

Case Management in der Sozialpädiatrie Das Augsburger Modell

Friedrich Porz, Andreas Podeswik, Horst Erhardt

Wie eine Idee entstand

In der Kinderklinik des Klinikums Augsburg als einer Klinik der Maximalversorgung mit einem räumlich großen Einzugsgebiet werden eine Vielzahl schwerkranker oder chronisch kranker Kinder behandelt: Zur Patientengruppe zählen sehr kleine Frühgeborene, Neugeborene mit angeborenen Fehlbildungen, Kinder mit schweren Herzerkrankungen, Atemwegserkrankungen, Diabetes und anderen Stoffwechselerkrankungen, krebskranke Kinder und Kinder nach schweren Unfällen.

Allen gemeinsam sind die problematischen Begleitumstände. Die Patientenfamilien sind sehr belastet, denn der Schock, ein behindertes oder krankes Kind zu haben, muss erst verarbeitet werden. Die Eltern müssen sich den Anforderungen einer Krankenhausbehandlung anpassen und manchmal über eine sehr eingreifende Therapie entscheiden. 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.

Da die betroffenen Familien jedoch den speziellen Pflegeanforderungen und psychosozialen Belastungen oft nicht gewachsen sind, bedürfen sie einer stützenden Nachsorge als Bindeglied zwischen ambulanter und stationärer Betreuung.

Das Manko einer fehlenden Verbindung zwischen stationärer, 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.

Die anfängliche Idee war, durch eine »familienorientierte Nachsorge« ein dichtes Betreuungsnetz für die Eltern zu knüpfen. 1991 wurde beschlossen, diese Idee der Nachsorge konsequent weiterzuverfolgen. Kinderklinikpersonal, Klinikseelsorge und Eltern aus den Selbsthilfegruppen gründeten einen runden Tische, 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. Das Angebot sollte als aufsuchende Hilfe konzipiert und für die Eltern leicht zugänglich sein.

Die Mitarbeiter der Klinik (Schwestern, Ärzte und Mitarbeiter des psychosozialen Dienstes) konnten bei der Formulierung der Ziele auf ihre tägliche professionelle Erfahrung zurückgreifen. Als wertvoll und richtig erwies sich die frühzeitige Einbeziehung der Selbsthilfegruppen. Die betroffenen Eltern wussten aufgrund ihrer persönlichen Erfahrung, welche Probleme zu bewältigen waren und wo die Nachsorge am sinnvollsten einzusetzen hatte.

Als Grundidee bestimmte der Case-Management-Gedanke, also die auf den jeweiligen Fall orientierte interdisziplinäre Koordination der Betreuung unabhängig von der fachlichen, hierarchischen oder institutionellen Zuordnung, den Aufbau der Nachsorge.

Nach Wendt (1999) wird als Case Management ein Prozess der Zusammenarbeit bezeichnet, in dem eingeschätzt, geplant, umgesetzt, koordiniert und überwacht wird und Optionen und Dienstleistungen evaluiert werden, um dem gesundheitlichen Bedarf eines Individuums mittels Kommunikation und mit den verfügbaren Ressourcen auf qualitätvolle und kostenwirksame Ergebnisse hin nachzukommen.

Case Management mit einem Team aus verschiedenen Berufsgruppen bündelt die Hilfen und führt zu kreativen Lösungen für die Patienten (Koenig 2001), wie unten im Abschnitt »Case Management und Vernetzung« näher beschrieben.

Für die Identität nach innen und das wahrnehmbare Auftreten nach außen wurde ein schlüssiger und griffiger Name gesucht. Im gemeinsamen Brainstorming wurde der »Bunte Kreis« gefunden.

Name und Konzept bildeten die Voraussetzungen, an die Öffentlichkeit zu gehen. 1992/93 wurden die ersten Spendenaufrufe gestartet und die Pressearbeit begann.

Um das Konzept in die Tat umzusetzen, gründeten 1994 Klinikmitarbeiter, Seelsorger 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. 60 Fachkräfte aus den verschiedensten Berufsgruppen wie Kinderkrankenschwestern, Sozialpädagogen, Psychologen, Diätassistentinnen, Verwaltungsfachkräfte sowie auf Honorarbasis Familientherapeuten, Kunst- und Musiktherapeuten und Seelsorger, die im Jahr über 1000 Familien begleiten.

Hauptelemente des Augsburger Modells

Kernpunkt ist die Nachsorge, das heißt der Übergang von der klinischen in die nachklinische Betreuung und Unterstützung chronisch, krebs- und schwerstkranker Kinder und deren Familien. Sie soll einen möglichst frühen und fließenden Übergang von der stationären zur ambulanten Versorgung ermöglichen und begleiten.

Als besondere Merkmale des Augsburger Nachsorgekonzeptes sind zu nennen (Buck 1999; Porz/Erhardt 1999):

- systemintegrierende Vernetzung aller Hilfepartner (Klinik, niedergelassener Arzt, Sozialstation etc.) durch einen »Case Manager«
- multidisziplinäres Team kompetenter Helfer mit einschlägiger Ausbildung und Erfahrung
- die ganze Familie als »Patient«
- ganzheitliche Hilfe
- Hilfe zur Selbsthilfe
- am Bedarf orientierte, auf die Familie bezogene Hilfsangebote.

Im Sinne der von Hostler 1991 formulierten »familienzentrierten Versorgung von Kindern mit speziellen Gesundheitsbedürfnissen« wurde das Augsburger Nachsorgemodell aufgebaut. Um möglichst allen chronisch kranken Kindern und deren Familien eine ihnen adäquate Unterstützung und Begleitung zukommen zu lassen, formulierte Hostler u. a. folgende Anforderungen:

- Eltern und Professionelle sollten auf allen Ebenen der Versorgung eng zusammenarbeiten
- Eltern sollten fortlaufende, komplette, offene und sie unterstützende Informationen über die häusliche Nachbetreuung erhalten
- Familien sollten entsprechend ihren Bedürfnisse emotionale und finanzielle Unterstützung erhalten
- individuelle Ressourcen und unterschiedliche Bewältigungsstrategien der Familien sollten beachtet und die Elternselbsthilfe gefördert werden

- angemessene Nachbetreuungsprogramme sollten eine altersspezifische Entwicklungsförderung beinhalten.

Das Augsburger Nachsorgemodell erweitert den Fokus vom Patient Kind mit seiner Erkrankung auf die Familie (Siehe Abb. 1, nächste Seite),



Abbildung 1: »Die ganze Familie ist belastet, wenn ein Kind schwer erkrankt ist«

Eine schwere oder chronische Erkrankung eines Kindes belastet die ganze Familie. Die Eltern sind in der Regel unvorbereitet mit der Krankheit oder Behinderung ihres Kindes konfrontiert worden und häufig damit überfordert, sich richtige Hilfen zu holen. Sie sollen langfristig eine Vielzahl von Betreuungselementen für ihr Kind selbständig übernehmen und brauchen dazu Information, Beratung und Anleitung. Die Betreuung eines schwerst- oder chronisch kranken Kindes in der Familie ist eine enorme Belastung, die aus familiensystemischer Sicht adäquater, systemischer Betreuungsnetze bedarf. Deshalb wird den Eltern möglichst früh ein Hauptansprechpartner als Case Manager zur Seite gestellt. In der Regel ist dies eine Kinderkrankenschwester, es kann aber je nach Fall auch ein Sozialpädagoge oder eine Diätassistentin sein. Je nach Belastung oder Problemen der Familie zieht der Case Manager weitere Experten hinzu.

Diese individuelle, interdisziplinäre, kindorientierte, sozialorientierte und familienbezogene Nachsorge hat zum Ziel, den medizinischen Behandlungserfolg zu stabilisieren, stationäre Aufnahmen zu vermeiden, eine möglichst optimale Entwicklung des Kindes und die Eltern-Kind-Interaktion zu fördern sowie die Lebenszufriedenheit der gesamten Familie zu erhöhen. Mit der familienorientierten Pflege und der häuslichen Betreuung chronisch kranker Kinder verschiebt sich pflegerisches Handeln in einen Bereich, in dem dem Beziehungsaufbau und seiner Gestaltung durch die Kinderkrankenschwestern und der Aufrechterhaltung des Gleichgewichts des Familiensystems wesentliche Bedeutung zukommt (Friedemann 1996; Köhler/Beier 2001).

Um den Eltern möglichst früh Hilfen und Unterstützung anbieten zu können, wurde in Zusammenarbeit mit dem Bunten Kreis und der 2. Kinderklinik Augsburg vor zwei Jahren im Rahmen der Nachsorge für Eltern von sehr kleinen Frühgeborenen und kranken Neugeborenen eine schon in der ersten Lebenswoche einsetzende »beziehungsfördernde Begleitung und Beratung« (Sarimski 2000) eingeführt: Zunächst ist die Arbeit der Case Manager auf die Stärkung der Feinfühligkeit der Mutter in der Wahrnehmung ihres Kindes und die Eltern-Kind-Bindung gerichtet, erst im weiteren Verlauf auf die Vernetzung und Vorbereitung der Entlassung. Feinfühliges Verhalten der Bezugsperson besteht darin, dass diese in der Lage ist, die Signale des Kindes (die gerade bei Frühgeborenen nicht immer

eindeutig und oft nur angedeutet vorhanden sind) richtig zu interpretieren und angemessen und prompt darauf zu reagieren, was die Voraussetzung für die Entwicklung einer sicheren Bindung ist (Brisch 1999; Grossmann u. a. 1997).

Die ressourcen- und lösungsorientierte Philosophie der Beratung soll Hilflosigkeit und Selbstvorwürfe bei den Müttern abbauen, ihr Selbstvertrauen und die Zuversicht stärken, persönliche Bewältigungskräfte mobilisieren und zusammen mit dem in der Klinik praktizierten Konzept der individuellen entwicklungsfördernden Pflege (Porz 1996; Porz u. a. 1998) den Eltern schließlich eine bessere Interaktion mit ihrem Kind ermöglichen.

Diese frühe Intervention zur Verbesserung der Mutter-Kind-Beziehung schon in der Klinik und der Aufbau eines funktionierenden sozialen Netzwerks als kompensierende Schutzfaktoren sollen spätere Störungen mildern oder vermeiden (Laucht u. a. 1998; Scheithauer/Petermann 1998).

Case Management und Vernetzung

Die Vernetzungsaufgabe im Case Management besteht darin, die Bedürfnisse des Patientensystems mit den Angeboten der Hilfesysteme kompetent zusammenzuführen (Wendt 1999).

Der Case-Management-Ansatz der Nachsorge soll zu einer besseren Abstimmung aller Behandlungsmaßnahmen sowohl im medizinisch-therapeutischen als auch im psychosozialen wie sozialrechtlichen Bereich führen. Der Grundgedanke ist ein fallorientiertes Handeln unabhängig von der fachlichen, hierarchischen oder finanziellen Zuordnung (Koenig 2001). Im Gegensatz zum Disease Management oder Managed Care steht im Case-Management-Ansatz der Einzelfall, die einzelne Familie und ihre Bedarfslage 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:

Der Case Manager 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, seelsorgerische, soziale, organisatorische, finanzielle etc. Entscheidend sind immer die Bedürfnisse des kranken Kindes und seiner Familie.

Nach Ewers und Schaeffer (2000) ist der Case Manager nicht nur Anwalt, sondern auch Vermittler und Türöffner für die Familie.

Die Aufgabe des Case Managers ist die bestmögliche und umfassende Betreuung und Information der Betroffenen. 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. Letztendlich entscheiden die Eltern über den Weg der Behandlung. Ihre Entscheidung ist zu respektieren.

Nachsorge ist ein Prozess der Begleitung und gliedert sich in folgende Phasen:

- Erstellung einer interdisziplinären Anamnese
- Indikationsstellung und Erstellen eines Rehabilitationsplans
- ressourcen- und bedarfsangepasste Durchführung der Intervention
- Überwachung und Dokumentation der Intervention
- Evaluation.

Intensität und Umfang der Nachsorge richten sich nach der Schwere der Erkrankung, der funktionellen Beeinträchtigung des Kindes und der psychosozialen Belastung der Familie (Disease-Staging). Die im Disease-Staging ermittelte Gesamtbelastung kann in Anlehnung an internationale Klassifikationen in fünf Kategorien oder Bedingungen gegliedert werden:

- medizinisch-pflegerische Bedingungen

- funktionale Bedingungen
- soziale Bedingungen
- psychische Bedingungen
- spirituelle Bedingungen.

Im Regelfall fordert der betreuende Klinikarzt die Nachsorge an, sobald erkennbar wird, dass der Entlassung eine kompetente Nachsorge folgen muss. In der wöchentlichen Nachsorge-Teambesprechung wird der entsprechend Case Manager nach den zu erwartenden Anforderungen ausgewählt: Ist eine umfassende medizinisch-pflegerische Betreuung zu erwarten, wird eine Kinderkrankenschwester aus dem jeweiligen Fachbereich der Familie zugeordnet. Liegt der Schwerpunkt auf psychosozialen und sozialrechtlichen Aspekten, wird ein Sozialpädagoge ausgesucht. Die Mitarbeiter des Bunten Kreises sondieren zusammen mit dem Arzt, den Schwestern der Station und dem psychosozialen Dienst die Bedürfnisse. Sie bauen möglichst schon während das Kind noch in der Klinik liegt eine Beziehung zu den Eltern auf. Der Case Manager klärt die Voraussetzungen für eine Entlassung in Absprache mit den behandelnden Klinikärzten und den nachbetreuenden niedergelassenen Kinderärzten und organisiert das notwendige heimische Umfeld. Eltern werden, wenn notwendig, in der Klinik oder im Nachsorgezentrum für die Pflege ihrer Kinder geschult.

Die Kinderkrankenschwester begleitet die Familie nach Hause, überwacht die ersten Pflegemaßnahmen und gibt der Familie durch ihre Präsenz und Kompetenz Sicherheit. Die Nachsorgeschwestern beraten und leiten die Eltern zu Hause an: unterstützend-erzieherisches Pflegesystem nach Orem (1997). Sie übernehmen selbst keine Grund- oder Behandlungspflege, sondern vermitteln dazu an ambulante Kinderkrankenschwestern oder Sozialstationen. Ihr Ziel ist, die Familie und die Helfer vor Ort kompetent zu machen und sich dann zurückzuziehen.

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. Die Nachsorge rückt bestimmte Phänomene in den Mittelpunkt, die eigentliche Diagnose wird eher nebensächlich. Entscheidend für die Entlassung eines chronisch kranken Kindes sind z. B.: Kann das Kind zu Hause kontrolliert mit Sauerstoff versorgt werden? Kann die Mutter die Nahrung sondieren oder den Schleim absaugen? Ist ein bestimmter Versorgungsrhythmus rund um die Uhr einzuhalten? Welche Hilfen braucht die Familie, um die Phänomene in den Griff zu bekommen?

Nachsorge erfordert ein hohes Maß an Kreativität und Einsatzbereitschaft, denn das Gesundheitssystem mit seinen teilweise starren Vorgaben erschwert manchen kreativen Lösungsansatz. Die verschiedenen Mitarbeiter des Augsburger Nachsorgemodells, der Kliniken und des Gesundheitssystems im ganzen praktizieren in der täglichen Nachsorgearbeit ein hohes Maß an Interaktion, was eine enorm hohe Kommunikationsfähigkeit und ein Hineindenken in die Strukturen vorhandener Einrichtungen verlangt.

Deshalb setzt das Augsburger Nachsorgemodell auf Klinikpersonal mit einschlägiger Ausbildung als Fachkinderkrankenschwester mit langjähriger Erfahrung sowie Therapeuten verschiedener Fachrichtungen, die möglichst schon mit der Kinderklinik kooperiert haben.

Die Nachsorgeeinrichtung sollte organisatorisch und finanziell von der Klinik unabhängig sein. Das erleichtert das phänomen-orientierte Denken, erhöht die Flexibilität der Case Manager und vermeidet systemische Konflikte.

Das Augsburger Nachsorgemodell mit seinem ganzheitlich-interdisziplinären, an der Familie orientierten Ansatz erfordert ein flexibles System, das durch Hierarchien behindert wäre. Eine hierarchisch-fachliche Eingliederung der Nachsorge in das Kliniksystem wäre kontraproduktiv. Die Akzeptanz der interdisziplinären und menschlichen Kompetenz der Nachsorgemitarbeiter wäre gefährdet. Das vernetzende Case Management würde auf den Status einer klinischen Sozialstation reduziert.

Trotz der organisatorischen und strukturellen Unabhängigkeit der Nachsorge von der Klinik strebt das Augsburger Nachsorgemodell eine möglichst enge Zusammenarbeit mit der Klinik an, um den betreuten Familien einen fließenden Übergang von der Klinik nach Hause zu ermöglichen.

Case Management fördert auch die Vernetzung von Kliniken, weil es im Interesse der Familie eine möglichst wohnortnahe Versorgung anstrebt, nur spezielle diagnostische oder therapeutische Maßnahmen erfordern die Spezialklinik. Im Idealfall reicht das Nachsorgenetzwerk in jede Klinik hinein. Die Verbindung der Nachsorgenetzwerke untereinander vernetzt automatisch auch die Kliniken.

Auch mit den niedergelassenen Kinderärzten ergab sich durch die Nachsorge eine engere Zusammenarbeit. Sie sind wichtige Partner im Netzwerk, die in engem Kontakt mit den Spezialisten der Klinik die medizinische Versorgung vor Ort sicherstellen. Durch die früher mögliche Entlassung chronisch kranker Kinder hat sich der Verantwortungs- und Aufgabenbereich der niedergelassenen Ärzte ausgeweitet. Die Nachsorgeschwestern setzen den in der Klinik erstellten Behandlungsplan zusammen mit den niedergelassenen Ärzten um und berichten ihnen über ihre Besuche bei den Familien.

Sie fungieren vor allem anfangs als Kontaktpersonen und Informationsvermittlerinnen. Durch die Nachsorge entstehen zunehmend direkte Kontakte, welche die Kluft zwischen Klinik und niedergelassenen Ärzten verkleinern.

Arbeitsbereiche des Augsburger Nachsorgemodells

Pflegenachsorge im Case Management

Zur Pflegenachsorge zählt die Vorbereitung der Entlassung und Vernetzung zur häuslichen Pflege, auch als »Überleitungspflege« bezeichnet (Schaeffer 2000; Schaeffer/Moers 1994), 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 (di Piazza 2001). Die drei Hauptziele sind:

- Förderung der elterlichen Ressourcen
- Förderung der Problemlösungskompetenz
- Förderung der Verantwortlichkeit für Gesundheit.

Die Eltern sollen durch ein richtiges Erkennen und Umsetzen von Pflegeanforderungen eine höhere Kompetenz in der Versorgung ihres Kindes erreichen und eigene Lösungswege finden (Orem 1997). 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: zum niedergelassenen Kinderarzt, anderen Fachärzten oder Ambulanzen, Apotheken und Gesundheitshäusern, Reha-Einrichtungen, Frühförderstellen, Sozialpädiatrischen Zentren, Selbsthilfegruppen u.a.

Ein besonderer Teilbereich der Pflegenachsorge ist die Kinderdiätberatung bei Kindern mit Diabetes, anderen Stoffwechselerkrankungen oder Adipositas. Diätassistentinnen stellen bereits in der Kinderklinik Ernährungspläne zusammen und geben spezielle Kochkurse in der Schulungsküche des Nachsorgezentrums. Das Besondere ist aber die Diätberatung zu Hause, wo die Diätassistentin praktische auf die konkrete Situation abgestimmte Tipps geben kann, und die kontinuierliche Begleitung der Familien.

Psychosoziale Betreuung im Case Management

Die psychosoziale Nachsorge 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 Moderatoren 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 z. B. zu Diabetes, Asthma, Adipositas und Neurodermitis (beta Institut 2001b; Petermann /Warschburger 2001).

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.

Die sozialtherapeutische Arbeit im Rahmen der psychosozialen Betreuung hilft auch dem Kind, mit seiner veränderten Lebenssituation zurechtzukommen. Die Angehörigen und das kranke Kind selbst sind enormen psychischen und sozialen Belastungen ausgesetzt. Hier sollen Therapien ganzheitlich ansetzen und sowohl medizinisch-rehabilitative Ziele verfolgen als auch den »Ausnahmestand« soweit wie möglich entschärfen. Angeboten werden Spieltherapie, Musik- oder Kunsttherapie, Familientherapie in den Therapieräumen des Nachsorgezentrums und ein therapeutischer Spielplatz.

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.

Schulung der Case Manager

Mitarbeiter aus allen Berufsgruppen des Bunten Kreises mussten erst lernen, den ganzheitlich-interdisziplinären Case-Management-Ansatz anzuwenden (Ortiz/Riipi 2001). Zunächst geschah dies noch wenig strukturiert durch interne Schulungen, Unterstützung durch Supervision und Teamsitzungen und hauptsächlich durch das tägliche praktische Tun.

Entsprechend den vielseitigen Aufgaben und Tätigkeitsfeldern müssen Nachsorgemitarbeiter als Case Manager vielseitig qualifiziert sein. Eine gute Schulung ist ein wichtiger Bestandteil des Qualitätsmanagements und sichert ein gleichbleibend hohes Niveau des Case Managements in einer Einrichtung (Cohen 2001).

Erst die Gründung des beta Instituts für sozialmedizinische Forschung und Entwicklung im Jahre 1999 ermöglichte es, eine berufsbegleitende Weiterbildung »Klinisches Case Management Schwerpunkt Nachsorge« anzubieten (beta Institut 2001b).

Die Weiterbildung bietet ein breites Basis-Know-how, das die Zusammenarbeit mit anderen professionellen Helfern erleichtert. Die Absolventen erkennen Probleme besser, können die Ursachen orten, die richtige Hilfe vermitteln und andere Fachleute hinzuziehen.

Die Weiterbildung setzt sich aus sieben Modulen zusammen, die in Blöcken von jeweils zwei bis fünf Tagen innerhalb von acht Monaten angeboten werden. Themen der Weiterbildung sind:

- Grundlagen des Case Managements
- Pflege und Medizin
- Sozialrecht im Gesundheitswesen
- Kommunikation, Psychologie und Krankheit
- Systemischer Ansatz und Selbsterfahrung
- Trauerbegleitung
- Feedbackmodul.

In den einzelnen Modulen wird die ganze Bandbreite moderner Schulungsmethoden eingesetzt: u. a. Vortrag, Diskussion, praktische Übungen, Rollenspiele.

Alle Teilnehmer müssen am Ende der Weiterbildung eine Abschlussarbeit mit konkretem praktischen Nutzen erstellen: ein Vernetzungsprofil für den Bereich, in dem die Teilnehmer arbeiten werden. Das letzte Modul bietet die Möglichkeit, bereits als Case Manager gewonnene Erfahrungen zu reflektieren und Probleme der täglichen Arbeit zu besprechen.

Fester Bestandteil der Weiterbildung sind drei jeweils einstündige Supervisionen in Kleingruppen.

Zielgruppen sind grundsätzlich alle Berufsgruppen im Gesundheitswesen, vor allem Kinderkrankenschwestern, Sozialpädagogen, Pädagogen, Psychologen, Ärzte, Klinikseelsorger, Hebammen und Therapeuten aller Fachrichtungen.

Die Mischung der Berufsgruppen hat einen für das Case Management wichtigen Lerneffekt: Die Teilnehmer erfahren die interdisziplinäre Zusammenarbeit unmittelbar und lernen die Denk- und Handlungsweisen anderer Berufsgruppen kennen.

Finanzierung

Die Nachsorge wurde zunächst nur über Spendengelder und Firmensponsoring finanziert. Die Bemühungen um eine reguläre Finanzierung der Nachsorgearbeit wurde durch den ganzheitlichen und umfassenden Anspruch des Augsburger Nachsorgemodells erschwert; da die Leistungen weder alleine der Gesundheit noch der Jugendhilfe noch der Behindertenarbeit zuzuordnen sind.

Zum 1.1.1998 erfolgte nach zähen, jahrelangen Verhandlungen die vertragliche Anerkennung der Nachsorgearbeit durch die regionalen gesetzlichen Krankenkassen (AOK Bayern, BKK, Innungskrankenkassen). Seitdem rechnet der Bunte Kreis die Nachsorgeleistungen als »ergänzende Leistungen zur Rehabilitation« laut § 43 a Sozialgesetzbuch V ab. Im Zentrum steht die Verbesserung der Lebenssituation, nicht die Pflege (Pflegekassen) und nicht die Wiederherstellung (Rentenversicherung).

Die bundesweit tätigen Angestellten- und Ersatzkassen erstatten die Leistungen analog; ohne Vertrag im Einzelfall, wie dies bis 1998 auch für die Abrechnung mit den regionalen Krankenkassen erfolgte. Es ist zu hoffen, dass nach Abschluss der von den Krankenkassen; geforderten unten genannten Effektivitätsstudien (beta Institut 2001a) die Nachsorge bundesweit als Leistung der Regelversorgung anerkannt wird.

Seit 1996 bezuschussen das Bayerische Sozialministerium und in der Folge der Bezirk Schwaben die Arbeit des Bunten Kreises im Rahmen der »Offenen Behindertenarbeit«. Fünf Sozialpädagogen des Bunten Kreises werden so zu 85 % finanziert.

Die Leistungen für die Familiennachsorge des Bunten Kreises im engeren Sinn in Höhe von ca. DM 1,2 Millionen jährlich können somit zu zwei Dritteln aus öffentlichen Mitteln refinanziert werden, der restliche Anteil und die vielfältigen zusätzlich übernommenen Aufgaben erfordern jedoch weitere erhebliche Spenden und Sponsorenmittel sowie Bußgeldzuwendungen der Staatsanwaltschaft.

Um für die Nachsorgearbeit langfristig eine solide finanzielle Basis sichern zu können, wurde eine »Offene Stiftergemeinschaft Bunter Kreis Kreissparkasse« gegründet, die verschiedene Möglichkeiten bietet, einmalig, kontinuierlich, mit einer eigenen Stiftung oder als Zustiftung die Familiennachsorge zu unterstützen.

Qualitätsmanagement und Forschung

Um wissenschaftlich zu erforschen, welche Maßnahmen der Begleitung und Nachsorge im Rahmen des Case Managements am besten geeignet sind, die Kompetenz einer Familie in der Krankheitsbewältigung zu stärken, wurde die »Augsburger Nachsorgeforschung ANF« aufgebaut (beta Institut 2001a, b). Die ANF ist ein gemeinsames sozialpädiatrisches Forschungsprojekt des beta Instituts für sozialmedizinische Forschung und Entwicklung Augsburg, des Bunten Kreises, des Instituts für Volkswirtschaftslehre der Universität Augsburg, der 2. Kinderklinik des Klinikums Augsburg, der Abteilung Neonatologie des Zentrums für Kinderheilkunde der Universität Bonn sowie der Kinderklinik im Klinikum Nürnberg-Süd. Unter dem Dach der ANF laufen derzeit drei Projekte:

- QUIB: Qualitätsmanagement im Bunten Kreis
- Sozialwissenschaftliche und gesundheitsökonomische Evaluation des Bunten Kreises (sozioökonomische Studie)
- PRIMA-Studie: Prospektive randomisierte Implementierung des Modellprojektes Augsburg in Bonn.

Das Qualitätsmanagement im Bunten Kreis verbindet die klinische Optimierungsstrategie mit Ansätzen der Implementierungsstrategie. So entwickelt das Projektteam mit Mitarbeitern des Bunten

Kreises auf der Basis des »Care-Service-Science-Konzepts« (Kusch u. a. 1999, 2000) ein umfassendes System der Patientenversorgung. Erforscht wird zugleich - exemplarisch an der Gruppe der Früh- und Risikogeborenen - die Wirksamkeit des qualitätsgesicherten Vorgehens in der Patientenversorgung mit der sozioökonomischen Evaluation und der PRIMA-Studie.

Qualitätsmanagement im Bunten Kreis

Das Qualitätsmanagement strebt eine Qualitätssicherung für alle Nachsorgeleistungen des Bunten Kreises an. Die anschließende Versorgungsforschung soll die Qualität optimieren und die Versorgung weiterentwickeln. Ziel des Qualitätsmanagements ist es, Nachsorge für chronisch kranke Kinder und ihre Familien zu sichern durch

- Entwicklung und Definition von Leitlinien, Konzeptionen, Ausführungsrichtlinien, Standards, 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 Qualitätsmanagementhandbuches zur Nachsorge
- Entwicklung von Qualitätsstandards, nach denen auch andere Nachsorgeeinrichtungen arbeiten können.

Alle Mitarbeiter werden in das Qualitätsmanagement mit einbezogen. Diese »interne Evaluation« (Heiner 1999) zeichnet sich aus durch mehr Offenheit hinsichtlich der Abklärung eigener Schwächen und Stärken und eine hohe Akzeptanz bei den Beteiligten, die bereits durch ihre Mitarbeit im Evaluationsprozess weiterqualifiziert werden. Interne Evaluationen führen durch die Professionalität der Mitarbeiter mit ihren langjährigen Erfahrungen zu genaueren und für die Einrichtung passgerechten Optimierungsvorschlägen.

Ablauf des Qualitätsmanagements

QUIB orientiert sich an der bestehenden Struktur des Bunten Kreises und an dem Prozess, den die Patientenfamilien durchlaufen. Anschließend wird die Qualität des Ergebnisses, überprüft.

Als erstes werden die Strukturen der Nachsorgeeinrichtung definiert und beschrieben. Nach Erarbeitung einer Unternehmensphilosophie werden wichtige Inhalte definiert, wie die Ein- und Ausschlusskriterien für Patientenfamilien, die ganzheitliche interdisziplinäre Versorgung, die Vernetzung und das Case Management.

Sowohl die Unternehmensphilosophie als auch die Definitionen werden allen Mitarbeitern zur Verfügung gestellt, damit Verbesserungs- und Ergänzungsvorschläge eingebracht werden können

In berufsgruppenspezifischen Qualitätszirkeln erfolgt die Bestandaufnahme aller Leistungen der Nachsorge zur Erfassung der Strukturqualität.

Darauf aufbauend entwickeln interdisziplinäre Qualitätszirkel Richtlinien und Standards für die Prozessqualität, welche die Grundlage für das Qualitätshandbuch bilden.

Dafür werden die jeweiligen Abläufe in der patientenorientierten Nachsorge genau beschrieben. Wichtig ist dabei die Kooperation zwischen den verschiedenen Berufsgruppen und verschiedenen Einrichtungen. Zur Lösung von Schnittstellenproblemen werden aufgabenspezifische Qualitätszirkel gebildet, die ebenfalls prozessorientiert Vorschläge für die Kommunikation mit externen Einrichtungen erarbeiten.

Der Schwerpunkt liegt zunächst bei den Früh- und Risikogeborenen, da diese Patientengruppe Gegenstand der weiteren Studien ist. Diese Gruppe ist in sich relativ homogen, hat einen großen Anteil an der Nachsorge mit einer relativ hohen Fallzahl und besitzt eine zunehmende Relevanz für das Gesundheitswesen:

Ein Prozent aller Neugeborenen - also etwa 7.500 Kinder pro Jahr in Deutschland - kleine Frühgeborene unter 32 Schwangerschaftswochen mit einem deutlich erhöhten Entwicklungsrisiko: Nach den Ergebnissen der bayerischen Entwicklungsstudie (Riegel u. a. 1995; Wolke 1999) sind bis zu 30% dieser sehr kleinen Frühgeborenen (bundesweit 2.200 Kinder pro Jahr) von bleibenden schweren motorischen oder kognitiven Störungen betroffen. Weitere 5.000 Neugeborene pro Jahr weisen eine schwere Fehlbildung und 7.500 Kinder eine Entwicklungsstörung im Sinne einer geistigen Behinderung auf (Straßburg 1997).

Die Erkenntnisse aus diesen Qualitätszirkeln sollen für die anderen Patientengruppen entsprechend modifiziert übernommen werden.

Sind Strukturen und Prozesse der familienorientierten Nachsorge definiert, können Ergebnisse dieser Arbeit überprüft werden: Möglichst viele Mitarbeiter des Bunten Kreises sollen die Richtlinien mit Hilfe von Evaluationsmethoden im Hinblick auf ihre Wirksamkeit und Effizienz beurteilen.

Versorgungsforschung

Qualitätsmanagement ist ein dynamischer Prozess: Ergebnisse aus der Evaluation können zu Veränderungen der Standards führen, hier setzt die Versorgungsforschung ein. Ziel der Versorgungsforschung im QUIB ist, effektive und effiziente Leistungen für die familienorientierte Nachsorge zu identifizieren, weiterzuentwickeln und laufend zu verbessern. Hierbei orientieren wir uns an dem »Care-Service-Science-Konzept« (CSS) von Kusch u.a. (1999, 2000), das auf dem Ansatz »Forschung in der Praxis« basiert (Pronovost/Kazandijan 1999) und die klinisch-praktische Kompetenz der Mitarbeiter mit der theoretischen Kompetenz der Forscher verbindet.

Die Versorgungsforschung läuft parallel zur Routineversorgung. Die Ergebnisse der begleitenden Evaluation fließen kontinuierlich in die Patientenversorgung mit ein. Das QUIB-Projektteam wird mit Mitarbeitern des Bunten Kreises auf der Basis des CSS-Konzepts ein umfassendes System der Patientenversorgung entwickeln. Damit kann der Bunte Kreis sein Nachsorgesystem weiterhin umsetzen (Care), die Qualität des Systems sichern (Service) und seine Effektivität und Effizienz belegen und fortlaufend optimieren (Science). Hieraus ergibt sich das Ziel, allgemeinverbindliche Standards in der familienorientierten Nachsorge für chronisch-, krebs- und schwerstkranke Kinder und Jugendliche zu entwickeln.

Die Versorgungsforschung hat ein komplexes Gefüge von Daten zu erfassen, da die Familiennachsorge des Bunten Kreises ganzheitlich und umfassend arbeitet. Als Grundlage dienen Richtlinien und Standards, die im Forschungsverlauf weiterentwickelt werden. Folgende Dimensionen werden dabei berücksichtigt:

- **Bedarfsorientierung:** Es wird eine quantitative Bedarfsanalyse durchgeführt, die den personellen, zeitlichen und organisatorischen Aufwand für die Nachsorge berechenbar macht und eine qualitative Bedarfsanalyse mit dem Ziel der Entwicklung von Kriterien für ein »Disease-Staging«, das eine möglichst frühe Zuweisung der Patientenfamilien zu den geeignetsten Versorgungsformen ermöglicht.
- **Prozessorientierung:** Jede Patientenfamilie und jedes Familienmitglied erlebt den Krankheitsverlauf anders, geht anders damit um, reagiert individuell. Die Versorgung muss sich immer wieder daran anpassen, deshalb ist ein flexibles und anpassungsfähiges Versorgungs- und Nachsorgesystem notwendig.
- **Hauptbelastungen:** Zur Einteilung in Diagnosegruppen und Belastungen (diagnosebezogenes Disease-Staging) können vier Bereiche unterschieden werden: die Art der somatischen Erkrankung und die abhängig oder unabhängig von der somatischen Erkrankung vorliegenden funktionalen Bedingungen, sozialen Bedingungen und psychischen Probleme.

- Perspektive: Die Betroffenen und die Helfer haben je unterschiedliche Sichtweisen der Belastung und Krankheitsbewältigung. Berücksichtigt werden müssen die Perspektiven der erkrankten Kinder oder Jugendlichen, der Eltern, Geschwister und Bezugspersonen, des Fachpersonals, der Selbsthilfegruppen und der Kostenträger.

Die Versorgungsforschung läuft in drei Phasen ab, in denen die genannten Dimensionen berücksichtigt werden müssen.

- Diagnostische und anamnestische Phase: Hier erfolgt die quantitative und insbesondere qualitative Erhebung des Nachsorgebedarfs einer Patientenfamilie. Ziel ist es, Hilfe und Behandlung möglichst effizient planen zu können.
- Versorgungs- und Nachsorgephase: Nachsorgeleistungen aus dem QUIB werden erforscht. Ziel sind möglichst effiziente Nachsorgeleistungen, die möglicherweise als Nachsorgemodule für ein Gesamtsystem im »Baukastenprinzip« entwickelt werden.
- Evaluation: Während und insbesondere am Ende der Nachsorge wird überprüft, ob bestimmte Ziele der Nachsorge erreicht wurden, z. B. Stabilität der medizinischen Versorgung, Verbesserung der Lebensqualität, Verbesserung der Kompetenz der Familien oder Kosteneffizienz.

Langfristig können statistische Auswertungen von Patientengruppen Aussagen über diagnostisch relevante Daten und über die Effektivität von Versorgungsleistungen zulassen.

Das Ergebnis könnten Kurzfragebögen für sein, mit deren Hilfe Ärzte und Nachsorgemitarbeiter die jeweils passenden und notwendigen Module der Nachsorge herausuchen und damit schneller und effektiver umsetzen.

Sozialwissenschaftliche und gesundheitsökonomische Evaluation des Bunten Kreises

Diese Studie wird geleitet von Frau Prof. Dr. A. Pfaff vom Institut für Volkswirtschaftslehre an der Universität Augsburg. Ziele der sozioökonomischen Studie sind:

- Erstellung eines umfassenden Profils des gesamten Versorgungskonzepts unter sozioökonomischen Aspekten und Aspekten der Versorgungsqualität (retrospektiv).
- Kosten-Nutzen-Analyse der Nachsorgeleistungen für Früh- und Risikogeborene, die als Bewertungsgrundlage zur Beurteilung von Nachsorge-Versorgungsstrukturen dienen soll (retrospektive und prospektive Längsschnittstudie)
- Fallkontrollstudie: Kosten-Nutzen-Vergleich des Augsburger Nachsorgemodells mit der herkömmlichen stationären Versorgung Früh- und Risikogeborener (prospektive Längsschnittstudie).

Erstellung eines Profils des Bunten Kreises

Im ersten Schritt werden die vorhandenen Falldaten des Bunten Kreises gesammelt und gesichtet. Differenziert nach Teilpopulationen/Tätigkeiten des Bunten Kreises bildet dies die Basis für die Darstellung des Aufgabenspektrums der Nachsorge und die künftige Datenerfassung.

Der Leistungsverbrauch und die damit verbundenen Kosten sollen auf Basis dieser Daten analysiert werden. Das Versorgungsmanagement wird im Hinblick auf die Versorgungsstruktur und die Versorgungsqualität analysiert wie Kontinuität, Kooperation mit anderen Leistungserbringern, Informationsgrad und Akzeptanz der Leistungsempfänger.

Kosten-Nutzen-Analyse der Nachsorgeleistungen

Die Kosten-Nutzen-Analyse ist ein passendes finanzwissenschaftliches Analyse-Instrument, um angesichts der weitgehend über kollektive Institutionen erfolgenden Finanzierung Effizienz und Wirtschaftlichkeit der Versorgungsform zu beurteilen (Schöffski 1998).

In die Berechnung gehen die direkten Kosten (Behandlungskosten aller Leistungserbringer sowie die persönlichen Kosten der Eltern zur Unterstützung der Behandlung) und die indirekten Kosten (bei den Eltern anfallende Kosten wie Arbeitsausfall, Betreuungskosten, Aufenthaltskosten) ein.

Ebenso soll der Nutzen umfassend messbar gemacht werden. Es geht dabei auch um die Kategorien der intangiblen Nutzen, wie etwa die Erfassung der Lebensqualität als subjektive Kategorie des Behandlungserfolgs.

Aufgrund der Heterogenität der im Bunten Kreis betreuten Patientengruppen werden für die Kosten-Nutzen-Analyse nur die Früh- und Risikogeborenen herangezogen. Erfasst werden alle in der Nachsorge des Bunten Kreises betreuten Früh- und Neugeborenen retrospektiv seit 1995 und prospektiv für die Jahre 2001 und 2002.

Die benötigten Informationen werden aus eigenen Primärdatenerhebungen sowie aus Prozessdaten der Leistungserbringer gewonnen.

Daten zu den indirekten Kosten und den Nutzen werden durch schriftliche Befragung und Interviews der Eltern mit Instrumenten der Lebensqualitätsforschung gewonnen.

Fallkontrollstudie

Um verschiedene Versorgungsformen miteinander vergleichen zu können, ist es (mangels der Möglichkeit, ein echtes Experiment mit Zufallszuordnung der Patienten in diesem Bereich durchzuführen) sinnvoll, quasiexperimentell vorzugehen: Im Rahmen einer Fallkontrollstudie werden aus vorhandenen Versorgungsstrukturen ohne etablierte Nachsorge möglichst vergleichbare Fälle zu den Patienten des Bunten Kreises herausgesucht. Kooperationspartner für diese Studie sind die Abteilung Neonatologie des Zentrums für Kinderheilkunde der Universität Bonn und die Kinderklinik des Klinikums Nürnberg, die dankenswerterweise ihre Patienten mit herkömmlicher Betreuung für die Vergleichsgruppe zur Verfügung gestellt haben.

Für diese Probanden sollen dann weitestgehend identische Dimensionen und Indikatoren verglichen werden, wie sie für die Kosten-Nutzen-Analyse beschrieben wurden.

Das Projekt soll an den Bayerischen Forschungsverbund »Public Health« assoziiert werden.

PRIMA-Studie (Prospektive randomisierte Implementierung des Modellprojekts Augsburg an der Abteilung für Neonatologie des Zentrums für Kinderheilkunde der Universität Bonn). Die PRIMA-Studie hat zwei Hauptziele: Als Effektivitätsstudie soll sie spezifische Wirkkomponenten der Nachsorgeform »Case Management« bei einer Teilgruppe des Bunten Kreises (Früh- und Neugeborene) erforschen. Weiter soll im Rahmen einer Wirksamkeitsforschung (Effectiveness-Research) untersucht werden, ob die effektive Intervention Nachsorge nach dem Augsburger Modell unter unterschiedlichen klinischen Bedingungen erbracht werden kann und ob sie flächendeckend implementierbar ist (Dissemination-Research).

Auch für diese Studie wird die Gruppe der Früh- und Neugeborenen wegen ihrer beschriebenen zunehmenden Bedeutung für das Gesundheitswesen herangezogen.

Da im deutschsprachigen Raum bisher keine Studien zur Effektivität und Effizienz von Nachsorgeprogrammen für Früh- und Neugeborene vorliegen, soll die PRIMA-Studie Nachweis erbringen, dass die angebotene standardisierte, belastungsabhängig individualisierte familienorientierte Nachsorge nach dem Augsburger Case-Management-Modell die Familienkompetenz verbessert und deshalb als Maßnahme der Regelversorgung eingeführt werden sollte.

Das Primärmaß der Familienkompetenz wird gemessen an Interaktionskriterien und Belastungsfaktoren, wobei folgende Merkmale auf eine hohe Kompetenz der Familie in der Krankheitsbewältigung hinweisen.

- erfolgreiche Mutter-Kind-Interaktion bzw. eine gelungene Anwendung von feinfühligem Verhaltensweisen bei gegebenem Ausgangszustand des frühgeborenen oder kranken Kindes
- hohes Engagement in der Pflege und Förderung des Kindes
- gelungene Förderung der emotionalen und sozialen Intelligenz des Kindes durch die Familie
- gelungener Abbau von Angst in der ganzen Familie
- erfolgreiche Integration der Familie in die Gesellschaft und eine erfolgreiche Integration des Kindes in seine Umgebung (soziale Kompetenz).

Hypothesen

Kernhypothese ist die Verbesserung der Kompetenz des Kindes, gemessen an der Mutter-Kind-Interaktion. Nebenhypothesen sind: Die familienorientierte Nachsorge verbessert die Krankheitsverarbeitung (gemessen an der Familienbelastung), verbessert das Gesundheitsverhalten von Kind und Familie, verkürzt die Dauer des Klinikaufenthalts und senkt die Wiederaufnahmerate in die Klinik als sozioökonomische Parameter.

Die Intervention »Nachsorge« als unabhängige Variable gibt bei dem gegebenen Ausgangszustand des Frühgeborenen oder kranken Neugeborenen Hilfen bei Probleme und Fragen der Familien. Die abhängige Variable als Kriterium des Nutzens der Nachsorge ist die Mutter-Kind-Interaktion und das mütterliche Verhalten. Da psychosoziale Belastungen der Mütter und mütterliche Sensitivität miteinander korrelieren, wird erwartet, dass die Mütter mit unterstützender Intervention im Umgang mit dem Kind feinfühlicher sind und adäquater reagieren als die Mütter in der Kontrollgruppe mit Standardversorgung. Die Reduktion der psychischen Belastung der Mütter soll zu einer Verbesserung der dyadischen Interaktion und Regulation, was positive Auswirkungen auf die Langzeitprognose der Kinder hat (Guibrod 1999).

Die moderierenden Variablen sind Einstellungen und Belastungen der Familien. Die Anpassung an die Belastung bzw. Vermeidung einer Fehlanpassung, der psychosoziale Stress, die Familienadversität und die Ressourcennutzung werden als Kriterium der Krankheitsbewältigung und -verarbeitung erfasst. Es wird erwartet, dass die Intervention Nachsorge durch Reduktion der Belastungsfaktoren zu einem besseren Gesundheitsverhalten der Familien führt.

Krankheitsunabhängige Belastungen (psychosoziale familiäre Risiko- und Schutzfaktoren) gehen als Kriterium zur Bestimmung der psychosozialen Risikogruppen, krankheitsbedingte Belastungen zur Bestimmung medizinischer Risikogruppen ein.

Studiendesign

Alle in den Jahren 2002 und 2003 in der neonatologischen Abteilung des Zentrums für Kinderheilkunde der Universität Bonn (Prof. Dr. Dr. Peter Bartmann) behandelten Frühgeborenen unter 32 Schwangerschaftswochen und kranke Früh- und Neugeborene mit besonders hohem Betreuungsbedarf werden randomisiert entweder der Interventionsgruppe mit familienorientierter Nachsorge oder der Kontrollgruppe mit bisher kliniküblicher Standardversorgung zugeordnet.

Zur Implementierungsforschung wird eine Vergleichsgruppe von Früh- und Neugeborenen der 2. Kinderklinik Augsburg mit Nachsorge im gleichen Zeitraum erfasst und mit den gleichen Instrumenten untersucht. Erreicht die Interventionsgruppe in Bonn ähnlich hohe Werte für die Familienkompetenz wie die Familien in Augsburg, könnte dies auf eine erfolgreiche Übertragung des Augsburger Modells an eine andere Klinik hinweisen.

Instrumente zur Erfassung der Familienkompetenz sind Videobeobachtungen, Elternfragebogen und Interviews. Hauptinstrument ist die Videobeobachtung zur Erfassung der Mutter-Kind-Interaktion mit 6 Monaten (The mother-infant structured play assesment – MISPA; Gutbrod 1999) und 18 Monaten (play observation scheme and emotinal rating - POSER; Wolke 1986), ergänzt durch einen vor

Entlassung durch die Kinderkrankenschwester erhobenen Index der Eltern-Kind-Beziehung (Zahr/Cole 1991).

Die Beurteilung von Einstellungen und Belastungen der Eltern erfolgt durch Persönlichkeits- und Partnerschaftsfragebögen sowie Interviews zu soziodemographischen Daten und zur Ressourcennutzung vor Entlassung, mit 6 und mit 18 Monaten.

Ausblick

Die durch die beiden Studien zu belegenden positiven psychosozialen und sozioökonomischen Auswirkungen einer familienorientierten Nachsorge mit Case-Management-Ansätzen sollen die Grundlage für eine bundesweite Verbreitung sein als Angebot der Regelversorgung für schwer oder chronisch kranke Kinder und deren Familien.

Die durch das Qualitätsmanagement des Bunten Kreises erarbeiteten Praxisleitlinien könnten Grundlage für alle nach diesem Modell arbeitenden Einrichtungen sein.

Bereits jetzt entwickelt das beta Institut als Consulting-Partner für andere Standorte in enger Zusammenarbeit mit den vor Ort Tätigen vernetzende Einrichtungen und bietet den Mitarbeitern an, sich beim beta Institut zum Case Manager weiterbilden zu lassen (beta Institut 2001b).

Ein Qualitätsverbund aller so entstehenden pädiatrischen Nachsorgeeinrichtungen bietet sich an, um das Case-Management-Modell ständig weiter zu evaluieren und zu optimieren.

Das Institut arbeitet weiterhin daran, Erkenntnisse des für die Schnittstelle zwischen der klinischer und ambulanter Betreuung entwickelten Disease- und Case-Management-Modells auf andere Bereiche zu übertragen:

- Übertragung aus dem pädiatrischen Bereich in den Erwachsenenbereich
- Übertragung auf neu aufzubauende Versorgungsstrukturen wie Praxisnetze
- Übertragung von sozialmedizinischen Erkenntnissen in sozialpharmazeutische Konzepte.

Dabei soll dem eigentlichen Case Management als »Patientenlotse«, also der einzelfassbezogenen Vernetzung, ein Disease Management als »Systemlotse« übergeordnet werden. Aufgaben dieses Disease Managements könnten sein:

- Bedarfsanalyse integrierter Versorgung für bestimmte Erkrankungsgruppen
- Aufbau bisher fehlender passender Versorgungsangebote
- Vernetzung mit anderen Leistungsträgern im Gesundheitswesen
- Strukturierung bestehender Angebote in der Gesundheitsversorgung
- Schaffung von Arbeitsstrukturen für Case Manager
- Entwicklung von Dokumentations- und Kommunikationssystemen
- Schulung der Case Manager
- Schaffung von interdisziplinären Teams zur Unterstützung der Case Manager
- Schaffung eines Qualitätsverbundes.

Der Aufsatz ist erschienen:

Case Management in der Sozialpädiatrie

Das Augsburger Modell

Verfasst von Friedrich Porz, Andreas Podeswik und Horst Erhardt.

Erschienen im Buch „Case Management : Fall- und Systemsteuerung in Theorie und Praxis / hrsg. von Peter Löcherbach. Neuwied : Luchterhand, 2002. ISBN 3-472-05180-9“