

4. Augsburger Nachsorgesymposium

Neue Wege in der Nachsorge und Palliativversorgung

Workshop – Freitag 14.30 Uhr

PD Dr. med. Boris Zernikow

Pädiatrische Schmerztherapie und Palliativversorgung

Abstract

Kinderschmerztherapie: Chronische Schmerzen bei Kindern nehmen an Häufigkeit zu. Über 200.000 Kinder in Deutschland leiden an therapierefraktären Migräneanfällen. Funktionelle Bauchschmerzen, chronische Tumorschmerzen, Muskel- und Gelenkschmerzen sowie psychosomatische Schmerzerkrankungen wie das Fibromyalgiesyndrom und somatoforme Schmerzstörungen stellen die behandelnden Kinderärzte oft vor unlösbare Aufgaben, da sie nur in einem multiprofessionellen Team erfolgreich behandelt werden können.

Pädiatrische Palliativversorgung: Eine pädiatrische, palliative Versorgung widmet sich Kindern, die unter einer Erkrankung leiden, an der sie mit hoher Wahrscheinlichkeit vor dem 18. Lebensjahr sterben werden und Kindern, die von einer potentiell tödlichen Krankheit betroffen sind, bei der eine Heilung möglich, aber unwahrscheinlich scheint. Eine pädiatrische Palliativversorgung kann sich über mehrere Jahre erstrecken. Die in angelsächsischen Ländern gebräuchlichste Definition (1) beschreibt "Paediatric Palliative Care" als aktive und umfassende Versorgung, die physische, emotionale, soziale und spirituelle Bausteine miteinander verbindet. Ziel ist es, die höchstmöglichen Lebensqualität für das Kind herzustellen und die Familie umfassend zu unterstützen. Zur Versorgung gehört die Therapie belastender Symptome, die Bereitstellung von Entlastungsangeboten und die medizinisch-pflegerische sowie psychosoziale Betreuung bis zum Tod und während der nachfolgenden Trauerphase.

In Deutschland leben gegenwärtig mehr als 22.000 Kinder und Jugendliche mit einer lebenslimitierenden oder terminalen Erkrankung. Jedes Jahr sterben 1500–3000, davon 540 an Krebs. Genauere epidemiologische Angaben sind schwer zu machen, da nur Krebserkrankungen im Kindesalter in einem gesonderten Register aufgenommen werden und es keine allgemein akzeptierte Definition der lebenslimitierenden Erkrankung im Kindesalter jenseits von Krebs gibt.

Im Workshop werden die wichtigsten Bausteine pädiatrischer Schmerztherapie und Palliativversorgung anhand von Fallbeispielen diskutiert.

Referent

Wissenschaftspreis 1994 der Deutsch-Österreichischen Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin für die Theoriebildung über die nichtlinearen Regelmechanismen der zerebralen Durchblutung bei Frühgeborenen. Projektleiter des Qualitätssicherungsprojektes STOP (Schmerz-Therapie in der Onkologischen Pädiatrie), seit 2001 Projektleiter von PATE (Palliativmedizin und -Therapie sowie ihrer Evaluation in der Kinderhämatoonkologie) der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie. Projektleiter von TOPP (Telemedizin in der Onkologisch-Pädiatrischen Palliativmedizin) – im Kompetenznetzwerk Pädiatrische Onkologie. Aktuelle Forschungsprojekte zu Schmerzen bei Kindern und Pädiatrischer Palliativmedizin. Ab 1.10.2002 Leitung des Instituts für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin an der Vestischen Kinderklinik – Universität Witten/Herdecke inklusive Ambulanzleitung der ersten deutschen interdisziplinären Kinderschmerzambulanz.

Korrespondenzadresse

PD Dr. med. Boris Zernikow

Institut für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin

Vestische Kinder- und Jugendklinik, Universität Witten/Herdecke

Dr.-Friedrich-Steiner Straße 5

45711 Datteln

E-Mail Boris.Zernikow@t-online.de

Tel. 0 23 63 / 975 -180

Fax 0 23 63 / 6 42 11

Der bunte Kreis



beta Institut 

beta pharm

Vortrag – 10.00 Uhr

Prof. Remo H. Largo – stellvertretend Dr. Caroline Benz
Interdisziplinäre Betreuung chronisch kranker Kinder

Abstract

Die Mehrheit der Verhaltens- und Entwicklungsauffälligkeiten im Kindes- und Jugendalter können auf drei Ursachen zurückgeführt werden:

1. Es handelt sich um eine Variante innerhalb der normalen Variabilität. Die Variante kann in einer extremen Ausprägung eines bestimmten Verhaltens (z.B. vermehrtes Schreien in den ersten Lebensmonaten) oder einer Reifungsverzögerung (z.B. Enuresis nocturna primaria) bestehen.
2. Das normale kindliche Verhalten erfüllt nicht die Erwartungen der Eltern und anderer Bezugspersonen. So kann eine Schlafstörung auftreten, wenn die Eltern erwarten, dass ihr einjähriges Kind 12 Stunden pro Nacht schlafen kann, das Kind aber einen Schlafbedarf von lediglich 10 Stunden hat.
3. Das psychische und/oder körperliche Wohlbefinden des Kindes ist beeinträchtigt (z.B. Verlust einer Bezugsperson), was sich in einer Entwicklungs- oder Verhaltensauffälligkeit äußert.

Häufig liegen bei einer Verhaltens- oder Entwicklungsauffälligkeit sowohl eine Disposition des Kindes als auch inadäquate elterliche Erwartungen und ungünstige äußere Umstände vor. Damit sinnvoll erzieherische, medizinische oder fürsorgerische Maßnahmen ergriffen werden können, ist eine umfassende, auf das einzelne Kind bezogene Abklärung notwendig.

Interdisziplinäre Betreuung chronisch kranker Kinder

Die Frage nach der Lebensqualität chronisch kranker Kinder und somit nach dem Sinn und Nutzen und letztlich Erfolg der modernen Kinderheilkunde stellt nicht nur eine wissenschaftliche Notwendigkeit, sondern auch eine ethische Verpflichtung dar. Es kann also nicht nur darum gehen, das Kind allein aus organischer Sicht gesund zu machen und körperlich gesund zu erhalten. Nach der Zielsetzung der WHO "The truly cured child" sollen die therapeutischen, psychologischen und pädagogischen Bemühungen das psychische und körperliche Wohlbefinden des Kindes wiederherstellen und ihm eine bestmögliche Entwicklung (kognitiv, sprachlich, sozial etc.) sowie eine soziale Integration (familiär, schulisch und beruflich) gewährleisten. Eine kindorientierte, interdisziplinäre Zusammenarbeit setzt eine gemeinsame Vorstellung über das Kind mit seinen psychischen und körperlichen Bedürfnissen und seinen altersspezifischen Eigenheiten voraus.

Referent

Kinderarzt, Entwicklungsneurologe. Autor der renommierten "Züricher Longitudinalstudie" zur kindlichen Entwicklung. Seit 1978 Leiter der Abteilung Wachstum und Entwicklung an der Universitäts-Kinderklinik Zürich. Preisträger des Guido Fanconi Preises der Schweizerischen Gesellschaft für Pädiatrie und des Prix Mondial Nessim Habif der Universität Genf.

Korrespondenzadresse

Prof. Dr. med. Remo H. Largo
Universitäts-Kinderklinik Zürich
Steinwiesstr. 75
CH-8032 Zürich

Tel.: 0044 / 12 66 / 71 11
Fax: 0044 / 12 66 / 71 64
E-Mail: remo.largokispi.unizh.ch
www.kispi.unizh.ch



beta Institut 

beta pharm

Vortrag – 10.30 Uhr

Rosemarie Vollhüter

Case Management in der Nachsorge - was tun wir in der Praxis?

Abstract

Im Nachsorgemodellprojekt Bunter Kreis sind Kinderkrankenschwestern in einem neuen Berufsbild als Case Managerinnen tätig. Sie betreuen und begleiten alle Eltern von Frühgeborenen unter der 30 SSW, Neugeborene mit schweren Erkrankungen, Fehlbildungen oder schweren psychosozialen Belastungen in der Familie.

Durch die Geburt eines kranken oder zu früh geborenen Kindes verändert sich das Leben der betroffenen Familie auf einen Schlag. Während sich die ganze medizinische Fürsorge und Kompetenz auf den kleinen Patienten richtet, sind vor allem Eltern und Geschwister erheblichen psychischen, sozialen und finanziellen Belastungen ausgesetzt. Die Familien brauchen Unterstützung, damit sie die Krise bewältigen und ihr Kind so früh und so gut wie möglich zuhause versorgen können, aber auch, um als Familie mit dem veränderten Leben zurechtzukommen.

Die Case- Managerin organisiert und koordiniert die für die jeweilige Familie notwendigen Maßnahmen und vernetzt kompetente Helfer aus allen Bereichen, in denen Hilfe notwendig ist: ärztliche, pflegerische, therapeutische, psychologische, seelsorgerische, soziale, organisatorische, finanzielle, usw. Entscheidend sind immer die Bedürfnisse des Patienten und seiner Familie, für die die maßgeschneiderte Hilfe erarbeitet und angeboten wird.

Zum Beispiel Emely und Isabell: Sie kamen in der 26. +2 SSW zur Welt. Beide Kinder wurden wegen ihrer Unreife sofort intubiert und beatmet und auf die Frühgeborenen-Intensivstation verlegt. Während der sehr anstrengenden Zeit des Klinikaufenthalts der Kinder wurden die Eltern von einer Nachsorgeschwester sowie Still- und Laktationsberaterin des Früh- und Neugeborenenteam des Bunten Kreises begleitet.

Referentin

Kinderkrankenschwester. Still- und Laktationsberaterin IBCLC. Seit 2000 als Case Managerin im Früh- und Neugeborenenteam des Bunten Kreises in der Nachsorge tätig.

Korrespondenzadresse

Rosemarie Vollhüter
Bunter Kreis
Stenglinstr. 2
86156 Augsburg

Tel. 08 21 / 400 - 48 48
Fax 08 21 / 400 - 48 49
E-Mail rosemarie.vollhüter@bunter-kreis.de
www.bunter-kreis.de

Der bunte Kreis



beta Institut 

beta pharm

Vortrag – 11.30 Uhr

Andreas Podeswik

Qualitätsmanagement: Interdisziplinäre Nachsorge in der Pädiatrie

Abstract

Der Bunte Kreis führt seit 12 Jahren erfolgreich Nachsorge bei Patientenfamilien durch. Dieses Nachsorgemodell wurde inzwischen von 16 Einrichtungen übernommen, die sich in einem Qualitätsverbund zusammengeschlossen haben. Nicht nur von den Patienten, sondern auch von Kostenträgern und Spendern wird eine hohe Qualität in der Arbeit erwartet.

- **Welche Qualitätskriterien müssen im Sinne der Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität erfüllt werden?**
- **Welche Leitlinien können in der täglichen Arbeit helfen?**
- **Welche Qualitätsstandards müssen Nachsorgeeinrichtungen erfüllen, damit Krankenkassen die sozialmedizinische Nachsorge übernehmen?**
- **Gibt es ein Zertifizierungsverfahren, das Nachsorgeeinrichtungen ihre Qualität bescheinigt?**

Referent

Diplom-Psychologe, Verhaltenstherapeut für Erwachsene und Kinder, Approbationen als psychologischer Psychotherapeut, Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut sowie Psychodiabetologe, anerkannter Supervisor. Seit 2000 Mitarbeiter im beta Institut mit den Aufgaben: Projektleitung der Leitlinienentwicklung für die interdisziplinäre Nachsorge in der Pädiatrie, zertifizierter Case-Management-Ausbilder und Schulungsleiter der Case-Management-Ausbildung, Schwerpunkt Pädiatrie. Als Projektleiter für den Aufbau des Schulungszentrums im Buntten Kreis verantwortlich. Als Asthma- und Neurodermitistrainer beteiligt an den familienorientierten Patientenschulungen.

Korrespondenzadresse

Andreas Podeswik
beta Institut gGmbH
Kobelweg 95
86156 Augsburg

Tel. 08 21 / 45 05 4 - 113
Fax 08 21 /45 05 4 - 913
E-Mail andreas.podeswik@beta-institut.de
www.beta-institut.de

Der bunte Kreis



beta Institut 

beta pharm

Vortrag – 11.30 Uhr

Eva Kanth

Dokumentation in der Nachsorge: Erfahrungen aus der Praxis

Abstract

Voraussetzung für eine Gegenfinanzierung der sozialmedizinischen Nachsorge ist der Nachweis der Qualität, Wirksamkeit und Wirtschaftlichkeit. Der Beitrag, den die Versorgungspraxis dazu leisten kann, liegt im Nachweis einer fachlich gebotenen, überprüfbaren und ökonomischen Leistungserbringung. Die Dokumentation des Leistungsgeschehens ist hierbei zentral.

Für das Management sozialmedizinischer Nachsorgeleistungen in der Pädiatrie ergibt sich daraus die Notwendigkeit, einheitliche Dokumentations- und Qualitätsstandards in der Leistungserbringung zu entwickeln, zu implementieren und zu evaluieren. Im Rahmen der PRIMA-Studie (Studie zur Prospektiven Implementierung des Modellprojekts Augsburg) wurden neben der Prüfung der Effektivität des Augsburger Nachsorgemodells "Bunter Kreis" die auf Basis der Augsburger Erfahrungen und konzeptionellen Vorarbeiten definierten Mindeststandards der sozialmedizinischen Nachsorgedokumentation nach dem Modell "Bunter Kreis" in der Abteilung für Neonatologie an der Universitätskinderklinik Bonn umgesetzt und hinsichtlich ihrer Übertragbarkeit auf eine andere Einrichtung geprüft.

Die sozialmedizinische Nachsorgepraxis erfolgt nach definierten Versorgungsphasen, die in der Case-Management-Methode verankert sind: Intake - Assessment - Hilfeplanung - Durchführung - Monitoring - Evaluation. In jeder Versorgungsphase kommen Dokumente zum Einsatz, so dass eine fortlaufende Nachsorgedokumentation und Nachsorgeevaluation sichergestellt werden können.

Im Rahmen der PRIMA-Studie wurden die Versorgungsdokumente und -leitlinien des Augsburger Modells praktisch erprobt und in der kontinuierlichen Qualitätszirkelarbeit an die lokalen Besonderheiten der Abteilung für Neonatologie an der Universitätskinderklinik Bonn adaptiert. Die Qualitätszirkelarbeit diente primär der Optimierung der Übereinstimmung der tatsächlichen Versorgungsabläufe mit den Versorgungsphasen des Case Management und der Versorgungsdokumentation. Es sollte eine praxistaugliche, effiziente und klare Zuordnung von Informationen des Intake und Assessment (diagnostisch ermittelter Bedarf) zur Leistungsplanung und -erbringung (Hilfeplanung und Durchführung der Maßnahmen) und zur Beurteilung der Zielerreichung (Monitoring und Evaluation) hergestellt werden.

Während der drei Jahre dauernden PRIMA-Studie wurden mehr als 130 Patientenfamilien nach der Methode des Case Management versorgt. Allein zur Versorgungsphase der "Durchführung" liegen mehrere 1000 bearbeitete Dokumente vor. Erste Auswertungen der vorliegenden Dokumente zeigen, dass der Dokumentationsaufwand anhand des vorliegenden Dokumentationssystems für manche Patientenfamilien nicht unerheblich und die Versorgungs- und Dokumentationsstrategie weitergehend zu optimieren ist. Die Erfahrungen aus der Qualitätszirkelarbeit und die Erkenntnisse der Datenanalyse werden im Vortrag vorgestellt und ein Modell der effizienten Planung, Lenkung und Prüfung sozialmedizinischer Nachsorge auf Grundlage des Case Management in der Pädiatrie diskutiert.

Referentin

Diplom-Psychologin. 2001-2004 Projektleitung Bunter Kreis Bonn, Implementierung Nachsorge, Case Management und wissenschaftliche Begleitung der "PRIMA-Studie" am Zentrum für Kinderheilkunde der Universität Bonn, 2002-2004 als Nachsorgemitarbeiterin und Case Managerin. Seit 2003 Mitarbeit am Qualitätssicherungs-Handbuch "Interdisziplinäre Nachsorge in der Pädiatrie (INIP) - Modell Bunter Kreis". Seit 2004 zertifizierte Ausbilderin in Case Management und Case Managerin im Sozial- und Gesundheitswesen, seit 2005 entsprechende freiberufliche Ausbilderin. Dozentin am Ausbildungsinstitut für Klinische Verhaltenstherapie, Gelsenkirchen.

Korrespondenzadresse

Eva Kanth
Universitätskinderklinik Bonn, Bunter Kreis e.V.
Adenauerallee 119
53113 Bonn
E-Mail: eva.kanth@bunter-kreis.de

Tel. 02 28 / 287-3290
Fax 02 28 / 287-3385



beta Institut 

beta pharm

4. Augsburger Nachsorgesymposium Neue Wege in der Nachsorge und Palliativversorgung

Vortrag – 11.30 Uhr

Waltraud Baur

Qualitätsverbund Bunter Kreis

Abstract

Seit November 2002 gibt es ein gemeinsames Forum für alle Nachsorge-Initiativen, die nach dem Modell des Bunten Kreises in Deutschland arbeiten, den "Qualitätsverbund Bunter Kreis", dem derzeit 16 Einrichtungen angehören.

Der Qualitätsverbund dient dem Erfahrungsaustausch und wechselseitigen Lernen ebenso wie der Qualitätssicherung im Sinne einer überregionalen qualitativen Gleichwertigkeit und Effizienz der Nachsorgeleistungen. Er ist die Plattform für gemeinsame und verbindliche Inhalte, für Fortbildung und Qualifizierung sowie für die Entwicklung eines Zertifizierungsinstrumentes auf der Basis des Handbuchs "Pädiatrische Nachsorge". Der Vortrag bietet einen Überblick über die derzeitigen Mitglieder des Qualitätsverbunds sowie dessen Ziele, Aufgaben, aktuelle Entwicklungen und Zukunftspläne.

Referentin

Diplompädagogin im beta Institut für sozialmedizinische Forschung und Entwicklung gGmbH.

Korrespondenzadresse

Waltraud Baur
beta Institut gGmbH
Kobelweg 95
86156 Augsburg

Tel. 08 21 / 45 05 4 - 0
Fax 08 21 /45 05 4 - 913
E-Mail waltraud.baur@beta-institut.de
www.beta-institut.de

Der bunte Kreis



beta Institut 

beta pharm

4. Augsburger Nachsorgesymposium

Neue Wege in der Nachsorge und Palliativversorgung

Vortrag – 11.30 Uhr

Winfried Limbrock

Beispiele aus der Praxis des Qualitätsverbundes

Abstract

Im Rahmen der Beispiele aus der Praxis des Qualitätsverbundes wird der Aufbau des Bunten Kreises Münsterland vorgestellt.

Der Bunte Kreis Münsterland wurde im Jahr 2000 am St. Vincenz Hospital in Coesfeld gegründet. Coesfeld liegt im Westmünsterland, in einer sehr ländlich geprägten Umgebung. Das St. Vincenz Hospital ist eine Klinik mit 350 Betten. Die Abteilung für Kinder- und Jugendmedizin verfügt über ca. 50 Betten. Neben der allgemeinen Kinderheilkunde gibt es hier die Schwerpunkte: Neonatologie, Kinderkardiologie, Psychosomatik, Neuropädiatrie, Sozialpädiatrie und Diabetologie. Der Schwerpunkt der Klinik ist die Neonatologie. Es werden jährlich durch diese Abteilung ca. 1400 Neugeborene versorgt. Zusätzlich werden noch 4 weitere Geburtskliniken durch die neonatologische Abteilung betreut.

Die Nachsorgeeinrichtung der Bunte Kreis Münsterland ist im Laufe vieler Jahre organisch aus den Bestrebungen heraus gewachsen, eine immer bessere stationäre und poststationäre Versorgung für Früh- und Risikogeborene zu schaffen. Aufgezeigt wird die Entwicklung von der Neonatologie bis zur nun etablierten und anerkannten Nachsorgeeinrichtung.

Referent

Diplom-Pädagoge, Schwerpunkte Sonderpädagogik, Religionspädagogik. Nach dem Studium in der Leitung eines Internats für körperbehinderte Kinder und Jugendliche. Seit 1991 Aufbau des psychosozialen Dienstes und einer Sozialpädiatrie am St. Vincenz Hospital in Coesfeld. 2000 Mitbegründer und Geschäftsführer des Bunten Kreises Münsterland.

Korrespondenzadresse

Winfried Limbrock
Bunter Kreis Münsterland e.V.
Münsterstr. 42
48653 Coesfeld

Tel. 0 25 41 / 89 15 00
Fax 0 25 41 / 89 15 40
E-Mail spz@krankenhaus-coesfeld.de
info@bunter-kreis-muensterland.de
www.krankenhaus-coesfeld.de

Der bunte Kreis



beta Institut 

beta pharm

4. Augsburger Nachsorgesymposium Neue Wege in der Nachsorge und Palliativversorgung

Vortrag – 11.30 Uhr

Dr. Tanja Höll

Beispiele aus der Praxis des Qualitätsverbundes

Abstract

Wer den Bunten Kreis Augsburg vor Ort erlebt, ist beeindruckt. Sofort entsteht der Wunsch, eine solche Institution am eigenen Ort zu haben. Aber wie ist dies zu verwirklichen? Funktioniert dies auch außerhalb Bayerns? Wie kann aus dem Nichts etwas Vergleichbares geschaffen werden? Gar nicht? Oder doch, aber ganz anders?

Am Beispiel Duisburgs und der Region Ruhrgebiet wird ein möglicher Weg gezeigt. Hier bieten mehrere Kliniken mit unterschiedlicher Trägerschaft Nachsorge an, die von einer Stelle aus koordiniert wird. Außerhalb von Bayern ist alles ganz anders ... oder doch nicht?

Referentin

Kinderärztin. Klinik für Kinder- und Jugendliche des Wedau-Klinikums Duisburg.
Mitbegründerin und Geschäftsführerin des Bunten Kreises Duisburg

Korrespondenzadresse

Dr. Tanja Höll
Bunter Kreis Duisburg e.V.
Heckenstr. 22
47058 Duisburg

Tel. 02 03 / 28 94 82 4
Fax 02 03 / 28 94 82 5
E-Mail info@bunter-kreis-duisburg.de
www.bunter-kreis-duisburg.de

Der bunte Kreis



beta Institut 

beta pharm

4. Augsburger Nachsorgesymposium

Neue Wege in der Nachsorge und Palliativversorgung

Vortrag – 14.45 Uhr

Prof. Dr. Peter Löcherbach

Ausbildung zum Case Manager in Deutschland

Abstract

Die schnelle Verbreitung von Case Management macht es erforderlich, die Qualifikation der Anwender kritisch zu beleuchten. Denn die Anforderungen an ein fachliches Case Management sind hoch. Case ManagerInnen sollten ausgewiesene Fachkräfte sein, wenn sie nicht als "Türschild-Case-Manager" fungieren wollen. Anhand der Kriterien Qualifikation, Kompetenz und Systembezogenheit lässt sich ein Qualifikationsprofil für Case Manager erstellen, das durch Ausbildungen zu realisieren ist. Im Vortrag werden die genannten Kriterien erläutert und konkrete Möglichkeiten zur qualifizierten Ausbildung in Deutschland vorgestellt. Es wird ein aktueller Zwischenstand zur Umsetzung der CM-Richtlinien (seit 2003) gegeben, mit Ausblick auf die künftigen Qualifizierungsentwicklungen.

Referent

Dipl. Sozialpädagogin (FH), Dipl. Pädagogin, anerkannter CM-Ausbilder (DGS, DBSH/DBfK). 12 Jahre Berufserfahrung in verschiedenen Bereichen des Gesundheitswesens (Kassenärztliche Vereinigung) und der Sozialen Arbeit (Rehabilitation und Resozialisierung, Gesundheits- und Präventionsarbeit, Leitung einer Drogen- und Aidsberatung). Mehrjährige Erfahrung als Case Manager (Koordinationsstelle). Umfangreiche Tätigkeiten in der Fort- und Weiterbildung (u. a. Systemische Sozialarbeit, Gesundheitsberater, Case-Management-Weiterbildung), Schulungen in Betrieben und Einrichtungen (u. a. BASF, Telekom, Jugendämter, Kliniken, Management-Zirkel). Leiter der Fachgruppe Case Management der Deutschen Gesellschaft für Sozialarbeit (DGS)

Seit 1994 Professor für Sozialarbeitswissenschaft an der Katholischen Fachhochschule Mainz in den Fachbereichen Sozialarbeit und Sozialpädagogik, seit 2001 Rektor der KFH.

Korrespondenzadresse

Prof. Dr. Peter Löcherbach
Katholische Fachhochschule Mainz
Saarstr. 3
55122 Mainz

Tel. 0 61 31 / 28 944-45
Fax 0 61 31 / 28 944-50
E-Mail loecherbach@kfh-mainz.de
www.kfh-mainz.de
www.case-manager.de

Der bunte Kreis



beta Institut 

beta pharm

4. Augsburger Nachsorgesymposium

Neue Wege in der Nachsorge und Palliativversorgung

Vortrag – 15.15 Uhr

Horst Erhardt

Aufbau und Finanzierung der Nachsorge

Abstract

Kennzeichnend für den Aufbau der Nachsorge ist, dass sich die sozialmedizinische Nachsorge an der Schnittstelle zwischen stationärer und ambulanter Versorgung bewegt. In diesem Feld gibt es traditionell kaum Zusammenarbeit, zum Teil sogar Widerstände gegen Zusammenarbeit. Aufbau von Nachsorge bedeutet, eine Organisationsstruktur zu planen und zu realisieren sowie entsprechende MitarbeiterInnen auszuwählen und zu qualifizieren, die geeignet sind, vernetzende, integrierende Patientenpfade einzuführen und zu etablieren. Zentrale Methode ist hier das Case Management, das sowohl auf der Patienten- als auch auf der Systemebene ansetzt.

Die Finanzierung sozialmedizinischer Nachsorge in Deutschland zum heutigen Zeitpunkt ist komplex: über die GKV, Jugendhilfe-Maßnahmen, Maßnahmen der Behindertenhilfe (Wiedereingliederung) sowie Fördermittel von Stiftungen, Spendern, Sponsoren und Mitgliedern. Der Aufbau der Finanzierung ist eine Herausforderung, gerade in einem Gesundheitssystem, das schon erhebliche Finanzprobleme hat. Aber mittlerweile haben viele Bunte Kreise in Deutschland gezeigt, dass es geht.

Ein wichtiger Schritt ist hier der Beginn der Regelfinanzierung durch § 43, Abs. 2 SGB V - auch wenn die Entwicklung hier erst am Anfang steht. Finanzierung der Nachsorge ist deshalb auch heute immer noch ein Stück Pionierarbeit und fordert dazu auf, neue Wege bei der Erstellung der Finanzierungskonzepte zu gehen.

Referent

Ausbildung in Heilpädagogik, Kunsttherapie und weitere Qualifikationen im therapeutischen Bereich. Weiterbildung zum systemischen Familientherapeuten und darüber hinaus Qualifizierung im Sozialmarketing und Sozialmanagement. Von 1985 bis 1999 psychosozialer Mitarbeiter des Klinikums Augsburg, davon acht Jahre am Kinderkrebszentrum der Klinik für Kinder und Jugendliche vor allem in der Elternarbeit. Gründervater des Bunten Kreises, dort bis 1999 Projektleiter und hauptamtlicher Geschäftsführer. Seit Gründung des beta Instituts ehrenamtlicher Geschäftsführer des Bunten Kreises e.V. und Geschäftsführer des beta Instituts, dort vor allem in der Projektentwicklung, im Consulting und in der Weiterentwicklung von Case-Management-Konzepten tätig.

Korrespondenzadresse

Horst Erhardt
beta Institut gGmbH
Kobelweg 95
86156 Augsburg

Tel. 08 21 / 450 540
Fax 08 21 / 450 54-100
E-Mail horst.erhardt@beta-institut.de
www.beta-institut.de

Der bunte Kreis



beta Institut 

beta pharm

Vortrag – 16.15 Uhr

Dr. Carmen Fromme

Patientenschulungsprogramme in der Nachsorge

Abstract

Die Zahl der chronisch kranken Kinder und Jugendlichen nimmt stetig zu. Betroffen sind nicht nur die Patienten, sondern auch ihre Familien. Ziel aller therapeutischen Maßnahmen ist es, den bereits erreichten Behandlungserfolg zu stabilisieren, die Lebensqualität zu erhalten und Spätfolgen zu verhindern. Einen wesentlichen Beitrag dafür leisten Patientenschulungsprogramme, strukturierte Trainingsprogramme für die betroffenen Familien. Die Krankheit und die erforderliche Therapie werden erklärt, Fertigkeiten in der Bewältigung vermittelt und Notfallmaßnahmen erprobt, damit die Krankheit in den persönlichen Alltag integriert werden kann.

Im Schulungszentrum des Bunten Kreises Augsburg wurden allein 2004 über 100 Patienten mit den Erkrankungen Adipositas, Asthma, Diabetes und Neurodermitis sowie deren Eltern, Geschwister und andere Bezugspersonen mit großem Erfolg geschult. Die Trainings werden für altershomogene Gruppen angeboten. Sie sind ökonomisch, berücksichtigen die Personalressourcen und dienen der Vernetzung mit stationär und ambulant tätigen Ärzten und Therapeuten. Bei seltenen Erkrankungen oder dringendem Schulungsbedarf werden die Trainings auch als Einzeltraining angeboten. Immer werden die Programme von interdisziplinären Teams nach deutschlandweit akzeptierten Standards durchgeführt und in der Regel von den Krankenkassen bezahlt.

- **Warum sind die Patientenfamilien mit den Schulungen so zufrieden?**
- **Welche Patientenfamilien profitieren von den Programmen? Welche benötigen zusätzlich Case-Management-Unterstützung?**
- **Wie können Schulungszentren etabliert werden?**

Diesen und weiteren Fragen widmet sich dieser Vortrag.

Referentin

Dr. phil. Dipl.-Psychologin, qualifizierte Asthmatrainerin, in der Ausbildung zur Fachpsychologin Diabetes DDG, Leitung des Teams "Chronische Erkrankungen" im Bunten Kreis Augsburg, Weiterentwicklung des Schulungszentrums, Schwerpunkt Einzelfallbetreuung bei Diabetes mellitus Typ I.

Korrespondenzadresse

Dr. Carmen Fromme
Bunter Kreis
Stenglinstr. 2
86156 Augsburg

Tel. 08 21 / 400 - 48 48
Fax 08 21 / 400 - 48 49
E-Mail carmen.fromme@bunter-kreis.de
www.bunter-kreis.de



beta Institut 

beta pharm

Vortrag – 16.35 Uhr

Prof. Dr. Dieter Wolke, Tina Gutbrod

Der Bindungsaufbau bei sehr Frühgeborenen

Abstract

Bindung versteht sich als der Aufbau der emotionalen Verbundenheit, die Säuglinge mit ihren Bezugspersonen eingehen und die über Zeiträume und Situationen hinaus fortauern. Die Art und Sicherheit dieser Bindung, d.h. das Ausmaß in dem ein Kind seine Bezugsperson als Schutz und sicheren Hafen erkennt oder als sichere Basis zur Exploration der Umwelt benutzt, zeigt sich besonders in uneindeutigen Situationen wie bei Belastung, Krankheit oder Trennung. Wo diese Sicherheit der Bindung nicht vorliegt, ergeben sich langfristige Auswirkungen auf die Sicherheit im Umgang mit neuen Situationen, Personen und der Entwicklung von Vertrauen mit anderen Kindern. Unsichere Bindungsentwicklung kann bei reifgeborenen Kindern zu einem bedeutenden Teil durch wenig einfühlsames Verhalten der Eltern erklärt werden.

Sehr Frühgeborene verbringen lange Zeit im Inkubator, in einer nicht natürlichen Umwelt der Frühgeborenen-Intensivstation. Einige Studien haben darauf hingewiesen, dass das Bindungsverhalten Frühgeborener ggf. häufiger unsicher ist oder sogar häufiger desorganisiert, wie man es sonst nur bei misshandelten Kindern findet. Wir untersuchten das Bindungsverhalten von 90 sehr Frühgeborenen und 105 reifgeborenen Kontrollkindern in einer Längsschnittstudie in England. Im Alter von 18 Monaten zeigten dabei 33 % der sehr Frühgeborenen, aber nur 17 % der Kontrollkinder desorganisiertes Bindungsverhalten. Allerdings konnte dieses desorganisierte Bindungsverhalten nicht durch weniger einfühlsames Verhalten der Mütter von Frühgeborenen erklärt werden. Vielmehr zeigen jene sehr Frühgeborenen, die neurologisch auffällig oder entwicklungsverzögert sind, häufiger desorganisiertes Bindungsverhalten.

Wir folgern daraus, dass weniger sicheres und gerade desorganisiertes Bindungsverhalten bei sehr Frühgeborenen nicht auf weniger einfühlsames Elternverhalten zurückgeht, sondern eine Komplikation der erhöhten Entwicklungsverzögerung bei sehr Frühgeborenen darstellt. Dies ist ein weiteres Beispiel dafür, dass für Reifgeborene entwickelte Modelle nicht einfach auf Frühgeborene und ihre Familien übertragen werden können. Diese Kenntnis hilft uns, Eltern von sehr Frühgeborenen nicht fälschlicherweise schlechteres Elternverhalten nach einem ohnehin schon sehr schwierigen Start vorzuwerfen.

Referent

Diplom-Psychologe mit Schwerpunkt Entwicklungspsychologie. 1990-1995 Leiter der psychologischen Sektion der Südbayerischen Entwicklungsstudie, München. Mitglied des wissenschaftlichen Beirats des beta Instituts. Visiting Professor of Lifespan Psychology University of Bristol, UK. Seit 2004 Wissenschaftlicher Direktor der Jacobs Foundation Zürich, Schweiz.

Korrespondenzadresse

Prof. Dr. Dieter Wolke
The Jacob Foundation
Seefeldquai 17
CH-8034 Zürich

Dr. Tina Gutbrod
Diplom-Psychologin. Department of Psychology,
University of Hertfordshire, Hatfield (UK)
E-Mail wolke.research@jacobsfoundation.org
Dieter.Wolke@bristol.ac.uk

Der bunte Kreis



beta Institut 

beta pharm

Vortrag – 16.55 Uhr

Dr. Marcus Diedrich, Dr. Friedrich Porz
Erste Ergebnisse der PRIMA-Studie

Abstract

Den Kern des Augsburger Nachsorgekonzeptes bilden Maßnahmen zur Stärkung der Familienkompetenz in der Krankheitsbewältigung, zur Verbesserung der Mutter-Kind-Interaktion und zur Belastungsreduktion. Die PRIMA-Studie soll als Kernhypothese den Nachweis erbringen, dass die familienorientierte Nachsorge die Familienkompetenz, gemessen an der Qualität der Mutter-Kind-Interaktion und der Familienbelastung, verbessert und deshalb als Maßnahme der Regelversorgung im Gesundheitswesen etabliert werden sollte. In der von einer Forschungsgemeinschaft in Kooperation mit der Universitätskinderklinik Bonn durchgeführten wissenschaftlichen Untersuchung wurden die Eltern von betroffenen Kindern nach einer Zufallsauswahl einer Gruppe mit Case Management und einer Gruppe mit standardisierter Nachsorge zugeteilt und zu drei verschiedenen Zeitpunkten mittels schriftlicher Befragung bzw. persönlicher Interviews nach ihren persönlichen Erfahrungen und Belastungen befragt. Mit 6 Monaten erfolgte eine Videointeraktionsbeobachtung. Von Interesse für die Studie waren vor allem die Art, der Umfang und der zeitliche Verlauf der erbrachten Leistungen, die jeweilige Familienbelastung und die Mutter-Kind-Interaktion.

In die Studie eingeschlossen wurden 151 Früh- und Neugeborene aus 121 Familien.

Die ersten Zwischenauswertungen zeigten, dass die Familienbelastung mit Nachsorge geringer ist, gemessen an der Paarbeziehung (Dyadic Adjustment Scale). Die MISPA-Video-Auswertung ergab, dass sowohl die emotionale Regulation, die Sensibilität der Mütter als auch die Mutter-Kind-Interaktion in der Interventionsgruppe besser war als in der Kontrollgruppe. Dies weist darauf hin, dass die Verringerung der familiären Belastung durch die familienzentrierte Begleitung die Mutter-Kind-Interaktion und die mütterliche Sensibilität verbessern hilft, da keine gezielten Interventionen zur Interaktionsförderung durchgeführt wurden. Die endgültigen Ergebnisse sind zum Ende des Jahres nach Abschluss der 18-Monatsuntersuchungen zu erwarten.

Referenten

Dr. Marcus Diedrich:

Dipl.-Psychologe. Auszeichnung mit dem "Helmut-Wölte-Forschungspreis 2000" für das Forschungsprojekt "Lebensqualität und subjektiver Wertewandel onkologischer Patienten im Mildred-Scheel-Haus der Universitätsklinik Köln", gefördert von der Deutschen Krebshilfe. 2001 - 2005 Studienleitung der PRIMA-Studie Studienteil Bonn. Seit 2004 Referent der Ärztekammer Nordrhein für die Bereiche "Palliativmedizin / Psychoonkologie".

Dr. Friedrich Porz:

Kinderarzt, Neonatologe. Seit 1987 Oberarzt an der 2. Kinderklinik des Klinikums Augsburg mit den Schwerpunkten Neugeborenenmedizin und Entwicklungsneurologie. Mitglied im wissenschaftlichen Beirat des Bundesverbandes "Das frühgeborene Kind". Mitbegründer des Vereins zur Familiennachsorge "Bunter Kreis" e.V. in Augsburg, stellvertretender Geschäftsführer und ärztlicher Leiter des Bunten Kreises. Leiter der Augsburger Nachsorgeforschung im beta Institut für sozialmedizinische Forschung und Entwicklung Augsburg.

Korrespondenzadresse

Dr. Marcus Diedrich
Jülicherstrasse 17
50674 Köln
Tel. 0221 / 271 89 43
diedrich.marcus@t-online.de

Korrespondenzadresse:

Dr. Friedrich Porz
2. Kinderklinik Klinikum Augsburg
Stenglinstr. 2, 86156 Augsburg
Tel. 0821/4003401
Friedrich.Porz@beta-institut.de



beta Institut 

beta pharm