinischen Nachsorgeeinrichtungen
- Bundesweite Interessenvertretung der Nachsorge
- Presse- und Öffentlichkeitsarbeit
- Gemeinsame Politik – auch gegenüber Kostenträgern
- Förderung und Koordination der wissenschaftlichen Arbeit zur Nachsorge
- Weiterentwicklung der Nachsorge
- Organisation und Durchführung von fachspezifischen Fortbildungen: Nachsorgesymposium, Tagungen, Seminare, ...
- Erfahrungsaustausch auf Leitungs- und Mitarbeiterenebene

## Wissenschaftlicher Hintergrund

Kann sich unser Gesundheitswesen eine zusätzliche Leistung wie die Nachsorge überhaupt leisten? Eine wissenschaftliche Kosten-Nutzen-Analyse auf der Datenbasis des Bunten Kreises in Augsburg brachte ein für viele überraschendes Ergebnis: Versorgung mit Nachsorge ist in den meisten Fällen sogar kostengünstiger als ohne Nachsorge, weil durch die frühestmögliche häusliche Betreuung die Liegezeiten in den Kliniken reduziert werden.

### Sozioökonomische Studie

Die Sozioökonomische Studie verglich anhand gesundheitsökonomischer und sozialwissenschaftlicher Indikatoren und Methoden die Nachsorge des Bunten Kreises mit der herkömmlichen Versorgung. Zielgruppe der Studie waren Früh- und Risikogeborene unter 32 Schwangerschaftswochen (SSW) beziehungsweise unter 1500 Gramm Geburtsgewicht sowie reifere Kinder mit Zusatzerkrankungen, Fehlbildungen oder psychosozialen Belastungen, die eine Nachsorge erforderten. Sie waren ausgewählt worden, weil sie die größte Patientengruppe in der Nachsorge sind und damit die für eine wissenschaftliche Studie notwendige Fallzahl bieten. Laut Studie entstehen 98 Prozent der Kosten in der stationären Behandlung und Pflege. Deutlich war der Einspareffekt bei den Kindern ab einem Reifealter von 28 SSW, weil sich in dieser Altersgruppe die Liegezeiten am stärksten reduzieren lassen.



Die Studie belegt zudem, dass Eltern mit Nachsorge deutlich zufriedener sind als ohne. Diese Eltern sahen deutlich seltener Lücken in der Absprache zwischen niedergelassenen und Klinik-Ärzten als Eltern ohne Nachsorge und beklagten seltener das Fehlen einer zentralen Vermittlungsstelle. Die betreuten Familien waren fast durchgehend hochzufrieden mit der Betreuung durch den Bunte Kreis. Kurzfassung der Studie im Internet unter [www.beta-institut.de/download/sozoek.pdf](http://www.beta-institut.de/download/sozoek.pdf).

## PRIMA-Studie

Die „Prospektive, randomisierte Implementierung des Modellprojekts Augsburg“ (PRIMA-Studie) ist ein zweites Studienprojekt zur Nachsorge, dessen Abschluss Anfang 2006 zu erwarten ist. Die Studie soll im Sinne einer Versorgungsforschung nachweisen, dass die familienorientierte Nachsorge die Familienkompetenz verbessert. Gemessen und verglichen werden die Qualität der Mutter-Kind-Interaktion und die Familienbelastung. Die ersten Zwischenauswertungen zeigen, dass die Familienbelastung mit Nachsorge geringer ist als ohne und dass sowohl die emotionale Regulation als auch die Sensibilität der Mütter als auch die Mutter-Kind-Interaktion in der Nachsorge-Gruppe besser waren als in der Kontrollgruppe.



## Gesetzesinitiative

Die Ergebnisse der sozioökonomischen Studie nahmen Verantwortliche des Bunten Kreises Augsburg, des beta Instituts, des Qualitätsverbundes Bunter Kreis und der betapharm Nachsorgestiftung zum Anlass, eine Gesetzesinitiative zur Nachsorge zu starten – mit Erfolg: Es wurden die Paragraphen 43 Abs. 2 „sozialmedizinische Nachsorge“ und 132 c „Anforderung an die Leistungserbringer sozialmedizinischer Nachsorge“ ins Krankenversicherungsrecht (SGB V) aufgenommen. (Details s. S. 22)

## Nachsorgezentrum Augsburg – Nachahmer willkommen

**W**enn die Nachsorge in einer Region ganz am Anfang steht, mag vieles von dem, was diese Broschüre präsentiert, unrealistisch erscheinen. Wir aus Augsburger Sicht können nur Mut machen und unsere Unterstützung anbieten. Dank unseres Partners betapharm Arzneimittel GmbH gibt es mittlerweile das gemeinnützige „beta Institut – Institut für angewandtes Gesundheitsmanagement“, das sich mit Fragen der Krankheitsbewältigung beschäftigt und die Erfahrungen des Bunten Kreises in ganz Deutschland verbreitet: Es bietet Information, Consulting (beratende Begleitung), Fort- und Weiterbildung ([www.beta-institut.de](http://www.beta-institut.de)).

Auch der Bunte Kreis in Augsburg hat klein angefangen, mit einem Grüppchen von Menschen, die etwas verändern wollten. Wir haben Zweifler, Bremser und sogar Gegner erlebt. Vorangebracht hat uns der Wille, betroffenen Familien wirklich zu helfen – und wir haben viele Mitstreiter gefunden, die dasselbe wollen.

Unser (zugegebener) Stolz ist das Nachsorgezentrum – und es soll hier als Abschluss stehen, um zu zeigen, dass professionelle Familiennachsorge möglich ist. Das Nachsorgezentrum direkt neben der Kinderklinik Augsburg ist die Anlaufstelle für den Bunte Kreis Schwaben. Der moderne, offene Bau wurde durch Spenden finanziert, Spenden von Privatleuten und von praktisch allen am Bau beteiligten Firmen: von der kostenlosen Planung über engagierte Handwerksbetriebe bis hin zur gespendeten Computer- und Telefonausstattung.

Das Nachsorgezentrum beherbergt Büros, Therapie- und Besprechungsräume für alle MitarbeiterInnen – und erhielt 2004 einen Erweiterungsbau speziell für Seminare und Trainings für chronisch kranke Kinder und ihre Eltern. Hier laufen die organisatorischen Fäden zusammen, betroffene Eltern finden Rat und Hilfe, die angeschlossenen Selbsthilfegruppen treffen sich zum Teil hier. Wartende Kinder werden im Kindergarten betreut. Der therapeutische Spielplatz im Freien bildet ein Übungsfeld, das den kleinen Patienten wenigstens ein kleines Stück Spaß und Normalität erlaubt.



## Impressum

### **Verantwortlich:**

Qualitätsverbund Bunter Kreis  
c/o beta Institut  
[www.bunter-kreis-deutschland.de](http://www.bunter-kreis-deutschland.de)

beta Institut  
gemeinnützige Gesellschaft für sozialmedizinische  
Forschung und Entwicklung gGmbH  
Kobelweg 95  
86156 Augsburg  
Tel.: 0821 45054-0  
E-Mail: [info@beta-institut.de](mailto:info@beta-institut.de)  
[www.beta-institut.de](http://www.beta-institut.de)

**Fotos:** Ulrich Wirth, Silvio Wyszengrad

**Titel/Layout:** Agentur Kley & Kollegen, H. Perkuhn

**Text:** Andrea Nagl, Andreas Podeswik

Stand: Oktober 2005 · Artikelnummer: B102



# betapharm Nachsorgestiftung

Seit 1998 setzen wir uns für die Verbreitung der Nachsorge nach dem Vorbild des Bunten Kreises ein. Dafür fördern wir wissenschaftliche Studien und Weiterbildungsangebote zur Sicherung der Versorgungsqualität.

Dank unserer gemeinsamen Gesetzesinitiative mit dem beta Institut finanzieren gesetzliche Krankenkassen die Nachsorge für Kinder.

Auch in Zukunft fördern wir die Nachsorge als Träger des Qualitätsverbunds Bunter Kreise.

betapharm Nachsorgestiftung – ein Baustein des sozialen Engagements der betapharm Arzneimittel GmbH.