

Case Management in der Kinder- und Jugendmedizin - Qualitätsmanagement beim Aufbau und in der Begleitung von Nachsorgeeinrichtungen für schwer und chronisch kranke Kinder- und Jugendliche am Beispiel des Bunten Kreises Augsburg

Friedrich Porz, Andreas Podeswik

1. Das Nachsorgemodell Bunter Kreis

Eltern schwer oder chronisch kranker Kinder oder Eltern von Kindern, die einen schweren Unfall mit bleibenden Schäden erlitten haben sind in der Regel unvorbereitet mit der Krankheit oder Behinderung ihres Kindes konfrontiert worden. Der Schock, ein behindertes oder krankes Kind zu haben, muss erst verarbeitet werden. Von den Eltern wird erwartet, dass sie sich den Anforderungen einer Krankenhausbehandlung anpassen und manchmal über eine sehr eingreifende Therapie entscheiden. Sie sollen langfristig eine Vielzahl von Betreuungselementen für ihr Kind selbständig übernehmen und brauchen dazu Information, Beratung und Anleitung. Auch ihr persönliches Umfeld verändert sich in Folge der Erkrankung des Kindes. Die gesunden Geschwister leiden oft im Schatten ihres kranken Geschwisters, denn sie erhalten weniger Aufmerksamkeit und weniger emotionale Zuwendung, weil die überforderten Eltern mit sich selbst beschäftigt sind, oder sie müssen zurückstehen, wenn die Eltern den Patienten besuchen. Die Erkrankung des Kindes führt zu einer Zerreißprobe für die gesamte Familie, längere Krankenhausaufenthalte verschlimmern die Situation. Ziel muss also eine möglichst frühe Entlassung des kranken Kindes sein.

Das Manko einer fehlenden Verbindung zwischen stationärer, rehabilitativer, häuslicher und ambulanter Versorgung wollten verantwortungsbewusste Mitarbeiter der Kinderklinik Augsburg nicht länger hinnehmen. Sie suchten Wege, die Kinder nach der klinischen Akutversorgung so schnell wie möglich ins gewohnte Umfeld zurückzubringen, ohne dabei ein medizinisches Risiko einzugehen.

1991 wurde beschlossen, die Idee einer familienorientierten Nachsorge konsequent weiterzuverfolgen. Kinderklinikpersonal, Klinikseelsorge und Eltern aus den Selbsthilfegruppen gründeten einen runden Tisch, aus dem 1992 die Arbeitsgemeinschaft „Förderkreis Kinderklinik Augsburg“ hervorging. Dessen Aufgabe war es, ein praxisfähiges Nachsorgekonzept für Familien mit chronisch, krebs- und schwerstkranken Kindern im Einzugsgebiet der Kinderklinik Augsburg zu entwickeln.

Um das Konzept in die Tat umzusetzen, gründeten 1994 Klinikmitarbeiter, Seelsorge und Elterninitiativen den „Verein zur Familiennachsorge – Bunter Kreis e.V.“. Im gleichen Jahr wurde die erste Kinderkrankenschwester als Case Managerin eingestellt. Auf die erste Schwester folgten rasch weitere Mitarbeiter. Mittlerweile beschäftigt die Nachsorgeeinrichtung ca. 75 Fachkräfte aus den verschiedensten Berufsgruppen wie Kinderkrankenschwestern, Sozialpädagogen, Psychologen, Diätassistentinnen, Verwaltungsfachkräfte, Familientherapeuten, Kunst- und Musiktherapeuten und Seelsorger überwiegend in Teilzeit oder auf Honorarbasis (dies entspricht ca. 25 Vollzeitstellen) . Pro Jahr können so ca. 400 Familien intensiver über längere Zeit begleitet und weitere ca. 1000 Familien beraten werden.

1.1 Case Management in der Nachsorge

Die Kluft zwischen stationärer und ambulanter Medizin mit den dadurch bedingten Informationsverlusten, Mängeln in der Ressourcennutzung und der fehlenden Versorgungskontinuität steht den Bedürfnissen chronisch kranker diametral entgegen. Die zahlreichen Leistungsangebote im ambulanten Bereich sind zersplittert und häufig wie in der Akutversorgung auf einzelne Probleme ausgerichtet. Meist müs-

sen die Eltern aus dem unübersichtlichen Gesundheitsmarkt selbst die jeweils für ihre Bedürfnisse passenden Angebote aussuchen, ohne die Indikationen, den Leistungsumfang und die Qualität beurteilen zu können. Gemeinsame Ziele, Absprachen und Zielvereinbarungen fehlen. Vorhandene Ressourcen und präventive Potentiale in der Familie und im sozialen Umfeld bleiben häufig ungenutzt.

Notwendig ist also eine Behandlungs- und Versorgungsstrategie, bei der der Patient und seine Familie im Vordergrund stehen, die an einem gemeinsamen Ziel ausgerichtet ist und in der die Systeme in einer interdisziplinären und partnerschaftlichen Kooperation ineinander greifen.

Hier setzt Case Management an als eine auf den jeweiligen Fall orientierte interdisziplinäre Koordination der Betreuung unabhängig von der fachlichen, hierarchischen oder institutionellen Zuordnung (Porz et al. 2005).

Übertragen auf die Nachsorge im Bunten Kreis haben wir Case Management definiert als

„Eine am Bedarf und an den Bedürfnissen der Familie orientierte Begleitung, Unterstützung und Vernetzung, die hilft mit der Erkrankung des Kindes und den veränderten Lebensbedingungen der Familie zurecht zu kommen“.

Den Eltern wird möglichst früh schon während des Krankenhausaufenthalts ein Hauptansprechpartner als Case Manager zur Seite gestellt. In der Regel ist dies eine Kinderkrankenschwester, es kann aber je nach Fall auch ein Sozialpädagoge, ein Psychologe oder eine Diätassistentin sein.

Der Grundgedanke ist ein fallorientiertes Handeln. Im Gegensatz zum Disease Management oder Managed Care steht im Case Management-Ansatz der Einzelfall, die einzelne Familie und ihre Bedürfnislage im Mittelpunkt. Darüber hinaus geht es um die komplexe Versorgung durch verschiedene Disziplinen und Sektoren, was eine Koordination und Steuerung der Anbieter um den Fall herum notwendig macht.

Die Aufgabe des Case Managers ist die bestmögliche und umfassende Informationsvermittlung und die Vernetzung mit weiteren Betreuungspartnern der Familie. Er gewährleistet, dass in der entscheidenden Anfangsphase die richtigen Weichen gestellt werden und organisiert in Absprache mit den Eltern die verschiedenen Helfer, die gemeinsam einen schützenden und unterstützenden Kreis um die betroffene Familie bilden.

Case Management im Sinne des Augsburger Modells will nicht eine zusätzliche Leistung etablieren, sondern bestehende Leistungsangebote zum Wohle des Patienten und seiner Familie vermitteln und vernetzen.

1.2 Inhalte des Augsburger Modells

Die Nachsorge nach dem Augsburger Modell erfolgt durch ein interdisziplinäres Team, bestehend aus Kinderkrankenschwestern, Sozialpädagogen, Psychologen und Kinderärzten. Je nach Bedarf der Patientenfamilie ist eine Profession der Hauptansprechpartner, es können jedoch auch mehrerer Berufsgruppen eine Familie begleiten (interdisziplinäres Case Management). Die Absprache findet in den regelmäßigen Teamsitzungen statt.

1.2.1 Pflegenachsorge

Zur Pflegenachsorge zählt die Vorbereitung der Entlassung und Vernetzung zur häuslichen Pflege, sowie die Beratung und Anleitung der Eltern zu Hause. Sie wird von Fachkinderkrankenschwestern geleistet entsprechend der Erkrankung des

Kindes, z.B. Schwestern der Kinderintensivstation, der Frühgeborenenstationen oder Onkologischen Station.

Als sehr effektiv und sinnvoll erwies sich die Tatsache, dass die im Bunten Kreis tätigen Kinderkrankenschwestern im Sinne einer Personalunion aus der Kinderklinik kommen. Ihr persönlicher Einsatz sowie das Wissen um offizielle Hierarchien und interne ungeschriebene Gesetze überwinden manche Vorbehalte gegen die neue Arbeit.

Die Schwestern werden zu Beginn ihrer Nachsorgetätigkeit für ihr neues Aufgabengebiet ausführlich geschult und weiterhin durch eine monatliche Supervision gestützt. Ihre Haupttätigkeit ist nicht mehr die Pflege, sondern die Beratung der Eltern, die auf eine Verbesserung der Bewältigungskompetenz, der Selbsthilfebereitschaft, der Selbststeuerungsfähigkeit und der Handlungstüchtigkeit ausgerichtet ist. Langfristiges Ziel der Pflegenachsorge ist die Wiedereingliederung des Patienten in sein familiäres Umfeld.

Die Nachsorgeschwester ermöglicht eine möglichst frühzeitige häusliche Pflege: sie besucht die Eltern zu hause und begutachtet die räumlichen Gegebenheiten, berät und gestaltet zusammen mit den Eltern und anderen Helfern das häusliche Umfeld so, dass der Patient zu hause gepflegt werden kann. Dies kann von der Beschaffung von Medizingeräten bis hin zu einem Umbau reichen, wenn das Kind zum Beispiel eine häusliche Sauerstoff- oder Beatmungstherapie benötigt oder auf den Rollstuhl angewiesen ist.

Die Nachsorgeschwester schult Eltern und anderes Pflegepersonal im Umgang mit dem Patienten. Sie begleitet die Familie nach der Entlassung nach hause und ist in der ersten Phase oft vor Ort. Sie bindet vorhandene Helfer mit ein und knüpft am Wohnort des Patienten ein Versorgungsnetz.

1.2.2 Psychosoziale Begleitung

Die psychosoziale Begleitung hilft Eltern und Geschwistern zunächst, sich mit der völlig veränderten Lebenssituation auseinander zu setzen, die mit der Krankheit oder Behinderung eingetreten ist. Oft stehen sozialrechtliche Fragen und organisatorische Probleme als unüberwindlicher Berg vor den betroffenen Familien.

Die psychosoziale Betreuung der Familien setzt bereits durch die Begleitung der Familien durch die Nachsorgeschwestern während der stationären Behandlung ein. Je nach Belastung der Familie oder bei besonderen Problemstellungen werden die Sozialpädagogen oder auch die Psychologinnen des Bunten Kreises mit einbezogen oder übernehmen selbst die Rolle des Case Managers.

Die Sozialpädagogen beraten, kontaktieren Fachstellen, helfen bei Anträgen, begleiten zu Behörden und vermitteln Experten. Dabei arbeiten sie mit psychosozialen Fachdiensten und Beratungsstellen zusammen, die die Familien weiterbetreuen.

In der ressourcen- und lösungsorientierten Begleitung wird zunächst versucht, die Auswirkung der Erkrankung auf die Familie zu erfassen, um sie dann akzeptieren und in die Familie integrieren zu können.

Aus dem Repertoire der möglichen Ressourcen werden die für die jeweilige Familie adäquaten Hilfen ausgewählt und koordiniert, so dass ein Netzwerk für die Familie entsteht. In der weiteren prozesshaften Begleitung wird auf Probleme in der Krankheitsbewältigung reagiert, werden Konfliktsituationen erkannt und entsprechende Hilfen als Krisenmanagement angeboten.

Die Sozialpädagogen beraten die Schwestern in der Nachsorge und sind häufig auch Moderator zwischen Klinikmitarbeitern, Nachsorgeschwestern und den Familien.

Die Psychologen im Bunten Kreis geben ebenfalls psychosoziale Hilfestellung in der Krisenbewältigung und unterstützen die Familien und die Case Manager bei Konflikten und Interaktionsproblemen innerhalb der Familie und im Netzwerk der

betreuenden Institutionen. Sie bieten Beratung zur Krankheitsbewältigung in Einzelgesprächen und zunehmend im Rahmen von Patientenschulungsprogrammen. Eine weitere vernetzende Tätigkeit sowohl der Sozialpädagogen wie der Psychologen ist die Beratung anderer Förder- und Hilfeinrichtungen über unterstützende Angebote für chronisch kranke Kinder und deren Familien sowie Aufklärungsarbeit für Erzieherinnen, Lehrer oder Ausbilder im Sinne eines Kompetenz-Transfers.

Unterstützt wird die fallorientierte psychosoziale Nachsorgearbeit durch die überregionale Nachsorgeberatungsstelle für hochrisiko- und chronisch kranke Kinder. Die offene Beratungsstelle für betroffene Angehörige kann auf die gesammelte Kompetenz der Nachsorgemitarbeiter zurückgreifen. Zudem fungiert das Nachsorgezentrum als Kontaktstelle für alle Selbsthilfegruppen, die hier Unterstützung finden durch Bildungs- und Schulungsangebote und Begleitung von Projekten.

2 Einführung des Qualitätsmanagements im Bunten Kreis

Drei verschiedene Überlegungen führten den Bunten Kreis zum Qualitätsmanagement. Erstens musste dem aus der Praxis entwickelten Augsburger Nachsorgemodell nach der Pionierphase der ersten Jahre eine Struktur gegeben werden mit einer nachvollziehbaren Beschreibung der Nachsorgeleistungen und Versorgungsabläufe. Zweitens forderten die Kostenträger eine Evaluation zum Nachweis der Effektivität und Effizienz der Leistungen des Bunten Kreises: Da der § 137 e SGB V festlegt, dass Kriterien für die wirtschaftliche Leistungserbringung der Krankenkassen und aller an der Versorgung teilnehmenden Leistungserbringer auf der Grundlage evidenzbasierter Leitlinien erstellt werden sollen, ist ein leitliniengestütztes Vorgehen für die Finanzierung einer Einrichtung durch die Kostenträger unerlässlich. Schließlich wünschten auch die Mitarbeiter eine Reflexion ihrer bisherigen Arbeit und Möglichkeiten der Weiterentwicklung. So entstand das Konzept der „Augsburger Nachsorgeforschung“ mit den im Abschnitt 5 beschriebenen Forschungsprojekten sowie dem „Qualitätsmanagement im Bunten Kreis“.

2.1 Ziele des Qualitätsmanagements

Ziel des Qualitätsmanagements im Bunten Kreis ist, Nachsorge für schwer und chronisch kranke Kinder und ihre Familien zu sichern durch die:

- Entwicklung und Definition von Konzeptionen, Auswahl- und Ausführungsleitlinien, Versorgungsablaufplänen, Dokumentationen für die Familiennachsorge.
- Optimierung der Versorgung anhand der Leitlinien.
- Verbesserung der internen und externen Zusammenarbeit des Bunten Kreises und der Vernetzung aller Berufsgruppen.
- Weiterentwicklung der patientenorientierten Familiennachsorge unter Einbeziehung aktueller wissenschaftlicher Erkenntnisse, vorhandener Ressourcen und der Wirtschaftlichkeit.
- Formulierung eines Qualitätsmanagement-Handbuchs zur Nachsorge.
- Entwicklung von Qualitätsstandards, nach denen auch andere Nachsorgeeinrichtungen arbeiten können.

2.2 Ablauf des Qualitätsmanagements

Für die Qualitätsmanagement-Entwicklung wurde eine Projektteam aus Vertretern des Bunten Kreises, der Klinik für Kinder- und Jugendliche des Klinikums Augsburg und des beta Instituts für sozialmedizinische Forschung und Entwicklung Augsburg gebildet, das von externen Fachleuten beraten wurde (Porz et al. 2003).

Alle Mitarbeiter des Bunten Kreises wurden in das Qualitätsmanagement miteinbezogen. Zunächst wurden die Strukturen der Nachsorgeeinrichtung definiert und beschrieben und schließlich nach Erarbeitung einer Unternehmensphilosophie wichtige Inhalte definiert wie die Ein- und Ausschlusskriterien für Patientenfamilien, die ganzheitliche interdisziplinäre Versorgung, die Vernetzung und das Case Management. In berufsgruppenspezifischen Qualitätszirkeln erfolgte die Bestandsaufnahme aller Leistungen der Nachsorge zur Erfassung der Strukturqualität. Darauf aufbauend entwickelten interdisziplinäre Qualitätszirkel Richtlinien und Standards für die Prozessqualität, welche die Grundlage für das Qualitätshandbuch bilden. Zur Lösung von Schnittstellenproblemen wurden aufgabenspezifische Qualitätszirkel gebildet, die ebenfalls prozessorientiert Vorschläge für die Kommunikation mit externen Einrichtungen erarbeiteten.

Als Patientengruppe zur Erarbeitung des Qualitätsmanagements wurden die Früh- und Risikogeborenen ausgewählt, da diese Patientengruppe in sich relativ homogen ist, einen großen Anteil an der Nachsorge mit einer relativ hohen Fallzahl besitzt sowie eine zunehmende Relevanz für das Gesundheitswesen hat. Da diese Patientengruppe auch die Zielgruppe der Nachsorgeforschung darstellt, musste für sie als erstes ein strukturiertes Ablauf- und Versorgungskonzept erstellt werden. Die Erkenntnisse aus diesen Qualitätszirkeln konnten für die anderen Patientengruppen entsprechend modifiziert übernommen werden.

Die geleistete Vorarbeit ermöglichte schließlich im Jahre 2004 die Zertifizierung der Bunte Kreis Nachsorge gGmbH nach DIN EN ISO 9001:2000.

2.3 Ergebnisse der Qualitätsentwicklung

2.3.1 Unternehmensphilosophie:

Die Unternehmensphilosophie beschreibt die Patientengruppe, für die die Nachsorge erfolgen soll, und die Dimensionen der Nachsorge.

Das Betreuungsangebot des Bunten Kreises richtet sich an Früh- und Risikogeborene, Säuglinge und Kleinkinder mit Interaktionsstörungen, chronisch, krebs- und schwerstkranken Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit ihren Familien sowie an Angehörige verstorbener Kinder im Raum Augsburg und Schwaben.

Als Dimensionen der Nachsorge wurde erarbeitet:

- Die Nachsorge soll ganzheitlich, familienorientiert in einem interdisziplinären Team durchgeführt werden.
- Die Nachsorge soll vernetzend und integrierend mittels Case Management erfolgen.
- Die Interventionen sollen sich an den Ressourcen der Patientenfamilie orientieren und Hilfe zur Selbsthilfe leisten.
- Die Nachsorge richtet sich nach dem individuellen Bedarf einer Familie und wird im Verlauf dem veränderten Bedarf angepasst.
- Die Anwendung von Nachsorgemaßnahmen soll wissenschaftlich fundiert und ökonomisch sinnvoll sein.

Ziel der Nachsorge sollte sein, die Sicherung und Verbesserung des medizinischen und funktionalen Behandlungserfolgs, der individuellen Lebensqualität und die Förderung einer ganzheitlichen Bewältigung der Lebenssituation.

2.3.2 Konzeptentwicklung:

Im Rahmen der Konzeptentwicklung der Nachsorgeleitlinien wurde als Basis für die Nachsorgeleistungen ein multiaxiales und prozessorientiertes Vorgehen festgelegt.

Um dem Anspruch einer ganzheitlichen Versorgung zu genügen, sollen sowohl bei der Diagnostik als auch bei den Interventionen 5 Achsen zur Klassifikation berücksichtigt werden:

1. Medizinisch-pflegerische Achse: Schweregrad, Verlauf und Prognose der Erkrankung.
2. Funktionale Achse: Grad der körperlichen und geistigen Behinderung sowie umschriebener Entwicklungsstörungen.
3. Soziale Achse: Unterstützung durch Familie, Freundes- und Bekanntenkreis als Ressource. Belastende psychosoziale Umstände wie Arbeitslosigkeit, Umzug, Verlust eines Elternteils u. ä..
4. Psychische Achse: Psychische Gesundheit oder psychiatrische Erkrankung als Ressourcen oder Belastungen. Fähigkeiten und Fertigkeiten, die Krankheit emotional und kognitiv zu bewältigen.
5. Spirituelle Achse: Der Glaube oder die Einbindung in eine religiöse Gemeinschaft als Ressourcen in der Krankheitsbewältigung.

Für die auf die Familie bezogenen Interventionen wurden gemeinsame Kategorien erarbeitet, die in den einzelnen Leitlinien berücksichtigt sind.

- Case Management auf der Patientenebene: Im Vordergrund steht die Vernetzung im Sozial- und Gesundheitswesen. Hierzu wird die Patientenfamilie im Sinne einer Lotsenfunktion begleitet. Ziel ist die bedürfnis- und bedarfsgerechte Zuführung zu den Sozial- und Gesundheitsdienstleistungen, die Stabilisierung und Vermeidung von Komplikationen, der Aufbau einer einrichtungsübergreifenden Hilfeplanung und die Sicherstellung des Informationsflusses.
- Informationsvermittlung: Ziel ist der Aufbau von angemessenem Wissen, damit die Betroffenen selbstständig notwendige Kompetenzen erwerben können.
- Schulung/Training: Ziel ist, mit Hilfe von Aufklärung und dem Training praktischer Fertigkeiten Handlungskompetenzen aufzubauen.
- Beratung: Ziel der sich am Bedarf der Familien orientierenden Beratung ist, Belastungen abzubauen und Problemlösungskompetenzen und spezifische Fähigkeiten in der Krankheits- und Lebensbewältigung aufzubauen. Nach der Problemanalyse werden gemeinsam Ziele im Sinne des Empowerments vereinbart und eine ressourcenorientierte Problemlösung eingeleitet. Im Vordergrund steht die „Hilfe zur Selbsthilfe“, d. h. ein Problemlösungstraining, dass den Berater „überflüssig“ machen soll.
- Begleitung: Ziel der ressourcenorientierten Begleitung ist, der Familie bei der emotionalen Bewältigung zu helfen und mittels einer guten Beziehung rechtzeitig notwendige Interventionen einleiten zu können oder stabilisierend auf das Familiensystem einzuwirken und die Selbstsicherheit der Familie zu stärken. Hierbei werden auch andere Personen aus dem sozialen Netz in die Rolle der emotionalen Begleiter mit aufgenommen.
- Therapie: Medizinische oder psychotherapeutische Interventionen gemäß den Richtlinien der einzelnen Fachgesellschaften mit dem Ziel der Heilung oder Rehabilitation von Störungen bzw. dem Aufbau von Bewältigungskompetenzen.

2.4 Prozessorientierter Ablauf der Nachsorge

Die Krankheitsbewältigung einer Patientenfamilie ist ein dynamischer Prozess, der sich am individuellen Krankheitsverlauf des Kindes und seiner Familie orientiert

und oft nicht vorhersehbar ist. Nachsorge muss sich diesem Prozess anpassen und flexibel auf neue Anforderungen reagieren. Als Basis für die Leitlinienentwicklung wurde deshalb ein prozessorientiertes Behandlungsprogramm zu Grunde gelegt. Dies entspricht dem Case Management-Konzept mit den aufeinanderfolgenden Schritten Assessment, Intervention und Evaluation.

Assessment:

Mittels einer gemeinsamen – von Schwestern, Sozialpädagogen oder Psychologen erstellten bzw. ergänzten – interdisziplinären Anamnese basierend auf den oben beschriebenen Achsen und der „Internationalen Klassifikation der Funktionen – ICF“ (Schuntermann 2005) wird der Ist-Zustand des Kindes und der Familie erhoben: neben den Patienten- bzw. Familienstammdaten auch Daten zu den medizinischen, funktionalen, soziodemographischen, psychosozialen und psychischen Bedingungen entsprechend den beschriebenen Achsen.

Hilfeplanung:

Grundlage für die Planung des Nachsorgebedarfs sind die Daten aus der interdisziplinären Anamnese. Aus diesen lässt sich ein an die ICF angelehntes multiaxiales Ressourcen- und Belastungsprofil (Disease-Staging) für die jeweilige Familie erstellen, aus dem sich ablesen lässt, in welchem Bereich ein Interventionsbedarf besteht: aus rein medizinischer Indikation, aus rein psychosozialer Indikation oder aus beiden. Zusätzlich gibt es übergreifende Zielbereiche und praxisrelevante Feinziele für die einzelnen Bereiche, die die Grundlage der Evaluation bilden.

Intervention:

Nachsorge läuft methodisch ab als Case Management, das als übergeordnetes „systemisches Case Management“ und als auf die einzelne Familie bezogene Interventionen abläuft: Vernetzung Schulung, Beratung, Begleitung und Therapie. Die jeweils nach der multiaxialen Diagnostik für die jeweilige Familie in Frage kommenden Interventionen sollen entsprechend den Leitlinien ausgewählt und umgesetzt werden.

Für die auf die Familie bezogenen Interventionen wurden gemeinsame Kategorien erarbeitet, die in den einzelnen Leitlinien berücksichtigt sind.

Evaluation:

Durch regelmäßige Evaluationen anhand der Achsen des Disease-Stagings soll überprüft werden, ob die Zielbereiche und Feinziele erreicht wurden. Zwischenzeitlich eingetretene Veränderungen und neue Ergebnisse müssen erfasst, Informationen neu interpretiert und die Interventionen ständig den veränderten Bedingungen angepasst werden.

Festgelegte Evaluationszeitpunkte sind die wöchentlichen Teamsitzungen, die Entlassungsevaluation und die Abschlussevaluation vor Beendigung der Nachsorge. Daneben können im Betreuungsteam jederzeit akut die Maßnahmen den veränderten Bedingungen des Kindes oder der Familie angepasst werden.

Nach Beendigung der Nachsorge soll als „Klienten-Evaluation“ von den Eltern ein kurzer Fragebogen mit skalierten Items und Freitextfeld ausgefüllt werden. Dieser enthält Fragen zur Zufriedenheit mit der Nachsorgemaßnahme, der Zufriedenheit mit dem Personal und zu Angeboten und Ressourcen, die die Eltern sich gewünscht hätten.

3 Qualitätshandbuch „Interdisziplinäre Nachsorge in der Pädiatrie“ (INIP)

Mit der Ausbreitung der sozialmedizinischen Nachsorge in Deutschland entstand der Bedarf an einheitlichen Nachsorgeleitlinien und Vorgaben für die Qualitätssicherung. Ausgehend vom Augsburger Nachsorgemodell werden von Mitarbeitern des beta Instituts für sozialmedizinische Forschung und Entwicklung in Augsburg für das Qualitätshandbuch Grundlagen der Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität festgeschrieben. Die Grundlagen bilden die Ergebnisse des Qualitätsmanagements des Bunten Kreises, die Erfahrungen aus anderen Nachsorgeeinrichtungen, die in den § 43,2 und 132c SGB V festgelegten gesetzlichen Grundlagen zur Sozialmedizinischen Nachsorge und der Stand der Wissenschaft. Ferner enthält das Handbuch Weiterbildungs- und Beratungskonzepte zur Umsetzung der Nachsorge in neuen Einrichtungen.

3.1 Definition der sozialmedizinischen Nachsorge:

Bei der Nachsorge nach dem Modell des Bunten Kreises handelt es sich um eine Versorgungsleistung, die bei Krebs, chronisch oder schwerst erkrankten Kindern und Jugendlichen mit schwerer medizinisch-pflegerischen und/oder psychosozialen Belastung indiziert ist. Sie dient der Sicherstellung, Unterstützung oder Befähigung in der Krankheitsbewältigung und Selbstversorgungskompetenz um den medizinischen Behandlungserfolg zu sichern und um eine Teilhabe am täglichen Leben zu fördern. Die Nachsorge wird als Komplexleistung erbracht und beinhaltet Koordinations- und Vernetzungsleistungen, Anleitung zur Krankheits- und Krisenbewältigung und zum Aufbau von Selbstversorgungskompetenz sowie zur Motivation verordnete Leistungen in Anspruch zu nehmen. Sie wird sektorenübergreifend unter Einbeziehung des sozialen Netzes der Betroffenen nach der Methode des Case Managements erbracht. (Qualitätsverbund Bunter Kreis 2004).

Sozialmedizinische Nachsorge ist ein strukturiertes, leitliniengesteuertes, evidenzbasiertes Angebot im Gesundheitswesen. Die Inhalte sind jeweils an die Bedarf-Bedürfnis- und Ressourcenlage des Kindes bzw. der Familie adaptiert und werden im interdisziplinären Team erbracht.

Die Nachsorge berücksichtigt

- die Individualität des Patienten,
- den notwendigen Bedarf des Patienten und seiner Familie an fachlicher Unterstützung,
- das Bedürfnis des Patienten und seiner Familie an individueller Unterstützung,
- die Ressourcen des Patienten, seiner Familie und seines sozialen Umfeldes,
- die Lebensumwelt und Systembedingungen des Patienten (Familie, Kindergarten, Schule, Ausbildung bis Freizeit),
- das Prinzip „Hilfe zur Selbsthilfe“,
- die Beziehung zwischen Nachsorgemitarbeiter, Patient und Bezugspersonen,
- den Handlungsansatz und die Methodik des Case Managements,
- ethische Grundsätze,
- die Notwendigkeit zur Effizienz (Wirtschaftlichkeit) und Effektivität (Wirksamkeit),
- wissenschaftliche Erkenntnisse,
- die gesetzlichen Grundlagen des SGB V zur Erbringung sozialmedizinischer Nachsorge (§ 43,2, § 132c),
- die Anforderungen von Fach- und Berufsverbänden an eine qualifizierte Leistungserbringung,
- Besonderheiten der lokalen/regionalen Bedarfsituation in der Spezifizierung ihres Leistungsangebotes vor Ort.

3.2 Ziele der Nachsorge:

Die Ziele der Nachsorge nach dem Modell Bunter Kreis beziehen sich auf die Mikro-, Meso- und Makroebene.

Die Ziele für den Patienten und seine Bezugspersonen auf der **Mikroebene (Fallebene)** sind:

Die Sicherstellung und/ oder Förderung

1. des medizinischen Behandlungserfolges,
2. der medizinisch-pflegerisch-therapeutischen Versorgung in der Klinik und im häuslichen Umfeld,
3. einer Verkürzung oder Vermeidung von Krankenhausaufenthalten
4. der Hilfe zur Selbsthilfe,
5. der Bewältigung der Krankheits-/Behinderungssituation,
6. der gesundheitsbezogenen Lebensqualität,
7. eines positiven Gesundheitsverhaltens,
8. der sozialen Integration,
9. der Partizipation im Alltag.

Die Ziele für das Familiensystem und die Einrichtungen auf der **Mesoebene (Systemebene)** sind:

Die Sicherstellung und/ oder Förderung

1. der Funktionsfähigkeit des Familiensystems,
2. der Kommunikation innerhalb einer Behandlungseinrichtung und zwischen den Einrichtungen,
3. der Kommunikation zwischen Organisationen und Institutionen, die an einem Fall beteiligt sind,
4. von Netzwerken,
5. von Behandlungspfaden.

Die Ziele für das Sozial- und Gesundheitswesen können auf der **Makroebene** sein:

Die Sicherstellung und/ oder Förderung

1. von Gesetzen zur Nachsorge,
2. von Rahmenvereinbarungen und Empfehlungen zur Nachsorge von Kostenträgern wie gesetzliche Krankenkassen,
3. der Öffentlichkeitsarbeit zu den Belangen von chronisch kranken/behinderten Kindern und Jugendlichen sowie ihren Familien.

3.3 Zielgruppe der Nachsorge

Die Nachsorge wird Früh- und Risikogeborenen, Kindern und Jugendlichen mit chronischen oder schweren Krankheiten und oder Behinderungen, ihren Bezugspersonen/Eltern und Familienmitgliedern angeboten. Im Regelfall bekommen Kinder und Jugendliche bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres Nachsorge unter Berücksichtigung des Entwicklungsstandes können auch junge Erwachsene bis zum 27. Lebensjahr Nachsorge erhalten. Die Kinder und Jugendlichen müssen eine medizinische Diagnose oder neu entstandene Behinderung haben oder von Behinderung bedroht sein und durch Krankheit, Behinderung, Therapie oder Lebensumstände so belastet sein, dass Nachsorge Therapieerfolg, Behandlungsverlauf, Lebensqualität und Integration im Alltag sicherstellt oder fördert.

3.4. Nachsorge im Patientenpfad

Der Behandlungspfad des Patienten und seiner Familie führt in das Akutkrankenhaus, von dort über die Nachsorge in den ambulanten oder rehabilitativen Versorgungssektor. Nachsorge kann auch nach stationärer Rehabilitation den Übergang ins häusliche Feld begleiten.

Nach § 43,2 SGB V können für Kinder bis 12 Jahren in unmittelbarem Anschluss an eine stationäre Krankenhausbehandlung oder stationäre Rehabilitation sozialmedizinische Nachsorgemaßnahmen verordnet werden, wenn die Nachsorge wegen der Art, Schwere und Dauer der Erkrankung notwendig ist, um stationäre Aufenthalte zu verkürzen oder eine anschließende ambulante ärztliche Behandlung zu sichern. Die Indikation ergibt sich aus einer Kombination von schweren Beeinträchtigungen der Funktionsfähigkeiten sowie der Notwendigkeit eingreifender, komplexer Interventionen oder dem Finalstadium einer Erkrankung. Grundlage der Indikationsstellung ist eine Einschätzung nach der WHO-Klassifikation ICF. Die Anforderungen an die Leistungserbringer sozialmedizinischer Nachsorge sind im § 132 c SGB V festgelegt.

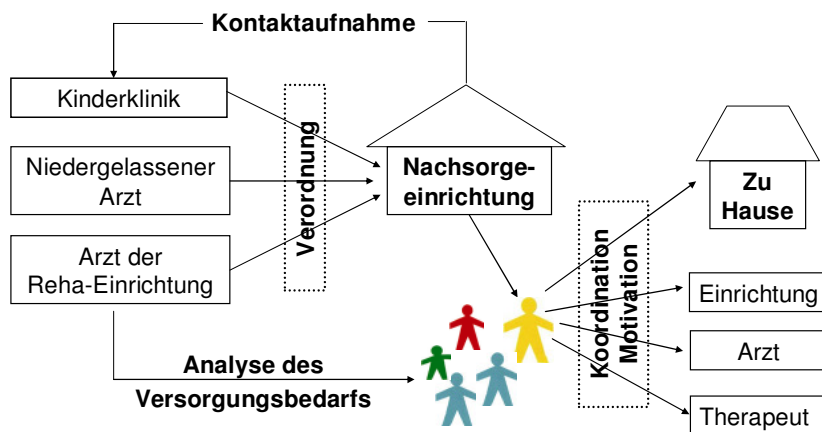


Abb. 1: Sozialmedizinische Nachsorge im Versorgungsnetzwerk

Die Nachsorge wird entweder durch den behandelnden Arzt in der Kinderklinik, den niedergelassenen Arzt oder durch den Arzt in der stationären Rehabilitationseinrichtung eingeleitet. Die Nachsorge kann schon während des stationären Aufenthaltes in der Kinderklinik oder in der Rehabilitation mit der Kontaktaufnahme beginnen. Sie ist insbesondere in den Schnittstellen zwischen den Sektoren tätig und beginnt mit der Analyse des Versorgungsbedarfs. Anschließend ist sie insbesondere vernetzend, koordinierend, begleitend und entlastend tätig. Zusätzlich können Aufgaben der Patientenmotivation, der Aufklärung, Anleitung, Beratung oder Training übernommen werden.

3.5 Strukturqualität

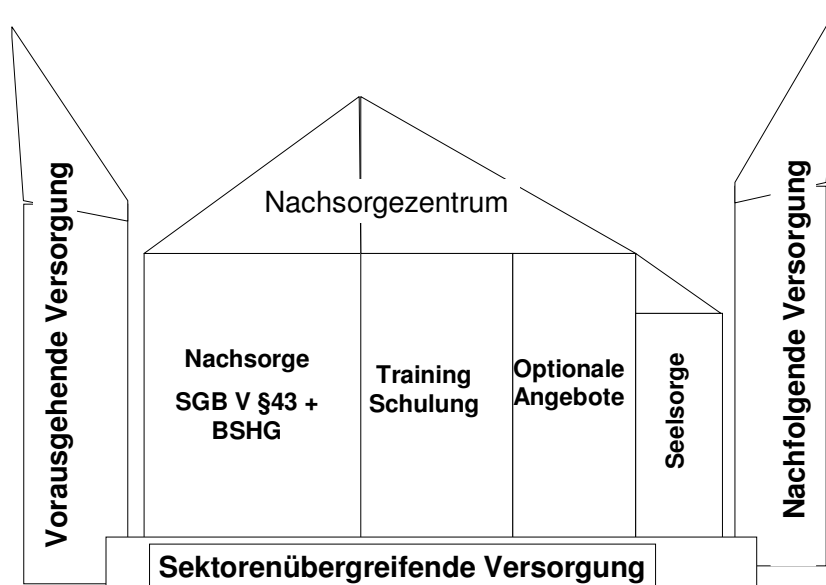


Abb. 2 Nachsorgeeinrichtung als sektorenübergreifende Plattform

Eine Nachsorgeeinrichtung nach dem Augsburger Modell soll eine sektorenübergreifende Plattform bilden, um den Übergang von der stationären in die ambulante Betreuung zu sichern. Das Hauptelement bildet die sozialmedizinische Nachsorge nach § 43,2 SGB V. Je nach Größe der Einrichtung und lokalen Gegebenheiten können Leistungen wie Patientenschulungen zu Diabetes, Asthma, Neurodermitis oder Adipositas angeboten werden. Das Nachsorgeangebot kann durch die sog. optionalen Leistungen wie Diätberatung, Monitorsprechstunde, eine Sprechstunde für Säuglinge und Kleinkinder mit Interaktionsstörungen ergänzt werden. Zusätzlich sind seelsorgerische Angebote wie die Trauerbegleitung notwendig.

Eine enge Kooperation mit einer Kinderklinik und weiteren Versorgungseinrichtungen ist ein wesentliches weiteres Kennzeichen einer Nachsorgeeinrichtung. Die Mobilität der Mitarbeiter für die aufsuchende Nachsorge ist sicher zu stellen.

In der Nachsorgeeinrichtung arbeitet ein interdisziplinäres Nachsorgeteam, bestehend aus mindestens je einem Vertreter aus den Berufsgruppen Kinderarzt/-ärztin, Kinderkrankenschwester/-schwester, Sozialarbeiter/-pädagog/Dipl.-Pädagoge/in und Psychologe/Kinder- und Jugend-Psychotherapeut/Kinder- und Jugend-Psychiater/in. Die Kooperation mit einem/einer Seelsorger/in ist sicher zu stellen. Die Mitarbeiter sollen über berufspraktische Erfahrungen verfügen. Mindestens ein Teammitglied sollte eine zertifizierte Weiterbildung zum Case Manager erfolgreich abgeschlossen haben, die weiteren Teammitglieder über Grundkenntnisse im Case Management verfügen.

4. Qualitätsverbund Bunter Kreis und Aufbau von Nachsorge in Deutschland

Aus der Beratungsarbeit des beta Instituts entstanden inzwischen bundesweit 20 Einrichtungen, die Nachsorge nach dem Modell Bunter Kreis anbieten. Diese ha-

ben sich im Jahre 2002 zum „Qualitätsverbund Bunter Kreis“ zusammengeschlossen um das Niveau der Nachsorge zu sichern und sich auszutauschen.

4.1 Ziele und Aufgaben des Qualitätsverbundes:

Der Qualitätsverbund setzte sich folgende Ziele:

- Sicherung des Qualitätsstandards.
- Weiterentwicklung der Nachsorge.
- Erfahrungsaustausch auf Leitungs- und Mitarbeiterebene.
- Fortbildung und Aufbau von Kompetenz auf der Leitungsebene.
- Gemeinsames Auftreten gegenüber Politik und Kostenträgern.
- Bundesweite Interessenvertretung der einzelnen Einrichtungen.
- Bundesweite Öffentlichkeitsarbeit.

Neben der Formulierung einer Geschäftsordnung und der Bestimmung einer Sprechergruppe konnte 2004 der Aufbau eines Qualitätssicherungssystems zur Qualitätsprüfung der Nachsorgeeinrichtungen, die sich auf das Modell Bunter Kreis berufen, etabliert werden. Eine wichtige Aufgabe ist die Umsetzung der Rahmenrichtlinien zur sozialmedizinischen Nachsorge nach § 43,2 SGB V und die gemeinsame Verhandlung mit den Krankenkassen zu Inhalt und Vergütung der Nachsorgeleistungen.

4.2 Akkreditierung neuer Nachsorgeeinrichtungen

Ein wichtiger Schritt zur flächendeckenden Finanzierung der Nachsorge war die Übergabe eines von Mitarbeitern des „Bunten Kreises und des beta Instituts erarbeiteten Gesetzentwurfs, der dazu führte, dass seit Oktober 2004 die sozialmedizinische Nachsorge im SGB V § 43,2 verankert ist. Mit diesem Gesetz ist nun einerseits erstmals sozialmedizinische Nachsorge überregional finanzierbar, dies jedoch mit großen Einschränkungen in den Leistungen gegenüber dem umfassenden Konzept des Bunten Kreises. So sind weiterhin alternative Finanzierungswege wie Spenden, Stiftungsgelder, Bußgelder der Staatsanwaltschaften oder weitere öffentliche Fördermittel notwendig um den Eltern kranker Kinder ein angemessenes Angebot an Unterstützung bieten zu können.

Im Juli 2005 verabschiedeten die Spitzenverbände der Krankenkassen die entsprechende Rahmenvereinbarung (www.vdak.de 2005).

Der Qualitätsverbund der „Bunten Kreise“ in Deutschland und die Gesellschaft für sozialmedizinische Nachsorge in der Pädiatrie haben inzwischen ein Meta-Nachsorgekonzept erarbeitet, das zum einen alle Vorgaben der Rahmenvereinbarungen und die Vorgaben ein „Bunter Kreis“ zu sein erfüllt. Es dient als Qualitätssicherungsinstrument für alle nach dem Modell des Bunten Kreises arbeitenden Nachsorgeeinrichtungen, ist eine Hilfe beim Aufbau der Nachsorge und bildet die Basis für die Kassenverhandlungen.

Anhand des für die jeweilige Einrichtung modifizierten Metakonzepts akkreditieren die Qualitätsbeauftragten des Qualitätsverbundes die Einrichtung, regelmäßige Audits sollen laufend die Qualität der Einrichtungen sichern.

4.3 Consulting und Case Management Ausbildung

Das beta Institut in Augsburg veranstaltet unterstützt durch die betapharm Nachsorgestiftung mehrfach im Jahr zweitägige Consulting-Workshops zur Nachsorge um Mitarbeitern aus im Aufbau befindlichen Einrichtungen die Grundlagen des Augsburger Nachsorgemodells und des Case Managements zu vermitteln. Je nach Bedarf werden weitere Seminare zur Finanzierung, Sozialmarketing, Organisations- und Projektentwicklung angeboten ergänzt durch individuelles Consulting vor Ort.

Als anerkanntes Ausbildungsinstitut bietet das beta Institut eine seit dem Jahre 2003 nach den Richtlinien der Fachverbände anerkannte Weiterbildung zum zertifizierten Case Manager an mit verschiedenen fachlichen Schwerpunkten wie z. B. Case Management in der Pädiatrie.

5 Wissenschaftliche Begleitung

Um die Wirksamkeit des Augsburger Nachsorgemodells zu überprüfen und um Standards für den Aufbau von Nachsorgeeinrichtungen zu entwickeln wurde die Augsburger Nachsorgeforschung ins Leben gerufen (Porz 2003). An der Patientengruppe der Frühgeborenen und schwer kranken Neugeborenen konnte in zwei prospektiven Studien exemplarisch gezeigt werden, dass Nachsorge nach unserem Konzept effektiv und kostensparend ist:

5.1 Soziökonomische Studie zum Bunten Kreis

In der soziökonomischen Studie wurden prospektiv als Fall-Kontroll-Studie Familien aus Augsburg mit Nachsorge mit Familien aus Nürnberg und Bonn verglichen, die keine Nachsorge erhalten hatten.

Die Studie konnte zeigen, dass sich sowohl die stationären Versorgungskosten durch die Verkürzung der Verweildauer als auch die Kosten für ambulante Leistungen durch Nachsorge senken lassen. Die Eltern mit Nachsorge fühlten sich besser informiert, die Zusammenarbeit mit den an der Versorgung beteiligten Institutionen war nach Einschätzung der Eltern ebenfalls besser. Nach der Entlassung ihres Kindes fühlten sich Eltern mit Nachsorge sicherer und kompetenter in der Versorgung und hatten weniger Ängste und Sorgen über die Entwicklung ihres Kindes (Wiedemann 2005).

5.2 PRIMA-Studie

Die PRIMA-Studie (prospektive randomisierte Implementierung des Modelprojekts Augsburg) sollte als Effektivitätsstudie die spezifischen Wirkkomponenten der Nachsorge erforschen. Dazu wurden an der Abteilung Neonatologie der Universitäts-Kinderlinik Bonn Familien per Zufallsverteilung in eine Gruppe mit Nachsorge bzw. eine Gruppe mit herkömmlicher Betreuung zugeordnet und mittels Interviews, Fragebögen und Videointeraktionsbeobachtungen über 18 Monate nachuntersucht.

Erste Ergebnisse zeigten gemäß unserer Hypothese bei Familien mit Nachsorge eine bessere emotionale Regulation des Kindes und eine erhöhte mütterliche Sensibilität sowie eine verbesserte Mutter-Kind-Interaktion. Die Partnerschaft war im zeitlichen Verlauf weniger belastet war als in der Kontrollgruppe. Die Kinder aus der Interventionsgruppe mussten seltener wieder stationär aufgenommen bzw. ambulant in der Klinik bzw. beim Kinderarzt vorgestellt werden. (Publikation in Vorbereitung).

Nachsorge bei Familien mit zu frühgeborenen oder kranken Neugeborenen ist also ein wichtiges Versorgungsangebot, das eine gute psychosoziale Begleitung und Beratung der Familien bereits während des Krankenhausaufenthalts und auch nach der Entlassung sicherstellt und zu einer intensiveren Zusammenarbeit zwischen der Klinik und ambulanten Einrichtungen führt.

6. Ausblick

Durch die in den beiden Studien belegten positiven psychosozialen und sozioökonomischen Auswirkungen einer familienorientierten Nachsorge wurde die Grundlage für eine bundesweite Verbreitung als Angebot der Regelversorgung gelegt. Die

durch das Qualitätsmanagement des Bunten Kreis und dem beta Institut für sozialmedizinische Forschung und Entwicklung in Augsburg erarbeiteten Praxisleitlinien können Grundlage für alle nach diesem Modell arbeitenden Einrichtungen sein. So ist zu hoffen, dass in den nächsten Jahren der Aufbau weiterer Nachsorgeeinrichtungen zu einer Verbesserung der Situation von Familien mit schwer und chronisch kranken Kindern beiträgt und ihnen hilft, den Alltag zu bewältigen.

Weitere Informationen:

www.bunter-kreis.de
www.beta-institut.de

Literatur

Porz, F., Podeswik A., Kanth E., Kusch M. (2003): Qualitätsmanagement im Bunten Kreis nach dem Care-Service-Science-Konzept. In: Porz F., Erhardt H. (Hrsg): Case-Management in der Kinder- und Jugendmedizin. Neue Wege in der Nachsorge. Thieme. Stuttgart: S. 73-78.

Porz, F. (2003): Wissenschaftliche Begleitung von Case-Management in der Pädiatrie – die Augsburger Nachsorgeforschung. In: Porz F., Erhardt H. (Hrsg): Case-Management in der Kinder- und Jugendmedizin. Neue Wege in der Nachsorge. Thieme. Stuttgart: S. 73-78.

Porz, F., Podeswik A, Erhardt H. (2005). Case-Management in der Sozialpädiatrie. In: Löcherbach, P. Klug, W. Rimmel-Faßbender, R. & Wendt W.R. (Hrsg.): Case Management. Fall und Systemsteuerung in der Sozialen Arbeit. 3. Auflage, Reinhardt. München: S. 88-108.

Schuntermann, M.F. (2005): Einführung in die ICF. Grundkurs - Übungen – offene Fragen. Ecomed. Landsberg

Wiedemann, T. (2005): Wirtschaftlichkeit und Effektivität verbesserter ambulanzstationärer Verzahnung durch Case Management. Eine Fall-Kontroll-Studie zur Versorgung Früh- und Risikogeborener durch den Bunten Kreis. Peter Lang. Frankfurt a. M.

www.vdak.de/reha/nachsorge/rahmenvereinbarungen_stand-02-05-2005.pdf