

Vortrag beim 5. Augsburger Nachsorgesymposium am 29./30. Juni 2007

## Sozialmedizinische Nachsorge aus der Sicht einer niedergelassenen Kinderärztin

Dr. Luzie Haferkorn

### Abstract

**Es wird die Frage gestellt, ob sozialmedizinische Nachsorge nach dem Modell Bunter Kreis auch in der Praxis des niedergelassenen Kinderarztes zu einer Verbesserung der Versorgung von schwerkranken Kindern führt.**

**In der Versorgung dieser besonderen Kinder spielen ein ganzheitlicher Gesundheitsbegriff und eine psychosoziale Sicht auf die ganze Familie eine große Rolle. Der Therapieerfolg ist abhängig von der Mitarbeit und dem Engagement der Eltern. Im normalen Praxisalltag ist eine so umfassende Betreuung in der Regel nicht zu leisten. Beispiele der Betreuung dieser Familien mit Unterstützung durch Case Management werden vorgestellt. Danach ist sozialmedizinische Nachsorge in der Praxis des niedergelassenen Kinderarztes sicher eine neue Qualität in der ambulanten Versorgung schwer und chronisch kranker Kinder.**

Die Basisversorgung von chronisch und schwer kranken Kindern im ambulanten Bereich erfolgt in Deutschland in Spezialambulanzen und in wesentlichen Anteilen in den Praxen der niedergelassenen Pädiater. Inwieweit sozialmedizinische Nachsorge dort eine sinnvolle Ergänzung der Leistungen bedeuten kann, soll hier dargestellt werden.

### **Epidemiologie**

7 bis 10 % aller Kinder leiden an einer chronischen Krankheit (Mukoviszidose, Rheuma, Diabetes mellitus, Vitium Cordis, Asthma bronchiale, ...). 2 % aller Kinder sind wesentlich beeinträchtigt bzw. deutlich behindert (Trisomie 21, Tetraspastik, schweres Krampfleiden, ...). 5 % aller Kinder haben ein „Handicap“ (leichte Körperbehinderung, Aufmerksamkeits-Defizit-Syndrom, ...).

Die Eltern dieser Kinder sind durch die unsichere Prognose bzgl. der Entwicklung ihrer Kinder und durch die unübersichtlichen Therapieangebote hoch belastet. Die häufig auftretenden Probleme zwischen den verschiedenen Therapien und „Kompetenzgerangel“ der Therapeuten führen bei den Eltern häufig zu Enttäuschungen und Ängsten. Therapien werden nicht oder nur unvollständig durchgeführt und sind deshalb oft nicht erfolgreich. **Die Kompetenz der Eltern und die Akzeptanz der Krankheit und Beeinträchtigung ihres Kindes sind maßgeblich für den Erfolg einer Therapie verantwortlich.**

## Lebenssituation maßgeblich

In der medizinischen Versorgung findet zunehmend ein Umdenken statt. Es setzt sich die Erkenntnis durch, dass nicht nur das Individuum mit seiner Erkrankung im Mittelpunkt steht, sondern dass die familiären, beruflichen und sozialen Lebenssituationen den Krankheitsverlauf maßgeblich beeinflussen<sup>1</sup>.

Schon 1999 haben Porz und Erhardt in ihrem „Augsburger Modell“<sup>2</sup> zum Case Management in der Pädiatrie diesem komplexen Versorgungsbedarf von chronisch und schwer kranken Kindern Rechnung getragen.

Wie Case Management in der Praxis einer niedergelassenen Kinder- und Jugendärztin umgesetzt werden kann, soll im Folgenden beschrieben werden.

## Die Praxis

Die Praxis liegt an der niederländischen und belgischen Grenze und im Einzugsbereich einer Universitäts-Kinderklinik sowie einer kleineren Kinderklinik. Es gibt an beiden Kinderkliniken ein Sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ). An der Universitätsklinik sind mehrere Fachambulanzen angegliedert. Kooperationspartner sind weiter die Frühförderung der Lebenshilfe, niedergelassene Kollegen und Therapeuten.

Der Praxisalltag ist durch ein begrenztes Zeitkontingent geprägt. Das bedeutet, dass oft nur ein kurzer Arzt-Patient-Kontakt mit symptomorientierter Untersuchung stattfindet. Psychosoziale Information – z.B. über aktuelle Belastungen in Partnerschaft und Beruf, Belastung durch Geschwisterkonstellationen oder finanzielle Sorgen – haben oft keinen Raum in der Beratung, spielen aber häufig für die Umsetzung der therapeutischen Empfehlungen eine große Rolle. Wenn im Falle eines komplexen Krankheitsbildes bei chronisch kranken Kindern diese Informationen nicht ausreichend vermittelt werden, ist die Gefahr sehr groß, dass die therapeutischen Empfehlungen unangemessen sind und von den Eltern nicht akzeptiert und damit nicht befolgt werden. Der Erfolg der Therapie bleibt also aus.

## Fallbeispiele

Case Management kann diese Lücke schließen. Dazu zwei Fallbeispiele:

*Ayla ist ein 10 Monate altes Mädchen. Die Eltern leben getrennt und haben einen Migrationshintergrund. Die dreieinhalbjährige Schwester ist fremd untergebracht. Die alleinerziehende Mutter lebt vom Arbeitslosengeld II. Ayla wird wegen häufiger Bronchitiden immer wieder stationär behandelt, bis schließlich eine Cystische Fibrose diagnostiziert wird. Zunächst ist die Mutter mit den notwendigen täglichen Behandlungen, der speziellen Anforderung an Ernährung und Pflege, dem Aufsuchen von Spezialambulanzen und der Organisation verschiedener Termine völlig überfordert. Bereits im Krankenhaus wird eine sozialmedizinische Maßnahme verordnet und eingeleitet. Die Case Managerin führt zunächst intensive Gespräche zur Krankheitsakzeptanz und zur Motivation der Be-*

*handlung. Sie begleitet die Mutter nach Entlassung zum betreuenden Kinderarzt und gibt dort die notwendigen Informationen weiter. Sie unterstützt die Mutter auch in Fragen der täglichen Alltagsbewältigung (z.B. Verkehrsmittelnutzung zum Erreichen der Spezialambulanz). Der krankheitsbedingte finanzielle Mehraufwand kann durch Anträge an die ARGE und durch Sozialfonds aufgefangen werden.*

Wenn eine so versorgte Familie die Praxis nach einer Untersuchung verlässt, kann der niedergelassene Kinder- und Jugendarzt sicher sein, dass seine Therapieempfehlungen angemessen sind und von der Mutter umgesetzt werden können. Er weiß, dass die Familie bei den entsprechenden Koordinationspartnern ankommt und Hilfen vernetzt werden, ohne dass dies für ihn einen überproportionalen erhöhten Zeitaufwand bedeutet.

***Peter** ist ein afrikanisches Kind. Er ist vier Jahre alt. Bereits nach dem 2. Lebensjahr war bei zunehmender Entwicklungsauffälligkeit den Eltern eine Vorstellung des Jungen im SPZ empfohlen worden. Aus Angst vor einer drohenden Behinderung ihres Kindes, die für afrikanische Eltern eine religiös motivierte soziale Ausgrenzung bedeutet, waren die Eltern lange nicht bereit, einer entsprechenden Diagnostik zuzustimmen. Als diese schließlich erfolgte, war Peter bereits 3 ½ Jahre alt und in seinem sozialen Umfeld sehr auffällig. Es wurde ein frühkindlicher Autismus mit geistiger Behinderung diagnostiziert und eine sozialmedizinische Maßnahme verordnet. Die Case Managerin unterstützte die Eltern vor allem in Gesprächen zur Krankheitsakzeptanz. Dass ihr dies gelang, war am Umgang der Eltern mit ihrem Kind in den nachfolgenden Untersuchungssituationen in der Praxis deutlich spürbar. Die Case Managerin sorgte für eine Anbindung von Peter und seiner Familie an ein Autismus-Zentrum, wo er noch heute gefördert wird. Die Eltern erhielten Hilfe beim Umgang mit Behörden und bei der Organisation weiterer Hilfen.*

Insbesondere die vielen Probleme im Umgang mit Migrantenfamilien spielen in der Praxis eine große Rolle, da es durch soziokulturell unterschiedliche Krankheitsbegriffe immer wieder zu gravierenden Missverständnissen kommt. Die Betreuung durch eine Case Managerin bedeutet auch dort effektive Ergänzung von Verordnungen und Maßnahmen, die angemessen und situationsangepasst erfolgen können.

## **Verordnung**

In den Rahmenvereinbarungen der Krankenkassen zur Verordnung der Sozialmedizinischen Nachsorge nach § 43, Absatz 2, SGB V vom 1.7.2005 ist ein entsprechender Verordnungsbogen veröffentlicht. Eine solche Maßnahme ist zu verordnen, wenn **Koordination, Anleitung** und **Motivation** zur Sicherung der Behandlung eines schwer kranken Kindes erforderlich sind. Dies soll **“sowohl dem Wohl des Kindes und seiner Familie als auch der Entlastung der Gesetzlichen Krankenversicherung dienen“**<sup>3</sup>. Die Verordnung wird mit Ziffer 01622 nach dem EBM vom 1.4.2005 mit 225 Punkten vergütet.

Die Versorgung von chronisch kranken Kindern mit sozialmedizinischer Nachsorge bedeutet in der Praxis also die Möglichkeit, individuelle Therapien im Aufwand angemessen und der psychosozialen Situation angepasst zu verordnen. Entsprechende Informationen sind greifbar, ohne dass ein wesentlicher zusätzlicher Zeitaufwand vorhanden sein muss. Die Eltern können diese Therapien akzeptieren und sie durch eine gute Compliance erfolgreich werden lassen.

### **Sozialmedizinische Nachsorge ist also eine neue Qualität in der ambulanten Versorgung schwerkranker Kinder.**

<sup>1</sup> Eckpunktepapier der Wohlfahrtsverbände zur Gesundheitsreform August 2002

<sup>2</sup> „Case Management in der Kinder- und Jugendmedizin“ F. Porz, H. Erhardt 2003

<sup>3</sup> Rahmenvereinbarung der Spitzenverbände der Krankenkassen vom 1.7.2005

#### **Korrespondenzadresse**

Dr. Luzie Haferkorn  
Kinder und Jugendärztin  
Alte Bahn 2  
52134 Herzogenrath  
Telefon 02407 1010  
Fax 02407 91293  
luziehaferkorn@arcor.de  
www.bunterkreis-aachen.de

#### **Vita**

1971 - 1978	Medizinstudium an der RWTH Aachen
04/1978	Staatsexamen
05/1978	Approbation
06/1978 - 12/1979	Assistenzärztin Abteilung Anästhesie der RWTH Aachen
01/1980 - 10/1984	Ausbildung zur Fachärztin für Kinderheilkunde und Jugendmedizin in der Kinderklinik des Bethlehem-Krankenhauses in Stolberg, der Kinderkardiologie der RWTH Aachen und der Kinderklinik der RWTH Aachen
10/1984	Facharztprüfung Düsseldorf
seit 10/1987	niedergelassene Kinderärztin in Herzogenrath-Kohlscheid bei Aachen
01/1999	Promotion an der RWTH Aachen zum Thema: Passivrauchen bei Kindern – Effizienz einer cotininkontrollierten, praxisangepassten Kurzintervention
seit 1.7.1999	in Gemeinschaftspraxis mit Bettina Settegast
seit 09/2001	Arbeit im BUNTEN KREIS in der Region Aachen