



*3. Augsburger  
Nachsorgesymposium  
24. Mai  
2003*

# *Neue Wege in der Nachsorge und Palliativversorgung*

*Kongressbericht zur  
sozialpädiatrischen  
Fachtagung*

*Hrsg. von  
Friedrich Porz  
Horst Erhardt  
beta Institut für sozialmedizinische  
Forschung und Entwicklung*

beta **I**nstitutsverlag

Neue Wege in der Nachsorge und  
Palliativversorgung  
3. Augsburger Nachsorgesymposium  
24. Mai 2003 im Kurhaus Göggingen.  
Kongressbericht zur sozialpädiatrischen  
Fachtagung.

*Gastgeber und Organisation:*

betapharm Arzneimittel GmbH

*Veranstalter:*

Der Bunte Kreis e.V. und beta Institut für sozial-  
medizinische Forschung und Entwicklung gGmbH

*Informationen bei:*

beta Institut für sozialmedizinische Forschung und  
Entwicklung gGmbH  
Kobelweg 95, 86156 Augsburg  
[www.beta-institut.de](http://www.beta-institut.de)

*Impressum*

©Copyright 2003 by

beta Institut für sozialmedizinische Forschung und  
Entwicklung gGmbH, Augsburg

beta Institutsverlag, Kobelweg 95, 86156 Augsburg  
1. Auflage Oktober 2003

*Herausgeber:*

Dr. med. Friedrich Porz, Oberarzt an der II. Klinik  
für Kinder und Jugendliche, Augsburg,

Mitbegründer des Bunten Kreises und Leiter der  
Augsburger Nachsorgeforschung

Horst Erhardt, Geschäftsführer Bunter Kreis e.V.

und beta Institut für sozialmedizinische Forschung  
und Entwicklung gGmbH

*Redaktion und Koordination:*

Dr. Bettina Ensslin, Barbara Freihalter, Andrea Nagl

*Gestaltung:* aes lebendige marketingkommunikation

*Druck:* Druck & Gestaltung Eitzenberger

Alle Rechte, insbesondere das Recht der

Vervielfältigung, der Verbreitung und der Über-

setzung vorbehalten. Kein Teil des Werkes darf in

irgendeiner Form (durch Fotokopie, Mikrofilm

oder ein anderes Verfahren) ohne schriftliche

Genehmigung des beta Instituts reproduziert

werden. Gleiches gilt für die Einspeicherung und

Verarbeitung in elektronischen Systemen.

*Wichtig:* Die Medizin ist ständigen Entwicklungen

unterworfen, insbesondere was Behandlung und

medikamentöse Therapie anbelangt. Die in diesem

Buch angegebenen Dosierungen und Applikatio-

nen wurden von Autoren und Herausgebern sorg-

fältig darauf geprüft, dass sie dem Wissensstand

bei Fertigstellung des Buches entsprechen. Für die

Angaben über Dosierungsanweisungen und

Applikationsformen kann der Verlag jedoch keine

Gewähr übernehmen.

ISBN 3-934942-03-2

Empfohlener Buchhandelspreis: € 10,-



*3. Augsburger  
Nachsorgesymposium  
24. Mai  
2003*

*3. Augsburger  
Nachsorgesymposium  
24. Mai 2003*

***Neue Wege  
in der Nachsorge und  
Palliativversorgung***

*Kongressbericht zur  
sozialpädiatrischen  
Fachtagung*

*Hrsg. von  
Friedrich Porz  
Horst Erhardt  
beta Institut für sozialmedizinische  
Forschung und Entwicklung*

# *Inhalt*

Inhalt .....	2
Grußwort des Gastgebers .....	4
Vorwort der Herausgeber .....	5
Der Tagungsort: Das Kurhaustheater Göggingen .....	6
Die Referenten .....	8

<b>1</b> <b><i>Einsatz der Methode Case Management in Deutschland: Übersicht zur Praxis im Sozial- und Gesundheitswesen</i></b> Prof. Dr. Peter Löcherbach .....	20
---	----

<b>2</b> <b><i>Case-Management in der Pädiatrie – das Augsburger Nachsorgemodell „Bunter Kreis“</i></b> Dr. Friedrich Porz .....	34
---	----

<b>3</b> <b><i>Das Augsburger Nachsorgemodell in der Praxis: Fallvorstellung I: Case-Management in der Nachsorge von Früh- und Risikogeborenen aus Sicht der Case-Manager</i></b> Ulrike Mende und Johannes Schwegler .....	42
--	----

<b>4</b> <b><i>Das Augsburger Nachsorgemodell in der Praxis: Fallvorstellung II: Case-Management in der Nachsorge von onkologisch erkrankten Kindern aus Sicht der Case-Managerin</i></b> Erika Müller .....	48
---	----

- 5 Die Augsburger Nachsorgeforschung (ANF) – Einführung**  
Dr. Friedrich Porz ..... 56
- 6 ANF: Erste Ergebnisse einer sozialwissenschaftlichen und gesundheitsökonomischen Untersuchung des Bunten Kreises**  
Tanja Wiedemann ..... 62
- 7 ANF: Die wissenschaftlich begleitete Einführung des Augsburger Nachsorgemodells an der Universitätskinderklinik Bonn (PRIMA-Studie)**  
Prof. Dr. Dr. Peter Bartmann  
Dipl.-Psych. Eva Kanth  
Dr. Marcus Diedrich ..... 70
- 8 Schmerztherapie und Symptomkontrolle in der pädiatrischen Palliativmedizin**  
Dr. Boris Zernikow ..... 78
- 9 Palliativmedizinische Konzepte für Kinder und Jugendliche**  
Dr. Stefan Friedrichsdorf ..... 88
- 10 Psychosoziale Versorgungsprobleme bei Familien mit behinderten Kindern**  
PD Dr. Klaus Sarimski ..... 98
- 11 Case-Management in der psychosozialen Versorgung bei Kindern und Jugendlichen mit Diabetes**  
Dipl.-Psych. Andreas Podeswik ..... 108
- Register ..... 121
- Notizen ..... 127
4. Symposium 2005 ..... 129

## Grüßwort des Gastgebers

Die sozialen Sicherungssysteme in Deutschland haben Probleme. Doch es setzt sich etwas in Bewegung: Der Bundeskanzler spricht vom „Umbau des Sozialstaats“, der Bundespräsident von der „Bürgergesellschaft“. In Großbritannien spricht man von „Business in the Community“, EU-weit von „CSR – Corporate Social Responsibility“. In Deutschland hat sich der Begriff „Corporate Citizenship“ durchgesetzt. Corporate ist das Unternehmen, Citizenship die Bürgerschaft, zusammen: Bürgerschaftliches Engagement von Unternehmen.

In Augsburg entstand vor fünf Jahren eine Kooperation zwischen einem Wirtschaftsunternehmen, der betapharm Arzneimittel GmbH, und einer gemeinnützigen Sozialeinrichtung, dem Bunten Kreis. Aus dieser Kooperation ging das beta Institut für sozialmedizinische Forschung und Entwicklung hervor. Das Symposium ist ein wichtiger Bestandteil dieser Zusammenarbeit.

Mittlerweile sind wir, die betapharm, der Bunte Kreis und das beta Institut, ein Modellbeispiel für Corporate Citizenship. Um Corporate Citizenship zu fördern, haben die führenden deutschen Wirtschaftsverbände den jährlichen Wettbewerb „Freiheit und Verantwortung“ ausgeschrieben. Gemeint ist damit *unternehmerische* Freiheit und *soziale* Verantwortung. Diesen Wettbewerb hat im Dezember 2002 die betapharm für ihr soziales Engagement gewonnen.

In Europa hat die EU-Kommission ein Papier entwickelt, das sehr weitreichende Selbstverpflichtungen in Bezug auf CSR enthält. Man will Standards entwickeln und in alle möglichen Politikfelder der EU integrieren. Dazu gab es im Juni dieses Jahres eine Anhörung in Brüssel und die EU hatte jedes EU-Land aufgefordert, ein herausragendes Beispiel zu präsentieren: Die Enquete-Kommission des Deutschen Bundestags und die deutsche Wirtschaft hatte unser Augsburger Modell ausgewählt, um Corporate Citizenship in Deutschland vor der EU zu präsentieren.

Als Arzneimittelunternehmen bewegen wir uns in einem besonderen Markt und haben eine besondere Verantwortung für den Menschen. Psychosoziale Gesundheit ist ein wesentliches Problem in unserer Gesellschaft. Wir wollen gemeinsam mit dem Bunten Kreis und dem beta Institut weiter daran arbeiten, die psychosoziale Gesundheit zu verbessern. Wenn der Mensch im Mittelpunkt aller Bemühungen stehen soll, dann betrifft das vor allem Wirtschaftsunternehmen, denn Mensch und Wirtschaft gehören zusammen.

Peter Walter  
Geschäftsführer betapharm Arzneimittel GmbH

## Vorwort der Herausgeber

Wir freuen uns über das große Interesse am mittlerweile 3. Augsburger Nachsorgesymposium. Wir wissen es zu schätzen, mit wie viel Engagement sich viele Symposiumsteilnehmer in ihren Kliniken und Einrichtungen für das Thema Nachsorge einsetzen und wir wünschen, dass der vorliegende Kongressband vielen eine Hilfe, eine Unterstützung dieser Arbeit ist.

Dieses Symposium und auch der Kongressband wären nicht möglich ohne das Engagement der betapharm Arzneimittel GmbH. An dieser Stelle ein besonderer Dank an dieses Unternehmen, das sich in besonderem Maße seiner Verantwortung als Unternehmen im Gesundheitswesen stellt indem es soziale Projekte initiiert, ermöglicht und mit langem Atem begleitet.

Corporate Citizenship, bürgerschaftliches Engagement von Unternehmen, ist mehr als Sponsoring. Es ist eine Partnerschaft zwischen Unternehmen und sozialen Einrichtungen. Corporate Citizenship verstehen wir als ein zukunftsweisendes Modell, mit dem auch heute noch, in Zeiten leerer öffentlicher Kassen, innovative Vorhaben auf den Weg gebracht werden können. Insofern sehen wir uns in Augsburg nicht nur als Vorreiter in der Nachsorgearbeit, sondern wir gehen auch neue Wege bei deren Realisierung und Förderung.

Dieses Beispiel soll Mut machen, vor allem denen, die dabei sind, „Bunte Kreise“ zu gründen. Es soll Mut machen, sich an Unternehmen zu wenden und um partnerschaftliches Engagement zu werben. Wir sind der festen Überzeugung, dass soziales Engagement in Unternehmen vorhanden ist und dass es für die Bunten Kreise genutzt werden kann.



Friedrich Porz  
Oberarzt an der II. Klinik für Kinder und Jugendliche, Augsburg  
Mitbegründer des Bunten Kreises e.V.  
Leiter der Augsburger Nachsorgeforschung



Horst Erhardt  
Geschäftsführer des beta Instituts für sozialmedizinische Forschung und Entwicklung gGmbH  
Mitbegründer und Geschäftsführer des Bunten Kreises e.V.

## *Der Tagungsort: Das Kurhaustheater Göggingen*

Das Kurhaustheater Göggingen ist ein ungewöhnlich prächtiges Tagungsdomizil. Die großflächigen, farbig gefassten Fenster, die Lichtkuppel und die reiche malerische Ausstattung geben dem Theaterraum seine besondere, fast sakrale Wirkung. Es wurde 1896 errichtet von Hofrat Johann Friedrich Hessing. Nicht nur der Tagungsort verbindet mit dem erfolgreichen Orthopäden, auch sein ursprünglicher Zweck. Hessing hatte das Theater primär für seine Patienten erbauen lassen, weil er den Heilungsprozess ganzheitlich betrachtete. Von da ist es – gedanklich – nicht weit bis zur interdisziplinär angelegten Nachsorge.

Hessing – gelernter Gärtner, Schreiner sowie Orgel- und Harmoniumbauer – gründete 1868 in Göggingen bei Augsburg eine Werkstätte zur Herstellung orthopädischer Geräte und künstlicher Gliedmaßen. Im Jahr darauf entstand die Orthopädische Heilanstalt, in welcher anfangs Invaliden des Deutsch-Französischen Krieges behandelt wurden. Die zunehmenden Heilerfolge verbreiteten seinen Ruf rasch und es kamen immer mehr Patienten, aus ganz Europa und schließlich sogar aus Übersee. Hessing entwickelte eine ganzheitliche Heilmethode, welche neben der Regeneration



des Körpers auch die Regeneration des Geistes vorsah. Das war ein Novum und zunächst Mitgliedern des Hochadels und der großen Gesellschaft vorbehalten.

In Göggingen erbaute Hessing in gut zwanzig Jahren ein Ensemble mit drei Funktionsbereichen: Kliniken, Gästehaus und Kurbezirk. Zum Kurbezirk, der primär der Regeneration des Geistes diente, gehörte das Kurhaustheater mit seinen 550 Plätzen, in dem das Augsburger Symposium stattfindet. Zur kompletten Theateranlage gehörte auch der Park.

Das Kurhaustheater entstand in Zusammenarbeit mit Hessings Hausarchitekt Jean Keller. Es wurde in nur 14 Monaten erbaut und eröffnete am 25. Juli 1886. Der Bau war in seiner architektonischen Formensprache dem Neurenaissance-Stil verpflichtet. Der Historismus schlug sich neben der Architektur auch im Kunsthandwerk und in der Möbelausstattung nieder. Diesem Aspekt konträr gegenüber stand die auf dem neuesten Stand befindliche Bühnen- und Theatertechnik sowie die seit Anfang des 19. Jahrhunderts zunehmende Bauweise mit Eisengussteilen.

Im Laufe seiner Geschichte war das Theater auch Kino, Konzert- und Tanzsaal und dämmerte dann seit 1963 vor sich hin, zuletzt als Lager einer Baufirma. Am 30. Oktober 1972 fiel das Kurhaus einem ungeklärten Brand zum Opfer und wurde dadurch letztendlich gerettet. Es wurde unter Denkmalschutz gestellt und in zehnjähriger Sanierungsarbeit in altem Glanz wieder hergestellt. Die Wiedereröffnung fand 100 Jahre nach der Eröffnung statt.



Tagungsort Kurhaus Göggingen

# Die Referenten



Die komplette Referentenriege des Augsburger Nachsorgesymposiums. Großen Wert legen die Veranstalter darauf, dass sowohl die wissenschaftliche Forschung als auch die Praxis vertreten ist.

## **Die Referenten im Einzelnen:**

**Prof. Dr. Dr. Peter Bartmann**, Chefarzt der Abteilung für Neonatologie des Zentrums für Kinderheilkunde der Universität Bonn

**Horst Erhardt**, Geschäftsführer Bunter Kreis e.V., Geschäftsführer beta Institut für sozialmedizinische Forschung und Entwicklung gGmbH

**Dr. med. Stefan Friedrichsdorf**, Projektmanager PATE (Palliativmedizin und -therapie sowie Evaluation in der pädiatrischen Hämatologie/Onkologie), Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln, Universität Witten/Herdecke

**JOMI**, Michael Kreutzer, Dipl.-Pantomime

**Prof. Dr. Peter Löcherbach**, Rektor der Katholischen Fachhochschule Mainz, Leiter der Fachgruppe Case Management der Deutschen Gesellschaft für Sozialarbeit

**Ulrike Mende**, Kinderkrankenschwester, Bunter Kreis Augsburg



Peter Walter

Prof. Dr. Dr. Peter Bartmann

▼ Dr. Stefan Friedrichsdorf

▼ Dr. Boris Zernikow

Dr. Friedrich Porz  
▼

Johannes Schwegler ►

▼ Ulrike Mende

Horst Erhardt

PD Dr. Klaus Sarimski

Tanja Wiedemann

Erika Müller

Prof. Dr. Peter Löcherbach

Dipl.-Psych. Andreas Podeswik

**Erika Müller**, Kinderkrankenschwester, Bunter Kreis Augsburg

**Dipl.-Psych. Andreas Podeswik**, beta Institut für sozialmedizinische Forschung und Entwicklung, Augsburg

**Dr. med. Friedrich Porz**, Oberarzt an der II. Klinik für Kinder und Jugendliche, Augsburg, Mitbegründer des Bunten Kreises, Leiter der Augsburger Nachsorgeforschung

**PD Dr. Klaus Sarimski**, Psychologe Kinderzentrum München

**Dipl.-Soz.-Päd. Johannes Schwegler**, Bunter Kreis Augsburg, Leiter des Sozialpädagogenteams

**Peter Walter**, Geschäftsführer betapharm Arzneimittel GmbH

**Dipl.-Hdl. Tanja Wiedemann**, Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Volkswirtschaftslehre der Universität Augsburg im Auftrag des beta Instituts

**Dr. med. Boris Zernikow**, Projektleiter PATE, Ärztlicher Leiter, Institut für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin, Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln, Universität Witten/Herdecke

*Detaillierte Angaben zu den Referenten finden Sie auf den folgenden Seiten,*

## *Die Referenten*

Auf dieser und den folgenden Seiten finden Sie die Referenten des Symposiums, deren Mitarbeiter bei der Erstellung der Referate sowie den Pantomimen JOMI in alphabetischer Reihenfolge.

### **Prof. Dr. Dr. Peter Bartmann**

Chefarzt der Abteilung für Neonatologie  
des Zentrums für Kinderheilkunde der  
Universität Bonn

### **Vita**

Studium der Chemie, Biochemie und Human-  
medizin an den Universitäten Frankfurt, Tübingen,  
Regensburg und München. Pädiatrische Fach-  
ausbildung an Kliniken in Regensburg und Uni-  
klinik Ulm. Seit 1994 Direktor der Abteilung  
Neonatologie am Uniklinikum Bonn.  
Wissenschaftliche Schwerpunkte: Neonatale  
Immunologie und Hämatologie, perinatale  
Infektionserkrankungen, Erkrankungen bei  
Mehrlingen, insbesondere fetofetales  
Transfusionsyndrom, Nachsorgeforschung.

### **Korrespondenzadresse**

*Prof. Dr. Dr. Peter Bartmann*  
*Universität Bonn, Zentrum für Kinderheilkunde*  
*Leiter der Neonatologie*  
*Adenauerallee 119*  
*53113 Bonn*  
*Tel. 0228 / 28734 - 08*  
*Fax 0228 / 28734 - 16*  
*E-Mail bartmann@mail.meb.uni-bonn.de*

**Dr. Marcus Diedrich, Diplom-Psychologe**

Wissenschaftlicher Mitarbeiter PRIMA-Studie

**Vita**

1988 - 1994 Studium der Psychologie an der Ruhr-Universität Bochum, Diplomarbeit mit dem Titel „Informationsverarbeitung unter Zeitdruck im Therapieprozess“. Seit Juni 1995 wissenschaftlicher Mitarbeiter in der Fakultät Medizin der Universität zu Köln am Institut und Poliklinik für Psychosomatik und Psychotherapie. 1996 - 1999 Durchführung des Forschungsprojekts „Psychische Langzeitfolgen bei hämatologisch-onkologischen Patienten“ und Promotion. Seit März 2000 Durchführung des Forschungsprojekts „Lebensqualität und subjektiver Wertewandel onkologischer Patienten im Mildred-Scheel-Haus der Universitätsklinik Köln“, Auszeichnung mit dem „Helmut-Wölte-Forschungspreis 2000“, verliehen bei der Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie (DAPO) in Heidelberg. Seit August 2001 Leitung und Durchführung des klinischen Forschungsprojekts „Prospektiv randomisierte Implementierung des Modellprojekts Augsburg – PRIMA“ in der Universitäts-Kinderklinik Bonn in Kooperation mit der Kinderklinik Augsburg. 2002 Posterpriis für innovative Forschungsansätze anlässlich der 53. Arbeitstagung des Deutschen Kollegiums für Psychosomatische Medizin 2002 in Ulm.

**Korrespondenzadresse**

*Siehe Prof. Dr. Dr. Peter Bartmann*

**Horst Erhardt**

Geschäftsführer Bunter Kreis e.V.

Geschäftsführer beta Institut für sozialmedizinische

Forschung und Entwicklung gGmbH

**Vita**

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. Er ist Gründervater des Bunten Kreises, war dort Projektleiter und hauptamtlicher Geschäftsführer. Seit Gründung des beta Instituts ist er ehrenamtlicher Geschäftsführer des Bunten Kreises e.V. und Geschäftsführer des beta Instituts, dort vor allem im Consulting und in der Weiterentwicklung von Case-Management-Konzepten tätig.

**Korrespondenzadresse**

*Horst Erhardt*

*beta Institut für sozialmedizinische Forschung  
und Entwicklung*

*Kobelweg 95*

*86156 Augsburg*

*Tel. 0821 / 450540*

*Fax 0821 / 45054-100*

*E-Mail horst.erhardt@beta-institut.de*

*www.beta-institut.de*

**Dr. med. Stefan Friedrichsdorf**

Projektmanager PATE (Palliativmedizin und -therapie sowie Evaluation in der pädiatrischen Hämatologie/Onkologie), Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln, Universität Witten/Herdecke

**Vita**

Rettungsassistent. Medizinstudium in Lübeck, Praktisches Jahr in Tucson/Arizona, Montreal und Sydney. Seit 1998 AIP/Assistenzarzt Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln. Seit 2001 Projektmanager PATE (Palliativmedizin und -therapie sowie ihre Evaluation in der pädiatrischen Hämatologie/Onkologie). Ärztlicher Mitarbeiter im Institut für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin. Fortbildung „Paediatric Palliative Care“ im Kinderhospiz Warschau. Gründungs- und Vorstandsmitglied „Eigenes Leben – Hilfen für Kinder mit Schmerzen oder lebensverkürzenden Erkrankungen e.V.“. Vorsitz des International Advisory Council von Children's Hospice International. Ab 01.09.03 Fellow in Palliative Care am Children's Hospital in Westmead, Sydney/Australien.

**Korrespondenzadresse**

*Dr. med. Stefan Friedrichsdorf  
Institut für Kinderschmerztherapie und  
pädiatrische Palliativmedizin  
Vestische Kinderklinik Datteln  
Universität Witten/Herdecke  
Dr.-Friedrich-Steiner Straße 5  
45711 Datteln  
Tel. 02363/975-173 oder -180  
Fax 02363/64211  
E-Mail stefan.friedrichsdorf@web.de  
www.kinderklinik-datteln.de/Universitaeten/  
projekt-pate.htm*

**JOMI**

Michael Kreutzer, Dipl.-Pantomime

**Vita**

Der Pantomime JOMI zählt zu den Spitzenkünstlern seines Faches. Er studierte bei Marcel Marceau und machte dort sein Diplom. Seit 1981 arbeitet er als Solopantomime weltweit, gibt Kurse in Pantomime und Körpersprache und unterrichtet seit 1991 als Dozent für Pantomime und Körpersprache an der Hochschule des Saarlandes für Musik und Theater. 1999 zeichnete ihn Bundespräsident Johannes Rau für seine Verdienste um Pantomime und die interkulturellen Beziehungen mit dem Bundesverdienstkreuz aus.

**Korrespondenzadresse**

*Michael Kreutzer  
Büro JOMI  
Postfach 3008  
66791 Saarwellingen  
Tel. 06838/80300  
Fax 06838/84962  
E-Mail buero@pantomime-jomi.de  
www.pantomime-jomi.de*

### **Eva Kanth, Diplom-Psychologin**

Wissenschaftliche Mitarbeiterin PRIMA-Studie

#### **Vita**

Studium der Psychologie mit den Schwerpunkten Klinische Psychologie, Organisationspsychologie und Wirtschaftswissenschaften, Universität Koblenz-Landau. 1998 - 2000 Durchführung der Optimierungsstudie „Psychosoziale Versorgung herzkranker Kinder und ihrer Familien in akut-medizinischer und rehabilitativer Therapie“, Herz- und Diabeteszentrum NRW und Rehabilitationsklinik Bad Oexen. 1999 - 2000 Mitarbeit am Forschungsprojekt „Studie zur ZNS-Toxizität bei ALL-Behandlung im Kindesalter“, Universität Erlangen-Nürnberg. 2000 - 2001 Projektleitung der „Bundesweiten IST-SOLL-Ermittlung zur Struktur- und Prozessanalyse psychosozialer Versorgung in der Pädiatrischen Kardiologie“, Bundesverband Herzkranker Kinder e.V., Aachen. Seit 1999 Dozentin am Ausbildungsinstitut für Klinische Verhaltenstherapie (AFKV), Gelsenkirchen. Seit 2001 Projektleitung Bunter Kreis Bonn und wissenschaftliche Studie „Prospektiv randomisierte Implementierung des Modellprojekts Augsburg – PRIMA“ am Zentrum für Kinderheilkunde der Universität Bonn. Seit 2003 Mitarbeit am Handbuch „Pädiatrische Nachsorge Bunter Kreis“, Augsburg.  
Arbeits- und Forschungsschwerpunkte:  
Psychologie und psychosoziale Versorgung chronisch kranker Kinder, Versorgungsmanagement und -forschung, Qualitätsentwicklung und -sicherung.

#### **Korrespondenzadresse**

*Siehe Prof. Dr. Dr. Peter Bartmann*

### **Prof. Dr. Peter Löcherbach**

Rektor der Katholischen Fachhochschule Mainz  
Leiter der Fachgruppe Case Management der Deutschen Gesellschaft für Sozialarbeit

#### **Vita**

Studium der Sozialpädagogik und Pädagogik, Promotion. Insgesamt zwölfjährige Berufstätigkeit in verschiedenen Bereichen des Gesundheitswesens (u.a. Kassenärztliche Vereinigung) und der sozialen Arbeit (u.a. Leitung einer Drogen- und Aidsberatung), mehrjährige Erfahrung als Case Manager (Kordinationsstelle). Forschungsprojekte für KBV und BMG zur Bedarfsermittlung im Gesundheitsbereich. Seit 1994 Professor für Sozialarbeitswissenschaft an der Katholischen Fachhochschule Mainz in den Fachbereichen Sozialarbeit und Sozialpädagogik. Zahlreiche Veröffentlichungen u.a. Löcherbach, Peter u.a. (Hrsg.): Case Management: Fall- und Systemsteuerung in Theorie und Praxis. Neuwied, Krieffel: Luchterhand 2002

#### **Korrespondenzadresse**

*Prof. Dr. Peter Löcherbach  
Katholische Fachhochschule Mainz  
Saarstr. 3  
55122 Mainz  
Tel. 06131/2894445  
Fax 06131/2894450  
E-Mail [loecherbach@kfb-mainz.de](mailto:loecherbach@kfb-mainz.de)  
[www.kfb-mainz.de](http://www.kfb-mainz.de)  
[www.case-manager.de](http://www.case-manager.de)*

**Ulrike Mende**

Kinderkrankenschwester, Bunter Kreis Augsburg

**Vita**

Mittlere Reife, Ausbildung zur Kinderkrankenschwester 1977 - 1980, 19 Jahre Tätigkeit auf der Frühgeborenenstation, seit 1996 in der Pflege-nachsorge für den Bunten Kreis tätig, abgeschlossener Fortbildungslehrgang in Case-Management.

**Korrespondenzadresse**

*Ulrike Mende*

*Bunter Kreis e.V.*

*Stenglinstraße 2*

*86156 Augsburg*

*Tel. 0821 / 400 - 4848*

*Fax 0821 / 400 - 4849*

*E-Mail [ulrike.mende@bunter-kreis.de](mailto:ulrike.mende@bunter-kreis.de)*

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

**Erika Müller**

Kinderkrankenschwester, Bunter Kreis Augsburg

**Vita**

1975 - 1978 Kinderkrankenpflege-Schule in Regensburg mit Staatsexamen. Seit 1978 Onkologische Station Kinderklinik Augsburg, ab 1994 Bunter Kreis Nachsorge. Fortbildung in der Trauerarbeit, Trauerseminar bei Dr. Ruthmarijke Smeding (mit Zertifikat), Case-Management-Kurs.

**Korrespondenzadresse**

*Erika Müller*

*Bunter Kreis e.V.*

*Stenglinstraße 2*

*86156 Augsburg*

*Tel. 0821 / 400 - 4848*

*Fax 0821 / 400 - 4849*

*E-Mail [erika.mueller@bunter-kreis.de](mailto:erika.mueller@bunter-kreis.de)*

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

**Dipl.-Psych. Andreas Podeswik**

beta Institut für sozialmedizinische Forschung  
und Entwicklung, Augsburg

**Vita**

Psychologiestudium, klinisches Jahr in der Kinder- und Jugendpsychiatrie in Klingenmünster, Approbation als psychologischer Psychotherapeut sowie Kinder- und Jugendpsychotherapeut, Abschluss Kinderhypnotherapeut, Anerkennung als Asthma- und Neurodermitstrainer und Fachpsychologe Diabetes (DDG). In der Krankenanstalt Mutterhaus der Borromäerinnen in Trier hat Andreas Podeswik für krebs-, chronisch und schwerstkranke Kinder, Jugendliche und ihre Familien den Psychologischen Dienst, die psychotherapeutische Ambulanz und die Villa Kunterbunt, ein Zentrum zur Betreuung und Nachsorge, aufgebaut und geleitet. Im beta Institut verantwortlich für die Projektentwicklung (mit Aufgaben in der Qualitätssicherung für den Bunten Kreis) und in der Patientenschulung in Zusammenarbeit mit dem Bunten Kreis und den Augsburger Kinderkliniken. Außerdem engagiert im Consulting und in der Case-Management-Weiterbildung.

**Korrespondenzadresse**

*Andreas Podeswik  
beta Institut für sozialmedizinische Forschung  
und Entwicklung  
Kobelweg 95  
86156 Augsburg  
Tel. 0821 / 45054 - 113  
Fax 0821 / 45054 - 913  
E-Mail [andreas.podeswik@beta-institut.de](mailto:andreas.podeswik@beta-institut.de)  
[www.beta-institut.de](http://www.beta-institut.de)*

**Dr. med. Friedrich Porz**

Oberarzt an der II. Klinik für Kinder und Jugendliche, Augsburg  
Mitbegründer des Bunten Kreises  
Leiter der Augsburger Nachsorgeforschung

**Vita**

Medizinstudium, Fortbildung Kinderarzt, Zusatzqualifikationen „Neonatalogie“ und „Pädiatrische Intensivmedizin“. Seit 1987 an der Klinik für Kinder und Jugendliche in Augsburg, derzeit Oberarzt der II. Kinderklinik mit den Schwerpunkten Früh- und Neugeborenenmedizin, Kinderintensivtherapie und Entwicklungsneurologie. 1993–2003 zweiter Vorsitzender des Bundesverbandes „Das frühgeborene Kind e.V.“ Er zählt zu den Gründungsvätern des Bunten Kreises und ist derzeit (ehrenamtlicher) stellvertretender Geschäftsführer. Er hat die ärztliche Leitung der PRIMA-Studie und der Augsburger Nachsorgeforschung insgesamt.

**Korrespondenzadresse**

*Dr. Friedrich Porz  
II. Klinik für Kinder und Jugendliche  
Stenglinstraße 2  
86156 Augsburg  
Tel. 0821 / 400 - 3401 oder 3382  
Fax 0821 / 400 - 3332  
E-Mail [friedrich.porz@beta-institut.de](mailto:friedrich.porz@beta-institut.de)  
[www.beta-institut.de](http://www.beta-institut.de)*

**PD Dr. Klaus Sarimski**

Kinderzentrum München

**Vita**

Psychologiestudium, Mitarbeit in einer Frühförderstelle und seit 1981 in der Klinik und im Sozialpädiatrischen Zentrum des Kinderzentrums München. Derzeitige Arbeitsschwerpunkte: Kinder mit genetischen Syndromen und ihre Familien, Kinder mit Lernbeeinträchtigungen und schweren Verhaltensstörungen. Promotion am Institut für Psychologie, Habilitation in der Abteilung für Heilpädagogik der Universität zu Köln, Lehrauftrag ebenda.

**Korrespondenzadresse**

*PD Dr. Klaus Sarimski  
Kinderzentrum München  
Heiglbofstraße 63  
81377 München  
Tel. 089/71009-322 (8 - 8.30 Uhr)  
Fax: 089/71009-301*

**Dipl.-Soz.-Päd. Johannes Schwegler**

Bunter Kreis Augsburg,  
Leiter des Sozialpädagogenteams

**Vita**

Mittlere Reife, Ausbildung zum Werkzeugmacher mit anschließender Berufstätigkeit 1983 - 1987; Zivildienst in einer Körperbehindertenschule 1987 - 1989; Ausbildung zum Erzieher und Erwerb der Fachhochschulreife 1989 - 1992; Erzieher an einer Körperbehindertenschule 1992 - 1994; Sozialpädagogikstudium von 1994 - 1998; Sozialpädagoge im Bereich der beruflichen Rehabilitation arbeitsloser Schwerbehinderter 1998 - 1999; Sozialpädagoge beim Bunten Kreis Augsburg seit 2000

**Korrespondenzadresse**

*Johannes Schwegler  
Bunter Kreis e.V.  
Stenglinstraße 2  
86156 Augsburg  
Tel. 0821 / 400 - 4848  
Fax 0821 / 400 - 4849  
E-Mail [johannes.schwegler@bunter-kreis.de](mailto:johannes.schwegler@bunter-kreis.de)  
[www.bunter-kreis.de](http://www.bunter-kreis.de)*

### **Peter Walter**

Geschäftsführer betapharm Arzneimittel GmbH

### **Vita**

Nach dem Fachabitur Ausbildung zum Industriekaufmann, anschließend Betriebswirtschaftsstudium. Vier Jahre Exportkaufmann in der Schmuckwarenindustrie, sieben Jahre Betriebsleiter in der Schmuckwarenbranche, seit 1974 in der Pharmabranche: Vier Jahre bei Boehringer Ingelheim als Klinikreferent, 14 Jahre bei Ciba-Geigy (heute Novartis), davon elf Jahre als Regionalleiter, seit Gründung 1993 Geschäftsführer der betapharm Arzneimittel GmbH.

### **Korrespondenzadresse**

*Peter Walter*

*betapharm Arzneimittel GmbH*

*Kobehweg 95*

*86156 Augsburg*

*Tel. 0821 / 74881 - 0*

*Fax 0821 / 74881 - 420*

*E-Mail [info@betapharm.de](mailto:info@betapharm.de)*

*[www.betapharm.de](http://www.betapharm.de)*

### **Dipl.-Hdl. Tanja Wiedemann**

Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Volkswirtschaftslehre der Universität Augsburg im Auftrag des beta Instituts

### **Vita**

1992 - 1994 Berufsausbildung zur Bankkauffrau, 1994 - 1999 Studiengang Wirtschaftspädagogik an der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg, 1999 - 2000 Vorbereitungsdienst für das Lehramt an beruflichen Schulen, seit 2000 wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Volkswirtschaftslehre der Universität Augsburg

### **Korrespondenzadresse**

*Tanja Wiedemann*

*Universität Augsburg*

*Institut für Volkswirtschaftslehre*

*Universitätsstraße 16*

*86159 Augsburg*

*Tel. 0821 / 598 - 4200*

*Fax 0821 / 598 - 4232*

*E-Mail [tanja.wiedemann@wiwi.uni-augsburg.de](mailto:tanja.wiedemann@wiwi.uni-augsburg.de)*

**Dr. med. Boris Zernikow**

Projektleiter PATE, Ärztlicher Leiter, Institut für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin, Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln, Universität Witten/Herdecke

**Vita**

1984 - 1986 Zivildienst auf der Kinderonkologischen Station der Vestischen Kinderklinik, Datteln.

1986 - 1993 Studium der Humanmedizin an der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster und an der Harvard Medical School, Boston,

Stipendium: Cusanuswerk.

1993 - 1995 Arzt im Praktikum, Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, Universitätskinderklinik Bonn.

1995 - 2000 Assistenzarzt Pädiatrie, Vestische Kinderklinik Datteln.

2000 - 2002 Assistenzarzt Pädiatrie, Universitätsklinik Münster, Abt. für Pädiatrische Hämatologie/Onkologie.

Seit 2002 Ärztlicher Leiter des Instituts für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin, Vestische Kinder- und Jugendklinik, Universität Witten/Herdecke inklusive Ambulanzleitung der ersten deutschen interdisziplinären Kinderschmerzambulanz.

1990 - 1993 Mitglied der DFG/BMFT-Forschungsgruppe „Hirndoppler“, Universitätskinderklinik Münster. Entwicklung und Patentierung einer neuartigen vakuumstabilisierten Sensorhaltung.

Im Rahmen der Dissertation Theoriebildung über die nichtlinearen Regelmechanismen der zerebralen Durchblutung bei Frühgeborenen.

Dafür 1994 Wissenschaftspreis der Deutsch-Österreichischen Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin.

Erstellen individueller Risikoprofile von

Frühgeborenen mittels Künstlicher-Neuronaler-Netze. Internationale Publikationen zur künstlichen Intelligenz in der Pädiatrie.

1998 - 2001 Projektleiter des Qualitätssicherungsprojektes STOP (Schmerz-Therapie in der Onkologischen Pädiatrie) und seit 2001 Projektleiter von PATE (Palliativmedizin und -Therapie sowie ihrer Evaluation in der Kinderhämatonkologie) der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie.

Seit 2002 Projektleiter von TOPP (Telemedizin in der Onkologisch-Pädiatrischen Palliativmedizin) – Teilprojekt des Kompetenznetzwerkes Pädiatrische Onkologie. Herausgeber von „Schmerztherapie bei Kindern“, Springer-Verlag 2001.

Initiator von „Eigenes Leben. Hilfen für Kinder mit Schmerzen oder lebensverkürzenden Erkrankungen e.V.“. Wissenschaftliche Leitung der Dattelner Kinderschmerztag – Kongress für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin.

**Korrespondenzadresse**

*Institut für Kinderschmerztherapie und  
Pädiatrische Palliativmedizin*

*Vestische Kinder- und Jugendklinik  
Universität Witten/Herdecke*

*Dr.-Friedrich-Steiner Straße 5*

*45711 Datteln*

*Tel. 02363/975-80*

*Fax 02363/64211*

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

# Vorträge



3. Augsburger  
Nachsorgesymposium  
24. Mai  
2003

# Abstract

## *Einsatz der Methode Case Management in Deutschland: Übersicht zur Praxis im Sozial- und Gesundheitswesen*

Prof. Dr. Peter Löcherbach

*Die Methode bzw. der Handlungsansatz des Case Managements etabliert sich zunehmend als innovatives Konzept in Deutschland. Allerdings ist die Situation insgesamt noch sehr unübersichtlich, da es keine Untersuchungen über die Verbreitung von Case Management gibt. Wenn auch der generelle Ablauf des Verfahrens für nahezu alle Bereiche gleich ist, zeigen sich beträchtliche Unterschiede in den verschiedenen Anwendungsfeldern.*



*Dabei hängt die Wirksamkeit von Case Management wesentlich von der organisatorischen und inhaltlichen Implementierung ab. Hier besteht eine große Bandbreite in der Praxis, die thematisiert wird. Neben einer kritischen Bestandsaufnahme über den derzeitigen Einsatz von Case Management in verschiedenen Handlungsfeldern, erfolgt eine Vorstellung gelungener Praxisimplementationen.*

# *Einsatz der Methode Case Management in Deutschland: Übersicht zur Praxis im Sozial- und Gesundheitswesen*

Prof. Dr. Peter Löcherbach

## **1. Einleitung**

An Case Management interessiert sind Fachkräfte, Einrichtungen, Kosten- und Leistungsträger aus dem Sozial- und Gesundheitswesen. Neben den fachlichen Gründen, durch Case Management die Praxis effektiver und effizienter gestalten zu können, mag auch die Tatsache, etwas Neues, Innovatives im Angebotsrepertoire vorweisen zu können, eine Rolle spielen. Es kann zwischen Case Management als methodischem Konzept auf der personalen Handlungsebene und Case Management als Organisations- oder Systemkonzept in administrativer Funktion unterschieden werden (Wendt 2002, 13f.): „Hier wie dort geht es um die wirksame Handhabung und Gestaltung von Prozessen. Aber wer auf der Organisationsebene von Case Management spricht, meint nicht ohne weiteres die professionelle Methodik und den Handlungsablauf im Management eines Einzelfalles, worin bei möglichst weitgehender Abstimmung mit dem Nutzer planmäßig, koordiniert und kontrolliert vorgegangen wird. Hat man andererseits die personenbezogene Methode Case Management im Blick, ist zu bedenken, dass sie in Humandiensten nur dann erfolgreich eingesetzt werden kann, wenn sie mit einer Organisationsentwicklung verbunden ist, welche die Strukturen der humandienstlichen Ver-

sorgung auf die prozessualen Anforderungen des Case Managements abstimmt und ihm das Netzwerk zur Koordination und Kooperation der beteiligten Stellen und Fachkräfte schafft.“

Die fallweise Prozesssteuerung im Case Management besteht in der Lotsenfunktion, der Auswahl der optimalen Hilfe, der Begleitung und der Überprüfung der Wirksamkeit. Die erforderliche Handlungskompetenz für die Lotsenfunktion besteht in der Kenntnis der Infrastruktur; zur Auswahl der Hilfen ist Ressourcennutzung nach Assessment, Serviceplanung und Kontraktbildung erforderlich, Begleitung erfolgt durch Linking, Coaching, Networking und Monitoring. Durch Dokumentation und Evaluation wird die Wirksamkeit des Prozesses überprüft. Das Ziel „alles aus einer Hand“ wird aber nur erreicht, wenn die Zuständigkeiten geklärt und die Kompetenzen sinnvoll verteilt sind. Durch die Vernetzungsarbeit soll ein Leistungsverbund auf der Systemebene entstehen, der Evaluationsergebnisse für die Sozial- und Gesundheitsplanung nutzbar macht.

Deutlich geworden dürfte damit sein, dass die Wirkung von Case Management in der Praxis von der Handlungsebene und der Organisationsebene gleichermaßen abhängt.

## 2. Case Management – Praxis in Deutschland

Bislang gibt es keine vollständige Erhebung über die Verbreitung von Case Management in der Bundesrepublik<sup>1</sup>, da weder das Verfahren, noch die Tätigkeit, noch die Anwender hierzulande sich an Standards messen lassen (müssen). Immerhin ist mittlerweile die Weiterbildung zum Case Manager durch Zertifizierung weitgehend standardisiert ([www.case-manager.de/cm-richtlinien.htm](http://www.case-manager.de/cm-richtlinien.htm)). Die

durch Literatur- und Internetrecherche sowie Expertenbefragung ermittelten Case-Management-Anwendungen in der Praxis können in folgender Weise systematisiert werden.

### 2.1 Case Management als „eye-catcher“

Bestehende Abläufe und Verfahren werden mehr oder weniger ungeprüft als Case Management bezeichnet, aufgrund der vermuteten inhaltlichen oder organisatorischen Nähe zum Handlungsansatz und unter Bezugnahme auf Begriffe wie Vernetzung, Verlinkung, Fallsteuerung, Fallmanagement etc.

*Bewertung:* Über den quantitativen Umfang dieser Vorgehensweise in der Praxis liegen keine gesicherten Daten vor (Einzelerfahrungen: Visitenkarten mit der Aufschrift Case Manager bzw. Case Managerin ohne entsprechende Qualifikationsnachweise, Nennung von Case Management im Methodenspektrum von Einrichtungen); eine qualitative Verbesserung kann nicht ausgeschlossen werden.

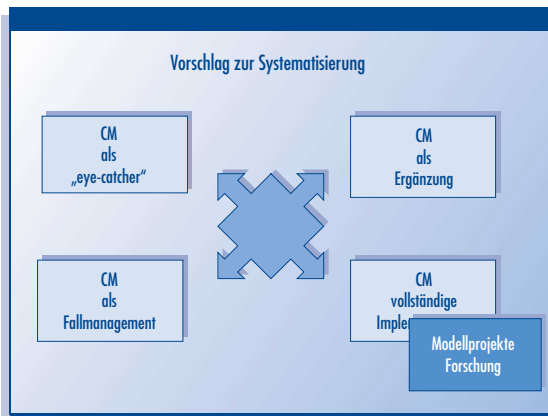


Abb. 1: Systematik zur Case-Management-Praxis

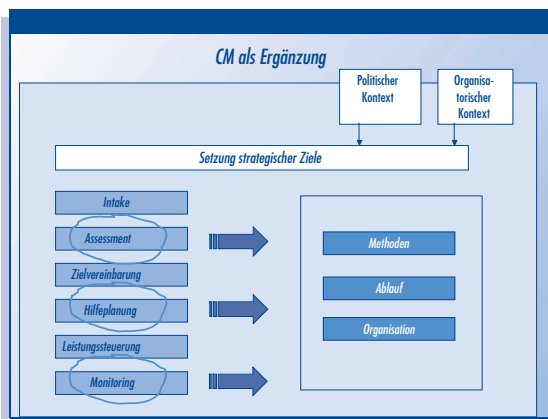


Abb. 2: Case Management als Ergänzung

### 2.2 Case Management als Ergänzung

Es werden einzelne Verfahrensschritte aus dem Case Management systematisch zur Verbesserung der Praxis eingesetzt. Die übrigen methodischen Schritte und Verfahrensabläufe bleiben hiervon – mehr oder weniger – unberührt.

*Bewertung:* Über den quantitativen Umfang dieser Neuerungen in der Praxis liegen keine gesicherten Daten vor, es ist eine steigende Tendenz zu beobachten (Einzelerfahrungen: Es wird z.B. ein

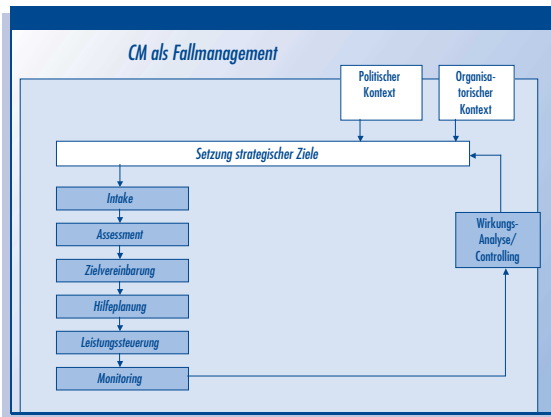


Abb. 3: Case Management als Fallmanagement

umfangreiches Assessment systematisch ein- und durchgeführt oder ein Monitoring nach dem Case-Management-Verfahren implementiert). Unter qualitativen Gesichtspunkten können positive Effekte erzielt werden ohne das Verbesserungspotenzial voll auszuschöpfen.

### 2.3 Case Management als Fallmanagement

Die Schritte des Fallmanagements (Intake, Assessment, Service-Planning, Monitoring, Re-Assessment, Evaluation) werden mit bestehenden Konzepten verbunden bzw. es erfolgt eine Umstellung auf Case-Management-Verfahren in der konkreten Fallarbeit. Die Systemebene bleibt weitgehend ausgeblendet bzw. wird nur rudimentär unter Case-Management-Aspekten betrachtet.

**Bewertung:** Über den quantitativen Umfang dieser Neuerungen in der Praxis liegen keine umfassenden Daten vor, aber es gibt Hinweise (Literatur- und Internetrecherche, Expertenbefragung), dass eine Vielzahl von Einrichtungen und eine größere Anzahl von Trägern diese Integration bereits umsetzt bzw. umsetzen will. Es werden qualitative Verbesserungen in der Fallarbeit erreicht.

### 2.4 Vollständige Implementierung

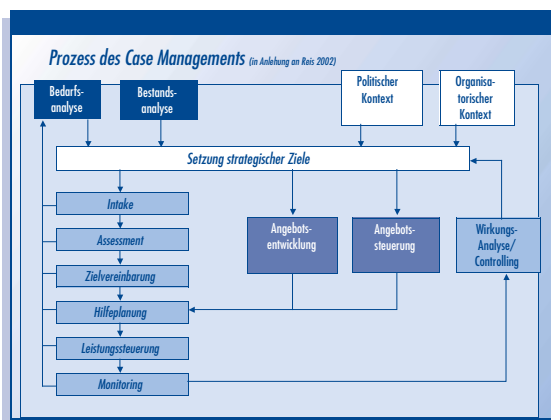


Abb. 4: Vollständige Implementierung von Case Management

Der Handlungsansatz des Case Managements wird in der Fall- und der Systemsteuerung implementiert. Sowohl die direkte Arbeit mit Klienten/Nutzer/Patienten als auch die Netzwerkarbeit mit den relevanten Diensten und Einrichtungen wird nach Case-Management-Verfahren umgestellt.

**Bewertung:** Über solche Implementierungen liegen Veröffentlichungen vor, die häufig als Modell- und Forschungsprojekte auch evaluiert werden (siehe Anhang: Internetverweise).

### 3. Case-Management-Anwendungen

In der Praxis findet Case Management Anwendung im medizinischen, pflegerischen und sozialen Sektor (siehe auch Anhänge: Internetverweise, Literatur). Eine exakte Zuordnung zu den Sektoren ist nur partiell möglich und nicht immer sinnvoll, da Case Management über mehrere Versorgungsektoren arbeitet.

#### 3.1 Case Management im medizinischen Sektor

Neben der Etablierung von Praxisnetzen mit kombiniertem Budget steht ein Schnittstellenmanagement zur ambulanten und stationären Versorgung im Mittelpunkt so ausgerichteter Case-Management-Praktiken, häufig allerdings noch als Zukunftsoption (Tophoven 2000). An Beispielen können aufgeführt werden: Case Management im Rahmen von Krankenhaussozialdiensten, Patientenleitstellen, Hausarztmodellen, Praxisnetzen, Krankenkassendienstleistungen und Psychiatrie.

#### Referenzprojekte:

- Im Bereich Sozialpädiatrie wird im Augsburger Nachsorgemodell des „Bunten Kreises“ seit 1994 im Einzugsbereich der Kinderklinik ein Case Management für krebs- und schwerst- kranke Kinder und deren Familien praktiziert und hat mittlerweile zahlreiche Nachfolger im gesamten Bundesgebiet gefunden (Porz u.a. 2002; Porz/Erhardt 2003).
- Im Bereich der Psychiatrie wurde musterhaft ein Case Management im abgeschlossenen Modellprojekt „Verbesserung der Behandlung schwer und chronisch psychisch Kranker“ umgesetzt

und als „Psychiatrisches Casemanagement“ veröffentlicht (Schleuning/Welschehold 2000).

- Noch dem medizinischen Bereich zuzuordnen, aber mit sektorenübergreifenden Anspruch läuft das Modellprojekt „Praxisnetz Nürnberg“ (Gottlieb/Greuél 2001).

#### 3.2 Case Management in der Pflege

Schwerpunkt des pflegerischen Case Managements ist die Entwicklung von Clinical Pathways zur Erstellung von Behandlungsplänen und zum optimierten Ablauf von Interventionen für bestimmte Patientengruppen. Kooperation und Koordination nach innen und außen ist zu sichern. Beispiele für Pflegerisches Case Management finden sich im Krankenhaus, in der Überleitungs- und häufig in Verknüpfung mit Altenhilfeprojekten (grundlegend: Ewers/Schaeffer 2000).

Dabei wird das Case Management „...oft mit dem Prozessmanagement der fachlichen Pflege gleichgesetzt, ohne darüber hinaus die Lebensgestaltung von Pflegebedürftigen und soziale Fragestellungen einzubeziehen. Man beschränkt sich auf die fallbezogene Optimierung der Organisation und der Abläufe des pflegerischen Handelns und bedient sich des Case Managements zum Ausweis einer qualifizierten Arbeitsweise“ (Wendt 2002, 22).

Es gibt einzelne Kliniken, die Case-Management-Verfahren einsetzen, z.B. die Neurologische Klinik Bad Aibling (Weidmann u.a. 2001), die Fachklinik Enzensberg (Internet: [www.fachklinik-enzensberg.de](http://www.fachklinik-enzensberg.de)) oder, ganz aktuell, die Einführung von Pflege-Case-Management in vier Münchner Krankenhäusern (Internet: [www.spd-rathaus-muenchen.de/presse/press\\_79.pdf](http://www.spd-rathaus-muenchen.de/presse/press_79.pdf))

### Referenzprojekt:

- Modellprojekt mit pflegebedürftigen alten Menschen (Wissert 2002).

### 3.3 Case Management im sozialen Sektor

Auch hier gilt, wie in den übrigen Anwendungsbereichen, dass nicht für jede Klientin/Nutzerin ein Case-Management-Prozess notwendig ist. Auswahlkriterium ist das Vorliegen von komplexen Problemstellungen und ein hohe Akteursdichte, d.h. die Problem- und Ressourcensituation ist mehrdimensional. Es sind unterschiedliche Lebensbereiche (medizinische, soziale, pflegerische Dimension) betroffen, und bei den Lösungsstrategien sind mehrere Dienste und Partner aus den informellen und formellen Netzwerken zu beteiligen.

Case-Management-Ansätze sind in allen Bereichen der Sozialen Arbeit anwendbar, z.B. Jugendamt/-hilfe, Sozialamt/-hilfe, Altenhilfe/-arbeit, Familienhilfe/-arbeit, Behindertenhilfe/-arbeit, Rehabilitation und Koordinationsstellen (vgl. Wendt 2001, 2002).

### Referenzprojekte:

- Das nordrhein-westfälische Sozialministerium hat zum Ausbau der Zusammenarbeit von Arbeitsämtern und Sozialämtern 2001 das „Modellprojekt Sozialagenturen“ begonnen, in dem die Sozialhilfe mit Angeboten der Arbeitsverwaltung und weiteren sozialen Dienstleistungen verbunden werden soll. Die Sozialagentur gestaltet zusammen mit den Adressaten eine Leistungskette und sorgt für eine effektive Koordination, Kooperation und Vernetzung (MASQT 2000, Reis 2002, 2003).

- In der Suchtkrankenhilfe und hier speziell in der Drogenhilfe wurden in mehreren Forschungsprojekten gute Erfahrungen mit dem Einsatz von Case Managern gemacht. Neben dem Modell „nachgehender Sozialarbeit“ findet „Motivationales Case Management“ in der Begleitstudie zum Heroingabemodell Beachtung (vgl. Oliva u.a. 2001, Schu 2002, Schmid u.a. 2002).
- In Abstimmung mit der Bundesanstalt für Arbeit, den Hauptfürsorgestellen und den anderen Rehabilitationsträgern führt die Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) ein Modellprojekt „Case-Management zur Erhaltung von Beschäftigungs- und Ausbildungsplätzen behinderter Menschen“ an elf Standorten durch (Brader u.a. 2003). Ein Modellprojekt der Integrationsfachdienste in Bayern wurde in der Zwischenzeit abgeschlossen (IFD 2002).
- Im Bereich der Altenhilfe wurden eine Vielzahl von Projekten durchgeführt und evaluiert. Musterhaft sei hier noch einmal auf das Projekt „Case Management mit pflegebedürftigen alten Menschen“ (Wissert 1996 und 2002) sowie die Zusammenfassung „Case Management in verschiedenen Altenhilfesystemen“ (BFSFJ 2000a und 2000b) hingewiesen.
- In gleichem Atemzug ist die Leitstelle „Älter werden in Ahlen“ zu nennen, die es seit 1992 gibt. In der Zwischenzeit wurde eine Vielzahl von Projekten durchgeführt, die insbesondere die Möglichkeiten des Systemmanagements aufzeigen (Mennemann u.a. 2001).
- Gut evaluiert ist auch der Geriatriische Verbund Schwaben (Social invest consult 2002)

- Hingewiesen sei auf Verbände von Altenhilfeprojekte in Hamburg und Berlin (Fichtel 2000, vgl. auch Anhang: Internetverweise).
- Für die Zielgruppe behinderter Menschen im Übergang von der Berufstätigkeit (häufig WfB) in den Ruhestand gibt es in Münster/Köln ein neues Modellprojekt: „Unterstützter Ruhestand“ (Internet: [www.lv-nrw-km.de/ur.htm](http://www.lv-nrw-km.de/ur.htm))
- Auf das Modellprojekt HomeCare Nürnberg (Internet: [www.homecare-nuernberg.de](http://www.homecare-nuernberg.de)) wurde bereits hingewiesen.

### 3.4 Kernfragen zur Implementierung

Deutlich wird bei allen erfolgreichen Implementierungen, dass sie folgende Fragestellungen aufnehmen bzw. aufgenommen haben:

- Was soll/muss verbessert werden?  
bzw.
- Wo sind Schwachstellen oder ungenutzte Ressourcen?
- Ist Case Management zur Verbesserung der richtige Ansatz, und wenn ja, welches?
- Welche Art von Screening wird zur Klienten-Patienten-Auswahl wann benötigt?
  - medizinische Aspekte
  - pflegerische Aspekte
  - soziale Aspekte
- Welche interne und welche externe Steuerung wird benötigt?
- Welche Implementierungserfordernisse entstehen?
  - interne Organisationsstruktur
  - regionale Vernetzungsstruktur

Dieser, sicher nicht vollständige Fragenkatalog, kann als Orientierung für die Praxis dienen.

## 4. Entwicklungen im Case Management

### 4.1 Integration von Case Management als Regelleistung im Versorgungssektor

Auch wenn in verschiedenen Gesetzen (SGB V, VIII, IX, XI) die Forderung nach Koordination, Abstimmung und Vernetzung gestellt und die Einrichtung von trägerübergreifenden Servicestellen (SGB IX) grundgelegt ist, wird ein Case Management bisher noch relativ wenig direkt von Kosten- oder Leistungsträgern finanziert; häufig befristet als Modellvorhaben. Der Nachweis, dass Case Management auch finanziell attraktiv ist, gelingt, wenn nicht nur kurzfristige Überlegungen angestellt werden, sondern eine mittelfristige Perspektive eingenommen wird. Die Implementierung von Case Management stellt zunächst eine Investition dar, die zeitverzögert zu Einsparungen führt (Verkürzung von Verweildauer, Einsparung durch Vermeidung von Doppel- und Fehlbehandlung, ambulante statt stationäre Maßnahmen, abgestimmte Kombinationsleistungen etc.). Unabhängig davon sind die qualitativen Effekte ein wichtiges Argument, Case-Management-Leistungen in die Regelversorgung zu übernehmen. Die entsprechenden Hinweise liefern abgeschlossene und laufende Projekte und Studien.

### 4.2 Standards in der Praxis und Aus- und Weiterbildung

In Zusammenarbeit zwischen Theorie und Praxis sind Prozessstandards zu entwickeln, die nicht nur prozessual, sondern auch konzeptuell den Anforderungen eines Case Managements entsprechen. Grundlegende „Essentials“ zeigt Wißmann (2003, 20-23) auf. Nicht nur, weil Case Manage-

ment von Netzwerken lebt, sondern auch, weil sonst einzelne Initiativen versanden, bedarf es wirksamer Vernetzungen zwischen Praxisprojekten untereinander einerseits und zwischen diesen und der Wissenschaft andererseits. Letzteres setzt voraus, dass auch die Wissenschaft ihre Forschungsdesigns abstimmt, damit sie aufeinander aufbauen können. Die beginnende Zertifizierung von Weiterbildungen im Case Management wurde bereits erwähnt.

#### **4.3 Spezifische Case-Management-Forschung**

Unabdingbar sind weitere empirische Forschungen über die Wirkungen von Case Management. Hierbei können Effektivitäts- und Effizienzstudien bzw. Implementationsstudien zentrale Argumente für die Etablierung von Case Management liefern. Die aufgezeigten Modellprojekte und laufenden Studien zeigen die Richtung an (vgl. auch Beiträge in diesem Band).

### **5. Zukunftsmodelle**

Aus heutiger Sicht sind für die Bundesrepublik drei Tendenzen ersichtlich:

#### **5.1 Anschlussmodell**

In diesem ersten Modell wird Case Management in die Berufsvollzüge integriert. Case Management wird als eines von mehreren Verfahren in die normale Ausbildung aufgenommen und bedarf keiner spezifischen Weiterbildung. Aufgrund der besonderen Anforderungen, die sich an ein qualifiziertes Case Management und deren Anwender ergeben, ist dies eher unwahrscheinlich.

#### **5.2 Differenziertes Anschlussmodell**

Das differenzierte Anschlussmodell geht davon aus, dass Case Management als spezielles Verfahren Verbreitung findet. Case Management bedarf einer gezielten, zertifizierten Weiterbildung (vgl. Löcherbach 2002). Dieses Modell scheint mir für die deutsche Situation angemessen und wahrscheinlich.

#### **5.3 Professionalisierungsmodell**

Case Management etabliert sich nach diesem Modell als eigenes Aufgaben- und Berufsfeld, wie dies in anderen Ländern (z.B. in den USA) bereits der Fall ist. Case Management wird ein neuer Beruf mit einer eigenen Ausbildung. Aufgrund der Situation in der Bundesrepublik (Versorgungs- und Professionsstruktur und deren gesetzliche Verankerung) ist dies derzeit hierzulande nicht absehbar.

## Anhang: Auswahl von Internetverweisen

Name	Inhalt	Internet
Projekt- und Sozialmanagement, Pflege- und Wohnberatung, Ahlen	CM-Pflege-Wohnberatung	<a href="http://www.kaa-ahlen.de">www.kaa-ahlen.de</a>
Home-Care Nürnberg	CM-Praxisnetz Interdisziplinär	<a href="http://www.homecare-nuernberg.de">www.homecare-nuernberg.de</a>
Bunter Kreis, Augsburg beta Institut, Augsburg	CM-Pädiatrie CM-Frauen mit Brustkrebs CM in Apotheken CM Forschungsprojekte	<a href="http://www.bunter-kreis.de">www.bunter-kreis.de</a> <a href="http://www.beta-institut.de">www.beta-institut.de</a>
NRW-Sozialagenturen	CM und Sozialhilfe	<a href="http://www.sozialagenturen.nrw.de">www.sozialagenturen.nrw.de</a>
Modellprojekt der Bundesarbeitsgemeinschaft Rehabilitation, Frankfurt	CM zur Erhaltung von Ausbildungs- und Beschäftigungsverhältnissen behinderter Menschen	<a href="http://www.bar-frankfurt.de/arbeit/arbeit2.htm">www.bar-frankfurt.de/arbeit/ arbeit2.htm</a>
Modellprojekte im Bereich Sucht Drogen, FOGS, Köln	CM aufsuchende Arbeit, Heroinstudie	<a href="http://www.fogs-gmbh.de/arbeitsfelder/sucht.html">www.fogs-gmbh.de/arbeitsfelder/ sucht.html</a>
Gerontopsychiatrischer Verbund Schwaben	CM Gerontopsychiatrie	<a href="http://www.social-invest-consult.de/Projekte/Verbund/verbund.html">www.social-invest-consult.de/ Projekte/Verbund/verbund.html</a>
Case Management in verschiedenen nationalen Altenhilfesystemen	CM Altenhilfe	<a href="http://www.isg-institut.de/3Casemanagement.html">www.isg-institut.de/ 3Casemanagement.html</a>
Modellprojekte „Unterstützer Ruhestand“, Münster	CM mit Menschen mit Behinderung im Übergang zum Ruhestand	<a href="http://www.lv-nrw-km.de/ur.htm">www.lv-nrw-km.de/ur.htm</a>
Case-Management im Modellversuch NEW, KWB-Hamburg	Projekt zur Förderung Jugendlicher mit schlechten Startchancen auf dem Aus- bildungs- und Arbeitsmarkt	<a href="http://www.kwb.de/projekte/casemanagement.htm">www.kwb.de/projekte/ casemanagement.htm</a>

**Anhang: Auswahl von Internetverweisen (Fortsetzung)**

<b>Name</b>	<b>Inhalt</b>	<b>Internet</b>
Koordinierungsstellen für soziale Rehabilitation älterer Menschen Berlin (12 Stellen)	CM Altenhilfe	<a href="http://www.rund-ums-alter.org">www.rund-ums-alter.org</a>
LVA Hannover	CM Auskunfts- und Beratungsstelle Leer	<a href="http://www.lva.de">www.lva.de</a>
F.U.N.K – Projekte	Begleitung von Familien mit behinderten Kindern	<a href="http://www.kind-und-familie.de">www.kind-und-familie.de</a>
Reha/Case Management an der Fachklinik Enzensberg	CM in Fachklinik	<a href="http://www.fachklinik-enzensberg.de">www.fachklinik-enzensberg.de</a>
Aidshilfe München	CM in der Aids-Arbeit	<a href="http://www.muenchner-aidshilfe.de/psc/psc_case_management.html">www.muenchner-aidshilfe.de/psc/psc_case_management.html</a>
Case Management zur Erhaltung von Arbeitsplätzen vom Arbeitsamt Wiesbaden	CM im Rehabilitationsbereich	<a href="http://www.arbeitsamt.de/wiesbaden/dienstleistungen/reha/sbcaseman.html">www.arbeitsamt.de/wiesbaden/dienstleistungen/reha/sbcaseman.html</a>
Modellprojekt, EFH-Berlin	Case Management bei armen und wohnungslosen Frauen	<a href="http://www.evfh-berlin.de/evfh-berlin/html/fk/fe-casemanagement/fe-casemanagement.asp">www.evfh-berlin.de/evfh-berlin/html/fk/fe-casemanagement/fe-casemanagement.asp</a>
Hilfelotse online	Informationssystem für den sozialen und gesundheitlichen Bereich	<a href="http://www.hilfelotse.de">www.hilfelotse.de</a>

## Literatur

*Brader, Doris; Faßmann, Hendrik; Wübbeke, Christina (2003):* Case-Management zur Erhaltung von Arbeits- und Ausbildungsverhältnissen behinderter Menschen (CMB) – Zweiter Sachstandsbericht einer Modellinitiative der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation. Forschungsbericht, Nürnberg: Institut für empirische Soziologie an der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg.

*Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BFSFJ) (Hrsg.) (2000a):* Case Management in verschiedenen nationalen Altenhilfesystemen. Bearb: Heike Engel; Dietrich Engels. Schriftenreihe des BFSFJ; Bd. 189.1. Stuttgart; Berlin; Köln: Kohlhammer.

*Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BFSFJ) (Hrsg.) (2000b):* Case Management – Erfahrungen aus neun Ländern. Materialband und Workshop-Diskussionen. Bearb: Heike Engel; Dietrich Engels. Schriftenreihe des BFSFJ; Bd. 189.3. Stuttgart; Berlin; Köln: Kohlhammer.

*Ewers, Michael; Schaeffer, Doris (Hrsg.) (2000):* Case Management in Theorie und Praxis. Bern: Huber.

*Fichtel, Elisabeth (2000):* Berliner Koordinationsstellen für ambulante Rehabilitation: Erfahrungen von Klienten, in Ewers, Michael; Schaeffer Doris (Hrsg.): Case Management in Theorie und Praxis. Bern: Huber, 275 - 290.

*Gottlieb, André; Greußel, Marius (2001):* Vernetzte Strukturen von gesundheitlichen Leistungen mittels Informationstechnologie am Beispiel Home Care Nürnberg. *PfleGe*, 6. Jg. (2001), Nr. 4, 140 - 146.

*Integrationsfachdienst Bayern e.V. (IFD) (Hrsg.) (2002):* Ein Modellprojekt des Bundesministeriums für Arbeit und Sozialordnung – Ergebnisse und Empfehlungen. Nürnberg: BW Bindung und Wissen.

*Löcherbach, Peter (2002):* Qualifizierung im Bereich Case Management – Bedarf und Angebote, in: Löcherbach, Peter u.a. (Hrsg.) Case Management – Fall- und Systemsteuerung in Theorie und Praxis. Neuwied: Luchterhand, 201 - 226.

*Mennemann, Hugo; Ribbert-Elias, Jürgen; Woltering, Ursula (2001):* Innovation durch Zusammenarbeit. Das Ahlener System, in: Institut für Sozialforschung und Sozialwirtschaft e.V. (Hrsg.) Zehn Jahre BMG-Modellprogramm. Dokumentation der Fachtagung des ISO-Instituts 7. bis 9. Mai 2001 im Internationalen Jugendforum Bonn. Saarbrücken 2001, 243 - 267.

*Ministerium für Arbeit und Soziales, Qualifikation und Technologie des Landes Nordrhein-Westfalen (MASQT) (Hrsg.) (2000):* Modellprojekt „Sozialbüros“ NRW. Endbericht. Veröffentlichungsnummer 1232. Neuss: GWN.

*Oliva, Hans; Görgen, Wilfried; Schlanstedt, Günter; Schu, Martina; Sommer, Lisa (2001):* Case Management in der Suchtkranken- und Drogenhilfe – Abschlussbericht der wissenschaftlichen Begleitung zum Kooperationsmodell nachgehende Sozialarbeit – Modellbestandteil Case Management. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit, Bd. 139. Baden-Baden: Nomos.

*Porz, Friedrich; Podeswik, Andreas; Erhardt, Horst (2002):* Case Management in der Sozialpädiatrie – Das Augsburger Modell, in: Löcherbach, Peter u.a. (Hrsg.) Case Management – Fall- und Systemsteuerung in Theorie und Praxis. Neuwied: Luchterhand, 81 - 100.

Porz, Friedrich; Erhardt, Horst; beta Institut für sozialmedizinische Forschung und Entwicklung gGmbH (Hrsg.) (2003): Case-Management in der Kinder- und Jugendmedizin. Stuttgart/New York: Thieme.

Reis, Claus (2002): Case Management als zentrales Element einer dienstleistungsorientierten Sozialhilfe, in: Löcherbach, Peter u.a. (Hrsg.) Case Management – Fall- und Systemsteuerung in Theorie und Praxis. Neuwied: Luchterhand, 167 - 184.

Reis, Claus (2003): Das Rahmenkonzept der Sozialagentur – Ziele, Aufgabenfelder, Organisationsvarianten.

Internet: [www.sozialagenturen.nrw.de/bibliothek/download/sozialagentur.pdf](http://www.sozialagenturen.nrw.de/bibliothek/download/sozialagentur.pdf) [Stand 10.05.03]

Rommel-Fajsbender, Ruth (2002): Case Management – eine Methode der Sozialen Arbeit: Erfahrungen und Perspektiven, in: Löcherbach, Peter u.a. (Hrsg.) Case Management – Fall- und Systemsteuerung in Theorie und Praxis. Neuwied: Luchterhand, 63 - 80.

Schleuning, Gabriele; Welschbold, Michael (2000): Modellprojekt Psychiatrisches Case-management. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit; Bd. 133. Baden-Baden: Nomos.

Schmid, Martin; Schu, Martina; Vogt, Irmgard (2002): Motivational Case Management im Rahmen des Modellprojekts zur heroingestützten Behandlung Opiatabhängiger, in: Richter, G.; Rommelspacher, H.; Spies, C. (Hrsg.) Alkohol, Nikotin, Kokain ... und kein Ende? Suchtforschung, Suchtmedizin und Suchttherapie am Beginn des neuen Jahrzehnts, Lengerich, S. 359 - 367.

Schu, Martina (2002): Case Management in der Suchtkranken- und Drogenhilfe – Ergebnisse eines Modellprojektes, in: Löcherbach, Peter u.a. (Hrsg.) Case Management – Fall- und Systemsteuerung in Theorie und Praxis. Neuwied: Luchterhand, 119 - 136.

Social invest consult (Hrsg.) (2002): Modellprojekt – Der Gerontopsychiatrische Verbund in Schwaben. Aufbau einer gerontopsychiatrischen Versorgung in Schwaben. Abschlussbericht Oktober 1996 - Dezember 2000. Augsburg: Eigendruck.

Tophoven, Christina (2000): Case Management in ärztlichen Praxisnetzen als Zukunftsoption, in: Ewers, Michael; Schaeffer Doris (Hrsg.): Case Management in Theorie und Praxis. Bern: Huber, 265 - 274.

Weidmann, Andreas; Rosen, Friedrich v.; Krautbof, Bärbel (2001): Modellprojekt Case (Behandlungs)- Management in der Neurologischen Klinik Bad Aibling, in Neurologische Klinik Bad Aibling (Hrsg.): Klinik News. Ausgabe II/2001. Bad Aibling: Eigendruck, 6 - 9.

Wendt, Wolf-Rainer (2001): Case-Management im Sozial- und Gesundheitswesen. Eine Einführung. Freiburg i. Br.: Lambertus.

Wendt, Wolf-Rainer (2002): Case Management – Stand und Positionen in der Bundesrepublik, in: Löcherbach, Peter u.a. (Hrsg.) Case Management – Fall- und Systemsteuerung in Theorie und Praxis. Neuwied: Luchterhand, 13 - 36.

Wissert, Michael, u. a. (1996): Ambulante Rehabilitation alter Menschen. Beratungshilfen durch das Unterstützungsmanagement. Freiburg i. Br.: Lambertus.

*Wissert, Michael (2002):* Case Management mit alten pflegebedürftigen Menschen – Lehren aus einem Modellversuch, in: Löcherbach, Peter u.a. (Hrsg.) Case Management – Fall- und Systemsteuerung in Theorie und Praxis. Neuwied: Luchterhand, 185 - 200.

*Wißmann, Peter (2003):* Case Management: Konzept, Praxis und Qualifizierungsbedarf, in: Management im Gesundheitswesen (MiG). Halbjahresschrift für Angewandtes Management im Gesundheitswesen. Heft 9/2003. Berlin: Evangelische Fachhochschule Berlin, 14 - 27.

#### **Fußnote**

1 Ich verweise auf die Übersicht von Wendt (2002) sowie die Erörterung der Probleme in der Praxisumsetzung von Rimmel-Faßbender (2002).

# Abstract

## *Case-Management in der Pädiatrie – das Augsburger Nachsorgemodell „Bunter Kreis“*

Dr. Friedrich Porz

*Das Augsburger Modell des Case-Managements in der Nachsorge ist 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. In einem interdisziplinären Versorgungsablauf organisiert und koordiniert der Case-Manager die notwendigen Maßnahmen und vernetzt kompetente Helfer aus allen Bereichen.*

*Je nach Bedarf und Belastung der Familien übernehmen Kinderkrankenschwestern, Sozialpädagogen und Psychologen die Begleitung der Familien von der stationären Aufnahme in der Klinik über das Entlassmanagement bis zur häuslichen Betreuung. So sollen frühbestmöglich Ängste und Belastungen abgebaut und ein Netzwerk für die Familien aufgebaut werden, damit die Eltern kompetent die Versorgung ihres kranken Kindes bewältigen können.*

# Case-Management in der Pädiatrie – das Augsburger Nachsorgemodell „Bunter Kreis“

Dr. Friedrich Porz

## 1. Definition

Bislang gibt es keine allgemeingültige Definition für Case-Management: In der Literatur und in der Verwendung des Begriffs durch die einzelnen Berufsgruppen und Organisationen steht Case-Management oft synonym für Care Management oder Disease Management.

„Case-Management ist eine professionelle Verfahrensweise, mit der personenbezogen ein Versorgungszusammenhang (continuum of care) bearbeitet wird. Es verknüpft formelle Dienste mit informeller häuslicher Lebensführung einer Person oder Familie in ihren sozialen und gesundheitlichen Belangen und bringt so das Bewältigungssystem von Klienten und das formale Ressourcensystem zusammen.“ (Wendt 1999)

Hierzu werden in einem prozesshaften Ablauf auf der Basis einer möglichst multiperspektivischen Bedarfserhebung Versorgungsangebote und Dienstleistungen geplant, implementiert, koordiniert, überwacht und evaluiert. Ziel des Case-Management-Prozesses ist es, den „individuellen Versorgungsbedarf eines Patienten/ Klienten mittels Kommunikation und verfügbarer Ressourcen zu befriedigen, die Versorgungs-

qualität zu fördern und effektive Ergebnisse zu erzielen“ (Ewers/Schaeffer 2000). Der Grundgedanke ist ein fallorientiertes Handeln im Team unabhängig von der fachlichen, hierarchischen oder finanziellen Zuordnung.

## 2. Case-Management im Bunter Kreis

Übertragen auf die Nachsorge im Bunter Kreis ist 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.*

Die Besonderheiten am Case-Management-Modell „Bunter Kreis“ sind:

- das individuelle, bedürfnis- und bedarfsorientierte Vorgehen unter Nutzung der vorhandenen Ressourcen,
- die interdisziplinäre, berufsgruppenübergreifende Arbeit an den Familien und
- die einrichtungsübergreifende Vernetzung (Porz u.a. 2002, Porz/Erhardt 2003).

Zusätzliche Angebote des „Bunter Kreises“ sind Beratungsangebote (Monitorsprechstunde, Inter-

aktionsprechstunde), Patientenschulungsprogramme und soziotherapeutische Angebote (Spieltherapie, psychologische Beratung und Therapie, Reittherapie).

## 2.1 Inhalte und Ziele

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, psychologische, seelsorgerische, soziale, organisatorische, finanzielle etc.. Entscheidend sind immer die Bedürfnisse des Patienten und seiner Familie, für die „passgenaue“ Hilfen erarbeitet und angeboten werden (Porz 2003).

Ein weiterer wichtiger Inhalt des Case-Managements ist die Unterstützung des Bewältigungsverhaltens (Coping) des Patienten oder der Familie, der Selbsthilfe und der Fähigkeit, Eigenkräfte zu entwickeln (Empowerment).

Kernziele im „Bunten Kreis“ für Case-Management in der Nachsorge sind:

- Sicherstellung des medizinischen und funktionalen Behandlungserfolges
- Sicherung und Verbesserung der psychosozialen Versorgung
- Sicherung und Verbesserung der Lebensqualität
- Förderung einer ganzheitlichen Bewältigung der Lebenssituation
- Aufbau der Selbstversorgungskompetenz
- Abbau von organisatorischen, sozialen, physischen und emotionalen Belastungen und
- Stabilisierung und Verbesserung der Partizipation am Alltagsleben und Integration in die Gesellschaft.

## 3. Vorgehensweise

Im Case-Management-Ansatz steht der Einzelfall, die einzelne Familie und ihre Bedarfslage, im Mittelpunkt. Den Eltern wird 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, ein Psychologe oder eine Diätassistentin sein. Je nach Belastung oder Problemen der Familie zieht der Case-Manager weitere Fachleute aus dem interdisziplinären Team oder der Klinik hinzu.

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. Entscheidend sind immer die Bedürfnisse des kranken Kindes und seiner 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. Letztendlich entscheiden die Eltern über den Weg der Behandlung. Ihre Entscheidung ist zu respektieren.

Nach der Pflgetheorie der „Self-Care“ von Orem (1997) reduziert die Begleitung und Unterstützung das „Selbstversorgungsdefizit“ der Familien durch Stärkung der Selbstversorgungskompetenzen. Die Familie ist dort abzuholen, wo sie ein Bedürfnis hat, und dort hinzubegleiten, wo ihr Bedarf ist: vom Bedürfnis zum Bedarf.

Um den Eltern möglichst früh Hilfen und Unterstützung anbieten zu können, wurde in Zusammenarbeit mit dem Bunten Kreis und der 2. Kinderklinik Augsburg 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 (Porz 2003a). Die ressourcen- und lösungsorientierte Philosophie der Beratung soll Hilflosigkeit und Selbstvorwürfe bei den Müttern abbauen, ihr Selbstvertrauen und ihre Zuversicht stärken sowie persönliche Bewältigungskräfte mobilisieren. 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.

### 3.1 Phasen des Case-Managements

Nachsorge ist ein Prozess der Begleitung, der sich dem Case-Management-Konzept entsprechend in folgende Phasen gliedert:

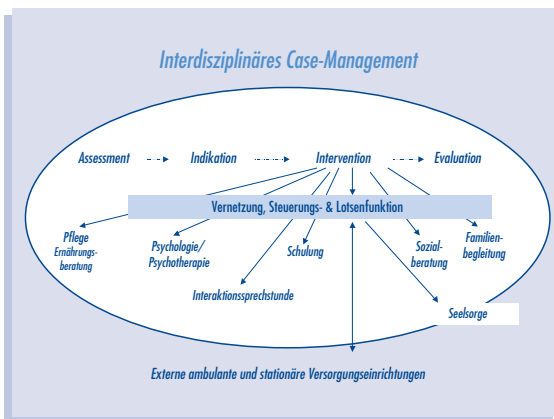


Abb. 1: Interdisziplinäres Case Management

- Intake: Benötigt der Patient/die Familie Nachsorge?  
Indikationsstellung.
- Assessment: Was ist?  
Erstellung einer interdisziplinären Anamnese.  
Indikationsstellung: Was ist zu tun?  
Erstellen eines Rehabilitationsplans.
- Intervention: Wie sollen die Ziele erreicht werden?  
Ressourcen- und bedarfsangepasste, leitlinien-gestützte Interventionen.
- Monitoring: Was wird getan und warum?  
Überwachung und Dokumentation der Intervention.
- Evaluation: Was wurde mit welchem Erfolg erreicht und wie geht es weiter?  
Ständiges Re-Assessment und Adaptation der Interventionen.

### 3.2 Auswahl des Case-Managers

Der Case-Manager wird nach den zu erwartenden Anforderungen ausgewählt: Ist eine umfassende medizinisch-pflegerische Betreuung zu erwarten, wird eine Kinderkrankenschwester aus dem jeweiligen Fachbereich der Familie als Hauptansprechpartner zugeordnet. Liegt der Schwerpunkt auf psychosozialen und sozialrechtlichen Aspekten, ist der Sozialpädagoge der Hauptansprechpartner. Die Mitarbeiter des Bunten Kreises sondieren zusammen mit dem Arzt, den Schwestern der Station und dem psychosozialen Dienst die Bedürfnisse (Assessment).

### 3.3 Interdisziplinäre Anamnese

Intensität und Umfang der Begleitung richten sich nach der Schwere der Erkrankung, der funktionellen Beeinträchtigung des Kindes und der psychosozialen Belastung der Familie. Grundlage für die Planung des Betreuungsbedarfs ist eine in der interdisziplinären Anamnese berücksichtigte Einteilung nach Diagnosen und Belastungen mittels fünf diagnostischer Bereiche:

- Art der somatischen Erkrankung mit entsprechender medizinischer, pflegerischer Behandlung, Prognose sowie Komorbiditäten.
- Funktionale Bedingungen mit entsprechender Förderung und Prognose.
- Soziale Bedingungen.
- Psychische Probleme abhängig oder unabhängig von der somatischen Erkrankung und Prognose.
- Spirituelle Bedingungen, die als Ressource leider noch oft zu wenig genutzt werden

Diese Einteilung leitet sich ab von der neuen von der WHO vorgeschlagenen „Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit“ – ICF, die auf einem erweiterten, auf den sozialen Kontext bezogenen bio-psycho-sozialen Modell basiert: Behinderung wird verstanden als ein Ergebnis von Wechselwirkungen zwischen Gesundheitsproblemen, Partizipationsmöglichkeiten, personenbezogenen Faktoren und Umweltfaktoren (Häußler/Straßburg 2003).

### 3.4 Nachsorgeplanung

Daraus können sich Nachsorgeindikationen nach rein medizinischen Kriterien, nach rein psychosozialen Kriterien oder nach beiden ergeben. Je nach Belastung reicht für einzelne Familien

nur Beratung und Schulung, andere benötigen eine umfangreiche Vernetzung oder intensivere psychosoziale Betreuung.

Ausgehend von den einzelnen Achsen der interdisziplinären Anamnese und der Beurteilung des Ausmaßes der Belastungen werden in einer Teamsitzung für die jeweilige Familie ein Belastungs- und Ressourcenprofil erstellt, Interventionsziele formuliert und die Art, die Intensität und die voraussichtliche Dauer der Interventionen festgelegt und schließlich entsprechend die Personen aus dem Team bestimmt, die die Familie begleiten sollen.

Durch die Besprechung im Team werden die Erfahrungen aller Teammitglieder genutzt und die Ressourcen der verschiedenen Professionen können gezielt eingebracht werden.

Schon während das Kind noch in der Klinik liegt, bauen die Case-Manager eine Beziehung zu den Eltern auf. Voraussetzungen für eine frühe Entlassung werden in Absprache mit den behandelnden Klinikärzten und den nachbetreuenden niedergelassenen Kinderärzten geklärt und das notwendige heimische Umfeld vorbereitet. Eltern werden, wenn notwendig, in der Klinik oder im Nachsorgezentrum für die Pflege ihrer Kinder geschult.

### 3.5 Begleitung nach Hause

Die Kinderkrankenschwester begleitet die Familie nach Hause, überwacht die ersten Pflegemaßnahmen und gibt der Familie durch ihre Präsenz und Kompetenz Sicherheit. Die Nachsorge-schwester beraten und leiten die Eltern zu Hause an: unterstützend-erzieherisches Pflegesystem nach Orem. Sie übernehmen selbst keine Grund- oder

Behandlungspflege, sondern vermitteln dazu an ambulante Kinderkrankenschwestern oder Sozialstationen. Mit der familienorientierten Pflege und 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).

### 3.6 Psychosoziale Betreuung

Bei besonderer psychosozialer Belastung übernimmt ein Sozialpädagoge in enger Absprache mit der Kinderkrankenschwester die psychosoziale Betreuung und Begleitung oder wird selbst zum Case-Manager. Die Sozialpädagogen beraten, kontaktieren Fachstellen, helfen bei Anträgen, begleiten zu Behörden und vermitteln Experten. Dabei arbeiten sie mit psycho-sozialen 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, Konfliktsituationen werden erkannt und entsprechende Hilfen als Krisenmanagement angeboten.

Die Psychologen im Buntten 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.

Alle Maßnahmen werden zeitnah mittels einer interdisziplinären Dokumentation erfasst, so dass alle Teammitglieder darauf zurückgreifen können und ihre Interventionen den veränderten Bedingungen anpassen können.

In regelmäßigen Teambesprechungen wird anhand der Achsen des Disease Stagings evaluiert, ob die Versorgungsziele erreicht wurden oder ob die Nachsorge modifiziert werden muss.

### 3.7 Kontinuierliche Betreuung

Ein wichtiges Kriterium des Augsburger Modells ist die kontinuierliche Betreuung möglichst durch eine gleichbleibende Person, da die Mitarbeiter des „Buntten Kreises“ die einzelne Familie sowohl in der Klinik als auch zu Hause und wenn nötig wieder in die Klinik zurück begleiten können. Die Case-Manager sollten sehr früh bereits in der Diagnosephase die Kontaktmöglichkeit zur Familie haben. Dies stärkt die Bindungen, denn in der ersten Phase des „Diagnoseschocks“ und erster Hilfeleistung sind die Eltern am ehesten bereit, ihre Helfer zuzulassen. Während der stationären Behandlungsphase ist der Kontakt meist nur punktuell, sei es rein informell oder bei einzelnen

anliegenden Problemlösungen. In dieser Klinikphase und zur Entlassungsplanung ist eine gute, vertrauensvolle Zusammenarbeit mit den Schwestern, Ärzten und dem Sozialdienst der Klinik essenziell.

Die Kernphase der Nachsorge umfasst die Planung der Entlassung, die Begleitung nach Hause und die erste Zeit der Familien zu Hause. Der Case-Manager zieht sich allmählich immer mehr zurück, bleibt aber Ansprechpartner in kritischen Phasen. Wenn die Wiedereingliederung und Stabilisierung der Familie oder die Vernetzung mit anderen Hilfeinrichtungen gelungen ist, verabschiedet sich der Case-Manager aus der Familie.

„Nachsorge“ beginnt in unserem Modell bereits mit der Diagnosestellung als Begleitung der Familien in der Klinik, denn je früher im Prozess der Krankheitsbewältigung die Intervention beginnt, desto größer ist der Effekt und die Präventionswirkung. Nachsorge setzt sich fort als optimiertes Entlassmanagement in der Überleitung von der stationären in die ambulante Betreuung, was nach Einführung der Fallpauschalen (DRG) sicher sehr an Bedeutung gewinnen wird.

## Literatur

*Ewers M, Schaeffer D (2000):* Case Management als Innovation im deutschen Sozial- und Gesundheitswesen. In: Ewers M, Schaeffer D, Hrsg. Case Management in Theorie und Praxis. Bern: Huber; 7-28.

*Friedemann ML (1996):* Familien- und umweltbezogene Pflege: Die Theorie des systemischen Gleichgewichts. Bern: Huber.

*Häußler M, Straßburg HM (2003):* International Classification of Functioning, Disability

and Health (ICF). Bedeutung für die Sozialpädiatrischen Zentren. Kinderärztliche Praxis 74, 251-258

*Köhlen C, Beier J (2001):* Familienorientierte Pflege in der häuslichen Betreuung chronisch kranker Kinder. Kinderkrankenschwester. 20:325-330.

*Orem DE (1997):* Strukturkonzepte der Pflegepraxis. Berlin; Wiesbaden: Ullstein Mosby.

*Porz F (2003):* Case-Management in der Pädiatrie. In: Porz F, Erhardt H. Hrsg. Case-Management in der Kinder- und Jugendmedizin. Neue Wege der Nachsorge. Stuttgart: Thieme; 1-10.

*Porz F (2003a):* Case-Management in der Nachsorge bei Frühgeborenen und Risiko-neugeborenen nach dem Augsburger Modell. In: Porz F, Erhardt H. Hrsg. Case-Management in der Kinder und Jugendmedizin. Neue Wege der Nachsorge. Stuttgart: Thieme; 31-34.

*Porz F, Podeswik A, Erhardt H (2002):* Case Management in der Sozialpädiatrie – das Augsburger Modell. In: Löcherbach P, Klug W, Rimmel-Faßbender R, Wendt WR. Hrsg. Case Management. Fall- und Systemsteuerung in der Praxis. Neuwied: Luchterhand; 81-100.

*Porz F, Erhardt H (2003):* Struktur und Arbeitsbereiche des Augsburger Modells der Familiennachsorge „Bunter Kreis“. In: Porz F, Erhardt H. Hrsg. Case-Management in der Kinder- und Jugendmedizin. Neue Wege der Nachsorge. Stuttgart: Thieme; 15-25

*Sarimski K (2000):* Frühgeburt als Herausforderung. Psychologische Beratung als Bewältigungshilfe. Göttingen: Hogrefe.

*Wendt WR (1999):* Case Management im Sozial- und Gesundheitswesen. Eine Einführung. Freiburg i Br: Lambertus; 2. Aufl.

# Abstract

*Das Augsburger Nachsorgemodell in der Praxis:  
Fallvorstellung I:  
Case-Management in der Nachsorge  
von Früh- und Risikogeborenen aus Sicht  
der Case-Manager*

Ulrike Mende und Johannes Schwegler

*In der Fallvorstellung geht es um ein frühgeborenes Kind mit 35 Schwangerschaftswochen und ausgeprägtem Hydrozephalus. Die Schilderung gibt Einblick in die Arbeitsweise der MitarbeiterInnen im Bereich Früh- und Risikogeborene. Beginnend mit der Kontaktaufnahme unmittelbar nach Entbindung, über die Begleitung im Rahmen des stationären Aufenthaltes des Kindes bis hin zur nachstationären Betreuung und Beendigung der Nachsorge wird der gesamte Verlauf der Betreuung durch die MitarbeiterInnen dargestellt.*



*Erläutert werden die familiäre Situation sowie die wichtigsten medizinischen Fakten. Anschließend wird die Betreuung aus medizinisch-pflegerischer und aus psychosozialer Sicht beleuchtet.*

# *Das Augsburger Nachsorgemodell in der Praxis: Fallvorstellung I: Case-Management in der Nachsorge von Früh- und Risikogeborenen aus Sicht der Case-Manager*

Ulrike Mende und Johannes Schwegler

*Angelo starb eine Woche vor dem Augsburger Nachsorgesymposium plötzlich und unerwartet. Die Entscheidung, ob sein Fall trotzdem vorgestellt werden sollte, überließen die beiden Referenten den Eltern. Diese stimmten zu.*

## **1. Medizinische Ausgangssituation**

Angelo wurde nach 35 Schwangerschaftswochen mit ausgeprägtem Hydrocephalus geboren. Die Diagnose wurde bereits intrauterin gestellt. Eine intrauterine Liquorpunktion war vor der Geburt erforderlich, um ein weiteres Kopfwachstum zu vermeiden. Die Schwangerschaft war für die Eltern sehr belastend. Die Erlebnisse in dieser Zeit waren Inhalt zahlreicher Gespräche am Anfang und auch im weiteren Verlauf der Betreuung. Bis zum Ende der Schwangerschaft war unklar, ob das Kind die Geburt überleben wird.

Nach der Entbindung per Kaiserschnitt in der 35. Schwangerschaftswoche wurde Angelo auf die Intensivstation der Kinderklinik verlegt. Hier

wurde am 3. Tag ein Shunt angelegt. Aufgrund von Problemen musste dieser im Alter von 7 Wochen nochmals erneuert werden.

Bereits früh wurde deutlich, dass neurologische Auffälligkeiten vorhanden waren. Eine Sehschädigung wurde nachstationär diagnostiziert. Der Umfang der Sehschädigung war bis zuletzt jedoch fraglich.

## **2. Stationäre Begleitung**

Die Kinderklinik informiert den Bunten Kreis über ein Konsil, wenn die Begleitung einer Familie aufgrund einer drohenden Behinderung und/oder einer schweren Erkrankung erforderlich ist. In Abhängigkeit von der jeweiligen Situation werden die Eltern im Erstgespräch über die Angebote des Bunten Kreises informiert. Da es sich um ein externes Angebot handelt, muss zuerst die Bereitschaft zur Zusammenarbeit geklärt werden. Die meisten Familien nehmen das Angebot gerne an, nur in seltenen Fällen wird die Begleitung durch den Bunten Kreis abgelehnt.

Im vorgestellten Fall fand einen Tag nach der Entbindung das erste Gespräch mit der Mutter auf der Entbindungsstation statt. Inhalt dieses Gespräches war vor allem die hohe Belastung während der Schwangerschaft, die Vorbereitungen auf die Entbindung, sowie die Entbindung selbst. Thematisiert wurden von der Mutter auch die Ängste und Befürchtungen bezüglich der weiteren Entwicklungsperspektiven und möglicher Behinderungen.

Bei aller Belastung zeigte sich in diesem Gespräch bereits sehr deutlich, dass sich die Eltern trotz der fraglichen Lebensperspektiven sehr bewusst für ihr Kind entschieden hatten. Mögliche Probleme wurden bewusst in Kauf genommen. Die Eltern hatten ein eindeutiges „Ja“ zu ihrem Kind. Gleichzeitig wurde deutlich, dass sie über gute soziale Ressourcen verfügten, die bereits während der Schwangerschaft viel Unterstützung gegeben hatten.

Die weiteren Gespräche im Verlauf des stationären Aufenthalts dienten primär der Begleitung im Bewältigungsprozess, der emotionalen Unterstützung und Entlastung und der Stabilisierung. Vermehrt wurden auch Fragen nach Möglichkeiten der Förderung angesprochen. Hier wurde über mögliche Angebote, deren Finanzierung und die entsprechenden Zugangswege informiert. Hinzu kamen Fragen zum Mutterschutz sowie zum Mutterschafts-, Erziehungs- und Kindergeld.

Über eine Nachsorgeschwester des Bunten Kreises erhielten die Eltern zusätzliche Unterstützung in der Pflege und im Handling ihres Kindes. Ziel dieser Bemühungen war es, den Beziehungsaufbau zum Kind zu unterstützen und die elterlichen

Kompetenzen zu fördern. Die Mutter wurde außerdem beim Stillen sowie den damit verbundenen Fertigkeiten angeleitet.

### **3. Medizinisch-pflegerische Nachsorge**

#### **3.1 Medizinisch-pflegerische Anamnese zum Zeitpunkt der Entlassung**

Angelo wurde mit Magensonde zur teilweisen Ernährung entlassen. Um einen zu hohen Druck im Gehirn zu vermeiden, war eine Ableitung des Liquor vom Kopf in den Bauchraum (Shunt) gelegt worden. Die weitere neurologische Entwicklung war unklar. Es bestand der Verdacht auf eine hochgradige Sehschädigung.

#### **3.2 Medizinisch-pflegerische Hilfen**

Im Gespräch mit der Nachsorgeschwester erhielt die Mutter Bestätigung und Anleitung in der Pflege und im Handling. Dadurch gewann die Mutter im häuslichen Umfeld zunehmend Sicherheit im Umgang mit ihrem Kind.

Um Angelo möglichst rasch von der Sonde zu entwöhnen, wurde die Mutter ermutigt, möglichst viel Nahrung über den Mund anzubieten. Verschiedenste Hilfsmittel zur Verbesserung der Nahrungsaufnahme wurden ausprobiert. In Rücksprache mit dem behandelnden Kinderarzt wurde die Nahrung mit Öl angereichert, um eine ausreichende Kalorienzufuhr zu gewährleisten. Die Gewichtszunahme wurde anfangs wöchentlich kontrolliert, bis sich die Zunahme stabilisiert hatte.

Zur Kontrolle der Shuntfunktion wurde die Mutter beim Messen des Kopfumfanges und beim Führen der Kopfumfangskurve angeleitet.

Um weitere Verformungen des Kopfes zu vermeiden, musste der Kopf regelmäßig umgelagert werden. Hier wurde eine entsprechende Beratung bezüglich geeigneter Hilfsmittel durchgeführt.

Die Nachsorgeschwester begleitete die Eltern zum ersten Kinderarztbesuch, um das weitere Vorgehen mit ihm abzustimmen. Während der Betreuung fanden außerdem regelmäßig telefonische Kontakte zum Kinderarzt statt. Auch über die Zusammenarbeit mit der Frühförderstelle wurde regelmäßig gesprochen.

### 3.3 Medizinisch-pflegerische Evaluation

Zum Abschluss der Betreuung hatte die Mutter ein hohes Maß an Sicherheit im Umgang und in der Versorgung Angelos erlangt. Der Tagesablauf war zur eingespielten Routine geworden. Die Kopfumfangsmessung wurde zuverlässig durchgeführt. Angelo tolerierte die notwendige Lagerung des Kopfes immer besser. Geeignete Hilfsmittel waren inzwischen angeschafft worden.

Die Ernährung war ohne Magensonde bei guter Gewichtszunahme ca. 4 Wochen nach Entlassung möglich.

Während zu Beginn der zehn Wochen dauernden Pflegenachsorge ein bis zwei Hausbesuche pro Woche erfolgten, waren gegen Ende nur noch 14-tägige Besuche erforderlich.

## 4. Psychosoziale Nachsorge

### 4.1 Psychosoziale Anamnese zum Zeitpunkt der Entlassung

Die Partnerschaft der Eltern bewies trotz der hohen Belastung Stabilität. Ein intensiver Austausch über die eigenen Gefühle und Ängste war möglich.

Da Angelo das erste Kind war, mussten sich die Eltern nicht zusätzlich um Geschwisterkinder kümmern. Sie konnten ihre ganze Aufmerksamkeit auf Angelo richten, was vor allem im Hinblick auf die zeitliche Belastung aufgrund der notwendigen Therapien vieles erleichterte.

Die Eltern hatten sich aufgrund der Pränataldiagnostik intensiv mit der Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruchs beschäftigt und sich letztlich eindeutig für ihr Kind entschieden, obwohl sie keinerlei Gewissheit bezüglich der zu erwartenden Probleme hatten.

Die Eltern waren bis zur unerwarteten Schwangerschaft beide berufstätig und verfügten über eine solide wirtschaftliche Basis. Ein Auto sowie eine angemessene Wohnung waren vorhanden. Beide Eltern waren bereits in reiferem Altern und verfügten über entsprechende Lebenserfahrung. Als einziger Risikofaktor ist die nicht mehr geplante und lange unerkannte Schwangerschaft zu nennen.

## 4.2 Psychosoziale Hilfen

Wesentliche Inhalte der Beratungsgespräche waren:

- Welche Ängste und Befürchtungen haben die Eltern bezüglich der weiteren Entwicklung und möglicher neuer Probleme?
- Welche Veränderungen ergeben sich in der Lebensperspektive?
- Welche Bedeutung hat die Behinderung für unsere Partnerschaft und welche Veränderungen ergeben sich daraus?
- Wie kommt das soziale Umfeld mit unserem Kind klar?

Ziel dieser Gespräche war es, die Eltern im Bewältigungsprozess sowie bei der Klärung der weiteren Lebensperspektive zu begleiten und zu unterstützen.

Im Bereich der Sozialleistungen wurden die Eltern über den Schwerbehindertenausweis und das Blindengeld informiert. Beide Anträge wurden mit den Eltern gestellt. Ein Antrag auf Pflegegeld wurde nach Überprüfung der Pflegesituation nicht empfohlen.

## 4.3 Psychosoziale Evaluation

Zum Zeitpunkt der Beendigung der Begleitung wurden die Eltern sehr von ihrer Familie unterstützt. Weder bei den Eltern noch im Umfeld zeigten sich Probleme in der Akzeptanz der vorhandenen Probleme. Beide Eltern befanden sich in einer stabilen psychischen Verfassung.

Die beantragten Sozialleistungen waren bewilligt worden. Die Eltern waren informiert über die Möglichkeiten, die sich daraus ergaben.

# Abstract

*Das Augsburger Nachsorgemodell in der Praxis:  
Fallvorstellung II:  
Case-Management in der Nachsorge  
von onkologisch erkrankten Kindern aus Sicht  
der Case-Managerin*

Erika Müller

*Nach einer einführenden Kurzvorstellung der onkologischen Nachsorge beim Bunten Kreis geht es in der Fallvorstellung um einen 4 1/2-jährigen Jungen mit einem atypischen Teratoid-Rhabdoidtumor des Schädels.*



*Geschildert werden die medizinisch-pflegerische und die psychosoziale Betreuung, die Palliativbegleitung bis zum Tod des Kindes und kurze Zeit darüber hinaus. Eingegangen wird abschließend auch auf die Situation und Belastung der Case-Manager.*



# *Das Augsburger Nachsorgemodell in der Praxis: Fallvorstellung II: Case-Management in der Nachsorge von onkologisch erkrankten Kindern aus Sicht der Case-Manager*

Erika Müller

## **1. Das onkologische Nachsorgeteam**

Der Bunte Kreis beschäftigt ca. 15 Kinderkrankenschwestern, dazu SozialpädagogInnen und PsychologInnen, wobei wir speziell in der Nachsorge onkologisch erkrankter Kinder drei Kinderkrankenschwestern sind. Wir arbeiten seit vielen Jahren festangestellt auf der onkologischen Station der Kinderklinik Augsburg und sind zusätzlich beim Bunten Kreis beschäftigt, um die Familien in der Nachsorge betreuen. Eine Sozialpädagogin und ein Psychologe stehen uns mit fachlichem Rat zur Seite.

Die Seelsorgerin, die ebenfalls in der Klinik tätig ist, unterstützt uns hauptsächlich bei Palliativbegleitung, wenn die Familie es wünscht. Diese Klinikseelsorgerin kann auch Hausbesuche machen.

Unserem klinischen Einzugsgebiet entsprechend betreuen wir Kinder im Umkreis von ca. 100 km. Wir haben die Erfahrung gemacht, dass Patienten mit onkologischen Erkrankungen und deren Familien sich für die Betreuung vertraute Per-

sonen wünschen. Sie lehnen eine häusliche Versorgung durch ambulante Pflegedienste häufig ab.

Wir betreuen Kinder in der Serientherapie, aber hauptsächlich arbeiten wir palliativ. Im Vordergrund steht dabei nicht die Pflegeleistung, sondern die Anleitung und Koordination der Pflege. Es sind immer zwei Schwestern in der Betreuung einer Familie, das heißt: Wir besuchen die Familie abwechselnd. Wir sind 24 Stunden rufbereit.

## **2. Medizinische Vorgeschichte**

Ich stelle Ihnen Patrick vor, der im Alter von 2 1/4 Jahren an einem atypischen Teratoid-Rhabdoidtumor Grad IV des Schädels erkrankte. Nach Operation und Chemotherapie bekam er im

- August 2000 Hochdosis-Chemotherapie mit autologer Knochenmarktransplantation.
- Im Anschluss folgte ab November Strahlentherapie.
- Im Mai 2001 wurde im MRT ein Rezidiv diagnostiziert, gefolgt von erneuter Chemotherapie.

- Bei unklarer Tumorbeurteilung erfolgte im September 2001 eine Tumorbiopsie, deren Befund negativ ausfiel. Daher Übergang zur Erhaltungstherapie. Wegen rezidivierenden Fieberschüben befand sich Patrick auch in dieser Zeit häufig im Krankenhaus.
- Im Februar 2002 erholte sich die Familie bei einer Familienkur.
- Im März 2002 zeigte die Kernspintomographie das zweite Rezidiv bei gutem Allgemeinbefinden des Kindes.

Nach Absprache mit den Ärzten entschieden sich die Eltern zur Palliativtherapie. Die Unterstützungsmöglichkeit durch Nachsorge war den Eltern bekannt, sie wollten diese aber erst bei Verschlechterung des Gesundheitszustandes ihres Kindes in Anspruch nehmen.

Erst im Juni 2002, als es nicht möglich war, einen Ambulanz-Termin auf Grund starker Kopfschmerzen ihres Sohnes wahrzunehmen, wünschte die Familie Betreuung von uns. Sie erhofften sich, dadurch anstrengende Fahrten zur Klinik zu vermeiden, aber auch den Kontakt zur Klinik auf keinen Fall zu verlieren. Es war der Familie auch sehr wichtig, dass jemand, der ihr Kind schon kannte, weiterhin die Betreuung übernahm.

### 3. Die Nachsorge aus pflegerischer Sicht

Um eine ganzheitlich familienorientierte Nachsorge gewährleisten zu können, war es wichtig die Familie, die uns zwar im Allgemeinen bekannt war, noch besser kennen zu lernen. Dies geschah bei unseren wöchentlichen Hausbesuchen. Es ergab sich ein guter Kontakt zu Patrick, zu seinen Eltern und Geschwistern (Zwillingsschwester

4 1/2 Jahre, Schwester 9 Jahre) sowie zur näheren Verwandtschaft.

Die Eltern waren von Anfang an sehr bemüht, die Geschwister in den Prozess mit einzubeziehen. Sie waren über die Krankheit ihres Bruders genau informiert und wussten, dass er nicht mehr wieder gesund werden würde. Die Familie, insbesondere die Mutter, hatte während des langen Krankheitsverlaufes ihre eigenen Ressourcen entwickelt, mit der Krankheit ihres Sohnes zu leben und diese auch zu bewältigen. Sie wollten ihr Kind, wenn irgendwie möglich, auf keinen Fall mehr stationär in die Klinik bringen. Mit unserer Unterstützung hofften sie darauf, Patrick die verbleibende Zeit zu Hause im Kreise seiner Familie zu ermöglichen.

#### 3.1 Vernetzung

Um dies zu gewährleisten, brauchten wir eine gute Vernetzung zu den anderen Berufsgruppen, zum Beispiel dem Kinderarzt, der einmal wöchentlich zum Hausbesuch kam und für den Notfall auch seine private Telefonnummer hinterlassen hatte.

Wir organisierten Krankengymnastik auf Grund einer beginnenden Parese rechts, erst noch zur Kräftigung der Muskulatur, dann zur Linderung der Kontraktion.

Auf eigene Initiative hatte die Familie eine Hospizhelferin einbezogen, die sich sehr um die Schwestern des kranken Jungen kümmerte.

Psychologische Betreuung fand schon vor der Palliativsituation durch einen niedergelassenen Psychologen statt, die Eltern hatten weiterhin regelmäßig Gespräche.

Medizinische Probleme wurden nach jedem Hausbesuch durch uns mit der onkologischen Oberärztin der Kinderklinik besprochen und Therapievorschläge und Maßnahmen an die Eltern weitergegeben. Diese wurden von den Eltern selbst an den Kinderarzt weiter übermittelt.

### 3.2 Sozialrechtliche Beratung

Sozialrechtliche Beratung fand durch telefonischen Kontakt direkt mit der Sozialpädagogin in der Klinik statt, ansonsten dienten wir als Übermittler.

Zur Entlastung im Haushalt bewilligte die Krankenkasse eine Haushaltshilfe für 20 Stunden in der Woche. Der Schwerbehindertenausweis war nach der langen Krankheitsvorgeschichte schon vorhanden, die Pflegeeinstufung war bereits erfolgt.

### 3.3 Medizinische Betreuung

Unsere Hauptaufgabe bestand in der Palliativ-Begleitung, hauptsächlich medizinisch und teils auch psychosozial.

Vorrangig war die Schmerztherapie, die in gezielter und regelmäßiger Zusammenarbeit mit der Klinik durchgeführt wurde. Starke Kopfschmerzen therapierten wir zunächst mit Ben-u-ron, Novalgin und Tramal in Kombination. Schon bald erfolgte der Übergang zu Novalgin und Morphin in Kombination.

Prophylaktisch gegen Obstipation verabreichten wir Obstinol und Lactulose, später dann regelmäßig Dulcolax.

Zur Bekämpfung der Übelkeit nahm Patrick Vomex und Zofran.

Die Medikamenteneinnahme sowie die Aufnahme von Nahrung und Flüssigkeit waren für Patrick kaum ein Problem. Auch seine Medikamente schluckte er meist willig.

Im Kreis seiner Familie fühlte er sich wohl und geborgen, wobei immer weitere Ausfälle auftraten: die Einschränkung seines Sehvermögens bis zur Blindheit und die Fortschreitung der Parese rechts, die zu einer starken Einschränkung der Mobilität führte.

Als unvorhergesehene Komplikation zeigte sich eine Gelenkentzündung der rechten Hüfte, die sonographisch in der Kinderklinik abgeklärt und mit Voltaren behandelt wurde. Einmalige, starke Bauchschmerzen mit brethartem Bauch untersuchte der Kinderarzt in seiner Praxis. Es zeigte sich trotz Prophylaxe eine massive Obstipation, die durch einen Hebe-Senk-Einlauf unsererseits behoben wurde.

Wir berieten die Eltern in der Dekubitusprophylaxe, unterstützenden Lagerungsmöglichkeiten sowie speziell in der Pflege der Tumorregion, da sich bei Patrick der Tumor einen Weg nach außen durch die im September durchgeführte Biopsiestelle bahnte. Durch ein spezielles Pflegeöl (PC 30 V) sorgten wir für ausreichende Geschmeidigkeit der Haut, um ein Durchbrechen des Tumors zu vermeiden – was uns auch gelungen ist.

#### 4. Psychosoziale Beratung

Die psychosoziale Beratung bestand darin, Ansprechpartner für Eltern, Geschwister und deren Umfeld zu sein und bei besonderen Problemen diese an kompetente Ansprechpartner weiterzuleiten.

Es fanden sehr viele Gespräche mit den Eltern statt. Fragen hinsichtlich medizinischer Probleme, wie: Welche Symptome werden noch auftreten? Was kann kommen? Welche Einschränkungen wird mein Kind haben? Wie kann ich ihm helfen? Die Eltern wollten sehr genaue Informationen haben. Je mehr sie wussten, desto sicherer fühlten sie sich.

##### 4.1 Thematik Sterben

Schwieriger war es, auf die Thematik Sterben zu sprechen zu kommen. Da lag es an uns, bei passender Gelegenheit nachzufragen: Ob sie sich schon Gedanken gemacht haben, was auf sie zukommt? Was könnten sie sich vorstellen? Was würden sie sich dann wünschen? Was könnten sie tun, wenn ihr Kind stirbt? Was passiert danach? In diesem Gespräch ging es auch um Zeichen des Abschieds: Was sagt mir mein Kind? Was zeigt es mir?

Ermutigt durch das Gespräch überlegten und regelten diese Eltern schon vorab die Gestaltung des Abschieds und der Beerdigung.

Gemeinsam mit den Schwestern suchten sie auf dem Friedhof einen schönen Platz für Patrick aus. Die beiden Mädchen, 4 1/2 und 9 Jahre alt, malten schon vorab jeweils ein Bild für Patrick,

das sie ihm zum Abschied mitgeben wollten. Außerdem zeichnete die große Schwester ein Bild für die Todesanzeige ihres Bruders. Ihr war bewusst, dass dieses Bild in der Zeitung erscheinen würde und sie sagte wörtlich dazu: „Patrick ist die Sonnenblume und Natalie und ich sind die zwei kleinen Blüten, die zurückbleiben und jetzt noch auf Patrick aufpassen.“

Wir ermutigten die Familie, über Tod und Sterben zu reden. Außerdem informierten wir über Literatur bezüglich Sterben, Tod und Trauer und liehen der Mutter auf deren Wunsch auch Bücher darüber. Auf diese Weise besorgte sich die Mutter viele Informationen durch Lesen, nicht nur in Bezug auf sich selbst, sondern auch für ihre Kinder und ihren Mann.

Durch ihre gezielten Vorbereitungen und ihr Wissen fühlte sich die Familie stark und sicher genug, den schweren Weg Patricks mitzugehen.

##### 5. Die Begleitung in der Finalphase bis zum Tod

In dieser Zeit wurde die Begleitung immer intensiver, der Kontakt zur Familie noch enger. Auf Grund neu auftretender Symptome und weiterer gesundheitlicher Verschlechterung des Jungen telefonierten wir mehrmals täglich, zu allen Tages- und auch Nachtzeiten. Gerade in diesem Stadium war es für die Eltern sehr wichtig, einen konstanten Ansprechpartner zu haben, der jederzeit erreichbar war.

Dementsprechend intensiv gestaltete sich für uns die Zusammenarbeit mit der Klinik und dem Kinderarzt. Die bestehende Vernetzung gewähr-

leistete die bestmögliche Unterstützung der Familie. Medizinische und psychosoziale Maßnahmen und Möglichkeiten wurden immer sofort besprochen und Ergebnisse und Informationen an die Familie weitergegeben. Der Kinderarzt und wir, gegenseitig abwechselnd, stützten die Familie durch unsere Hausbesuche.

Im Endstadium fühlten sich die Eltern den physischen und psychischen Belastungen kaum mehr gewachsen. Mit dem Wissen, uns jederzeit anzurufen und auch holen zu können, schafften sie es, selbstständig zurecht zu kommen.

### 5.1 Patrick stirbt

Nach einem telefonischen Austausch nachts gegen zwei Uhr und einem erneuten Anruf morgens um sechs Uhr wünschten sie sich Beistand. Patricks Zustand hatte sich in kurzer Zeit extrem verschlechtert: Er atmete röchelnd und erbrach bräunliche Flüssigkeit. Die Mutter war davon sehr überrascht, das hatte sie nicht erwartet und darüber hatten wir sie auch nicht informiert, denn diese Symptome waren äußerst unüblich bei dieser Art der Erkrankung.

Dies bereitete der Mutter Probleme und sie sagte wörtlich: „Ich will, dass jemand von Euch da ist, wenn mein Kind stirbt.“ In dieser kritischen Phase, bis zum Eintreffen meinerseits, riet ich, den Kinderarzt zu verständigen, der dann auch innerhalb von zehn Minuten bei der Familie eintraf und diese fachmännisch unterstützte. Um sieben Uhr, kurz vor meinem Eintreffen, verstarb Patrick im Kreise seiner Eltern und Geschwister.

### 5.2 Nach dem Tod

Ich ermutigte die Angehörigen, ihr Kind auch nach dem Tod selbst zu versorgen. Das war vorher schon besprochen worden, aber da hatten sie sich das nicht vorstellen können.

Gemeinsam mit den Eltern und Geschwistern wurde Patrick gewaschen und angezogen und in sein Bettchen gelegt. Später kamen Verwandte und Freunde um sich zu verabschieden und am Nachmittag wurde er vom Bestattungsdienst abgeholt. Die Eltern betteten ihren Sohn liebevoll in den Sarg und seine Schwestern gaben ihm ihr selbstgemaltes Bild und eines ihrer Lieblingskuscheltiere mit.

Die Erfahrung unserer langjährigen Arbeit hat gezeigt, dass es für die weitere Trauerbewältigung, besonders auch für die Geschwisterkinder, wichtig ist, bewusst Abschied zu nehmen.

### 6. Trauerbegleitung

Mit dem Tod des Kindes ist die Nachsorge aber noch nicht beendet. Da die Betroffenen leicht in Einsamkeit und Isolation geraten können, ist es ein Teil unserer Aufgabe, Eltern und Geschwister ein kurzes Stück auf ihrem Trauerweg zu begleiten. Zur ersten Trauerbewältigung konnten sie sich telefonisch bei uns melden, sei es auf Grund praktischer Probleme, sei es auf Grund irgendwelcher anderer Dinge. Patricks Familie nahm das nicht in Anspruch.

Außerdem führten wir (beide Nachsorge-schwester) ca. sechs Wochen nach dem Tod

des Kindes ein Abschlussgespräch mit der gesamten Familie: Mit Rückblick auf das Geschehene – was war gut, was war schlecht, was hätten wir anders machen können. Und wir informierten über Angebote zur weiteren Trauerbewältigung.

Wir verwiesen auf die Kontaktstelle trauernder Eltern beim „Bunten Kreis“ und die Möglichkeit, sich einer Trauer- oder Selbsthilfegruppe anzuschließen, was wir allerdings frühestens drei Monate nach dem Tod des Kindes empfehlen.

Mit dem Abschlussgespräch ist die Begleitung offiziell beendet. In Krisensituationen bleiben wir Ansprechpartner, das heißt, die Eltern können sich telefonisch melden und wir verweisen je nach Situation an kompetente Personen oder Institutionen weiter.

### **7. Eigenverantwortlichkeit uns selbst gegenüber**

Durch den intensiven, vertrauten Kontakt zur gesamten Familie werden auch wir sehr stark mit unseren physischen und psychischen Grenzen konfrontiert. Bei uns hat es Priorität, genau darauf zu achten, wie es uns dabei geht, damit gewährleistet ist, dass wir professionell arbeiten.

Um Überbelastungen zu vermeiden, übernehmen wir die Begleitung einer solchen Familie immer zu zweit und besuchen sie abwechselnd, das heißt: Eine hat für kurze Zeit die Möglichkeit, Abstand zu bekommen.

Zur Entlastung und Aufarbeitung des Erlebten helfen uns gegenseitige Gespräche mit der je-

weiligen Kollegin und Supervision im Team. Bei Bedarf können wir auch Einzelsupervision in Anspruch nehmen.

Die regelmäßige Teilnahme an Fortbildungen befähigt uns in unserem Handeln, sowohl in Bezug auf uns selbst als auch den Familien gegenüber.

Bestätigt und unterstützt werden wir auch durch die Anteilnahme und das Verständnis unserer KollegInnen auf Station, uns und auch unseren betreuten Familien gegenüber. Es gibt immer wieder Nachfragen und Gespräche und wir haben jetzt auch ein Album, in dem die verstorbenen Kinder abgebildet sind. Manchmal stellen wir auch eine Kerze im Gedenken an ein verstorbenes Kind auf, aber das ist nicht unproblematisch, weil es andere Eltern belastet. Sehr wichtig ist für uns das Entgegenkommen unserer Ärzte, die auch im größten Stress immer ein „offenes Ohr“ für uns haben. Unsere zuständige Oberärztin können wir jederzeit, auch nachts, anrufen.

Nur so ist es möglich, unsere Patienten und deren Familien, die alle individuell sind, optimal zu betreuen.

# Abstract

## *Die Augsburger Nachsorgeforschung (ANF) – Einführung*

Dr. Friedrich Porz

*Mit der Augsburger Nachsorgeforschung (ANF) soll das Case-Management-Modell der Nachsorge des Bunten Kreises auf seine Wirksamkeit und seinen Nutzen überprüft werden. Sie umfasst derzeit drei Projekte:*

- *QUIB – Qualitätsmanagement im Bunten Kreis*
- *Sozioökonomische Studie*
- *PRIMA-Studie: Prospektive, randomisierte Implementierung des Modellprojekts Augsburg*

*Als Patientengruppe für die wissenschaftliche Begleitung wurden Früh- und Neugeborene ausgewählt, da sie den größten Anteil an den vom Bunten Kreis betreuten Familien darstellen und als Gruppe relativ homogen sind.*

*Als Basis für die Forschung wurde zunächst ein qualitätsgesichertes Vorgehen für das Case-Management erarbeitet, das in ein Versorgungshandbuch eingeht.*

*Die sozioökonomische Studie ist eine Kosten-Nutzen-Untersuchung der Nachsorge im Vergleich zu herkömmlichen Versorgungsformen.*

*Die PRIMA-Studie untersucht, ob eine familienorientierte Begleitung und Nachsorge die frühe Beziehung zwischen Mutter und Kind verbessert und zu einer geringeren Belastung der Familie führt.*

# Die Augsburger Nachsorgeforschung (ANF) – Einführung

Friedrich Porz

## 1. Einführung

Nach der Aufbauphase der Nachsorgeeinrichtung „Der Bunte Kreis“ in Augsburg war es den Mitarbeitern und den Kostenträgern ein wichtiges Anliegen, die Effektivität und Effizienz des Nachsorgemodellprojekts wissenschaftlich zu untersuchen. In einem ineinander greifenden Prozess soll ein qualitätsgesichertes Case-Management der ambulanten Nachsorge entwickelt, implementiert und evaluiert werden.

Mittels dieser Begleitforschung gilt es drei Hauptfragen zu klären

- Kann es funktionieren? – Wirksamkeitsstudie
- Funktioniert es in der Praxis? – Effektivitätsprüfung
- Sind die Kosten zu vertreten? – Kosten-Nutzen-Analyse

Die Augsburger Nachsorgeforschung (ANF) umfasst derzeit drei Projekte:

- QUIB – Qualitätsmanagement im Bunten Kreis
- Sozioökonomische Studie
- PRIMA-Studie: Prospektive, randomisierte Implementierung des Modellprojekts Augsburg

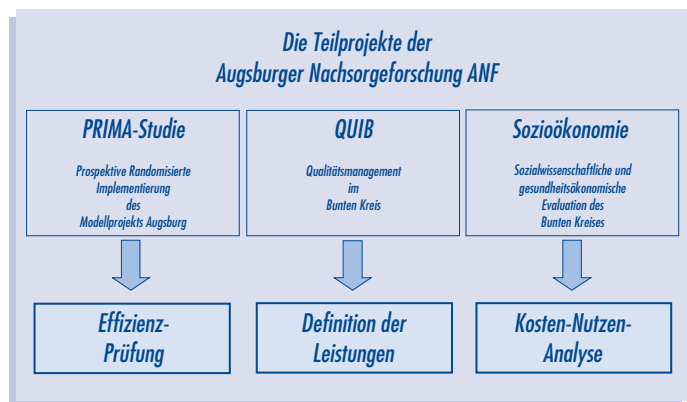


Abb. 1: Die Teilprojekte der Augsburger Nachsorgeforschung

## 2. Forschungsverbund

Zur Durchführung dieser Begleitforschung wurde ein Forschungsverbund gebildet bestehend aus

- dem beta Institut für sozialmedizinische Forschung und Entwicklung Augsburg
- dem Bunten Kreis
- der 2. Klinik für Kinder und Jugendliche des Klinikums Augsburg
- der Abteilung für Neonatologie des Zentrums für Kinderheilkunde der Universität Bonn
- der Kinderklinik Nürnberg-Süd und
- dem Institut für Volkswirtschaftslehre der Universität Augsburg.

Organisiert wird die ANF durch das beta Institut für sozialmedizinische Forschung und Entwicklung gGmbH, das sich unter anderem der Erforschung und der bundesweiten Verbreitung von Nachsorge- und Case-Management-Modellen widmet.

## 3. ANF

Da die Nachsorgeleistungen des Bunten Kreises sehr komplex sind und die Patientenstruktur nach Alter und Erkrankungsart sehr heterogen ist, wurde zur Evaluation der Nachsorge exemplarisch die homogenere Patientengruppe der Früh- und Risikoneugeborenen ausgewählt. Ausgehend von den Ergebnissen der Entwicklungsforschung wird den Müttern eine beziehungsfördernde Begleitung und Unterstützung angeboten im Rahmen der standardisierten, belastungsabhängig individualisierten, familienorientierten Nachsorge während des stationären Aufenthalts und nach der Entlassung aus der Klinik.

## 3.1 QUIB – Qualitätsmanagement im Bunten Kreis

Um für die Forschung die Nachsorgeleistungen und -abläufe nachvollziehbar zu beschreiben und zu standardisieren, musste zuvor ein Qualitätsmanagement aufgebaut werden (Porz u.a. 2003). Alle Mitarbeiter des Bunten Kreises wurden in diese interne Evaluation einbezogen, was zu einer hohen Akzeptanz bei den Mitarbeitern führt. So konnten die langjährigen Erfahrungen der direkt mit den Familien zusammenarbeitenden Schwestern, Sozialpädagogen und Psychologen mit einfließen: bottom-up-Ansatz.

Auf der Basis des Care-Service-Science-Konzeptes (Kusch u.a. 2000, Kusch/Podeswik 2001) wurde in enger Zusammenarbeit zwischen Praxis und Wissenschaft ein Konzept für eine leitliniengestützte Versorgung für die Nachsorgeeinrichtung entwickelt: Grundlage bildet ein Versorgungskonzept, aus dem ein Behandlungsprogramm abgeleitet wird. Auswahl- und Ausführungsleitlinien geben an, wie das Behandlungsprogramm umgesetzt werden soll. In der Versorgungsablauforganisation sind die Indikation und die Leistung beschrieben und wer sie zu welchem Zeitpunkt im Versorgungsablauf in welchem Kontext erbringt. Die einzelnen Versorgungsdokumente lenken die Umsetzung der Maßnahmen und dienen der Dokumentation der erbrachten Leistungen.

Als geeignete Methode für Nachsorge wurde das **Case-Management** erachtet. Dies läuft als auf die einzelne Familie bezogenes Case-Management in einem festgelegten Prozess ab (Porz u.a. 2002,

Porz 2003): Intake, Assessment, Indikation, Intervention, Monitoring, Evaluation. Das systemische Case-Management auf der Metaebene beinhaltet Patientensteuerung, Lotsenfunktion, Vernetzung im Gesundheitswesen sowie die Organisation der Nachsorge und der Interventionen.

Folgende wichtige Bausteine des Qualitätsmanagements wurden inzwischen erarbeitet:

- Unternehmensphilosophie
- Multiaxiale Klassifikation für Diagnostik und Interventionen
- Interdisziplinäre und vertiefte Anamnese
- Ressourcen- und Belastungsprofil
- Auswahl- und Ausführungsleitlinien
- Interventionskategorien: Informationsvermittlung, Schulung, Beratung, Therapie, Case-Management/Vernetzung, Begleitung
- Evaluationsinstrumente

Das qualitätsgesicherte Vorgehen und die aus der Praxis entwickelten Leitlinien werden in der PRIMA-Studie (siehe 3.3.) auf ihre Effektivität und Effizienz geprüft. Weiter sollen die erarbeiteten Leitlinien auf alle Patientengruppen des Bunten Kreises ausgedehnt werden und schließlich in die erste Fassung eines Versorgungshandbuchs eingehen. Dieses vom QUIB und einer Projektgruppe des beta Instituts entwickelte Handbuch soll nach den Vorgaben der Ärztlichen Zentralstelle für die Leitlinienentwicklung optimiert werden und kann so zur Basis für einen bundesweiten Qualitätsverbund von Nachsorgeeinrichtungen werden (Baur/Erhardt 2003).

### 3.2 Sozioökonomische Studie

Der Studienteil „Kosten-Nutzen-Analyse der Nachsorgeleistungen bei Früh- und Risikoneugeborenen“ als sozialwissenschaftliche und gesundheitsökonomische Studie startete im März 2001 an der 2. Kinderklinik des Klinikums Augsburg, am Zentrum für Kinderheilkunde der Universität Bonn und an der Klinik für Kinder und Jugendliche des Klinikums Nürnberg-Süd. Dabei wurden die direkten und indirekten Kosten für die Versorgung des kranken Kindes und der Nutzen der Nachsorge mittels Elterninterviews im Sinne der Lebensqualitätsforschung erfasst. In einer Fallkontrollstudie wurden die Familien mit Nachsorge aus der Kinderklinik Augsburg mit den Familien ohne Nachsorge aus den beiden anderen beteiligten Kliniken verglichen. Details und erste Ergebnisse bringt der nachfolgende Beitrag von Tanja Wiedemann [ab Seite 62].

### 3.3 PRIMA-Studie – Prospektive, randomisierte Implementierung des Modellprojekts Augsburg

In einer am 1. Januar 2002 begonnenen randomisierten Längsschnittstudie wird nach der Implementierung der Nachsorge an der Abteilung Neonatologie des Zentrums für Kinderheilkunde der Universität Bonn bei Frühgeborenen und Risikoneugeborenen untersucht, ob eine präventive familienorientierte Intervention im Rahmen der Begleitung und Nachsorge die frühe Beziehung zwischen Mutter und Kind verbessert und zu einer geringeren Belastung der Familie führt.

Ein Vergleich mit Familien der Kinderklinik des Klinikums Augsburg soll im Rahmen der Implementierungsforschung zeigen, ob Nachsorge nach dem Augsburger Modell unter unterschiedlichen klinischen Bedingungen erbracht und ob sie flächendeckend implementiert werden kann. Details bringt der nachfolgende Beitrag von Prof. Peter Bartmann.

#### 4. Beirat

Für die einzelnen Teilprojekte der ANF konnten Experten für einen wissenschaftlicher Beirat gewonnen werden. Dies sind:

- Qualitätsmanagement: PD Dr. Michael Kusch, Herford
- Soziökonomische Studie: Prof. Dr. Anita Pfaff, Augsburg
- PRIMA-Studie:  
Prof. Dr. Dr. Peter Bartmann, Bonn  
Prof. Dr. Ulrich Bernsau, Berlin  
Dr. Karin Grossmann, Regensburg  
Prof. Dr. Peter Scheer, Graz  
Prof. Dr. Dieter Wolke, Bristol

Finanziell unterstützt wird die Augsburger Nachsorgeforschung durch die Robert Bosch Stiftung (QUIB), den Bezirk Schwaben (Soziökonomische Studie), die Stiftung Wohlfahrtspflege Nordrhein-Westfalen (PRIMA-Studie), die Köhler-Stiftung (PRIMA-Studie) und die betapharm Arzneimittel GmbH (alle Studienteile).

#### Literatur

*Baur W, Erhardt H (2003):* Consulting beim Aufbau von Nachsorgeeinrichtungen. In: Porz F, Erhardt H. Hrsg. Case-Management in der Kinder- und Jugendmedizin. Neue Wege der Nachsorge. Stuttgart: Thieme, 69 - 72.

*Kusch M, Kanth E, Labowie H (2000):* Das Care-Service-Science-Konzept: Ein Beitrag zur Verbindung von Versorgung, Management und Forschung in der Pädiatrie. In: Frank R, Mangold B. Hrsg. Psychosomatische Grundversorgung in der Pädiatrie. Stuttgart: Kohlhammer, 197 - 213.

*Kusch M, Podeswik A (2001):* Das Care-Service-Science-Konzept als Grundlage der Augsburger Nachsorgeforschung (ANF) – Forschung und Praxis Hand in Hand. In: Erhardt H, Porz F. Hrsg. Neue Wege in der Nachsorge und Palliativversorgung. Kongressbericht 2. Augsburger Nachsorgesymp 2001. Augsburg: beta Inst-Verl, 122 - 139. [www.beta-institut.de](http://www.beta-institut.de).

*Porz F (2003):* Case-Management in der Pädiatrie. In: Porz F, Erhardt H. Hrsg. Case-Management in der Kinder- und Jugendmedizin. Neue Wege der Nachsorge. Stuttgart: Thieme, 1 - 10.

*Porz F, Podeswik A, Erhardt H (2002):* Case Management in der Sozialpädiatrie – das Augsburger Modell. In: Löcherbach P, Klug W, Remmel-Faßbender R, Wendt WR. Hrsg. Case Management. Fall- und Systemsteuerung in der Praxis. Neuwied: Luchterhand, 81 - 100.

*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 der Nachsorge. Stuttgart: Thieme, 57 - 68.

# Abstract

## *ANF: Erste Ergebnisse einer sozialwissenschaftlichen und gesundheitsökonomischen Untersuchung des Bunten Kreises*

Tanja Wiedemann

*Im Vortrag über die sozialwissenschaftliche und gesundheitsökonomische Untersuchung des Bunten Kreises werden die methodischen Grundlagen sowie ausgewählte Ergebnisse einer empirischen Studie mit folgenden Teilbereichen vorgestellt:*

*Der erste Teil der Studie stellt eine deskriptive, retrospektive Querschnittsanalyse des Bunten Kreises unter sozio- und gesundheitsökonomischen Aspekten dar.*



*Der zweite Teil ist eine prospektive Evaluation der Versorgung früh- und risikogeborener Kinder (Kosten-Nutzen-Analyse). Das Ziel ist hier ein sozial- und gesundheitsökonomischer Vergleich zwischen der Nachsorgeform des Bunten Kreises und herkömmlichen Nachsorgeformen für Früh- und Risikogeborene. Um verschiedene Versorgungsformen einander gegenüberstellen zu können, wurde das Augsburger Nachsorgemodell mit der herkömmlichen stationären sowie ambulanten Versorgung von Früh- und Risikogeborenen bezüglich Kosten und Nutzen verglichen.*

# *ANF: Erste Ergebnisse einer sozialwissenschaftlichen und gesundheitsökonomischen Untersuchung des Bunten Kreises*

Tanja Wiedemann

Die gesundheitsökonomische und sozialwissenschaftliche Evaluation des Nachsorgemodells des Bunten Kreises wurde von Oktober 1999 bis einschließlich Mai 2003 unter der Leitung von Prof. Dr. Anita B. Pfaff am Institut für Volkswirtschaftslehre der Universität Augsburg durchgeführt.

Im Folgenden werden das Ziel der Studie, die untersuchten Forschungsfragen und die wichtigsten Aspekte des methodischen Vorgehens sowie erste Ergebnisse vorgestellt.

## **1. Ziele und Forschungsfragen**

Das Ziel der Untersuchung war ein gesundheitsökonomischer und sozialwissenschaftlicher Vergleich der Nachsorge des Bunten Kreises mit herkömmlichen Versorgungsformen speziell für die Zielgruppe der früh- und risikoborenen Kinder.

Unter Berücksichtigung verschiedener Analyseperspektiven wurden folgende Fragestellungen untersucht:

- Wie wirkt sich Nachsorge des Bunten Kreises auf die stationäre, ambulante und häusliche Versorgung der in Gestationsaltersgruppen eingeteilten früh- und risikoborenen Kinder aus?
- Wie häufig wird der Bunte Kreis in Augsburg in Anspruch genommen und wie hoch sind die Kosten der Nachsorge?
- Wie hoch ist der Informationsgrad bzw. der Informationsbedarf der Eltern bezüglich der Versorgung des Kindes?
- Gibt es bestimmte Bereiche in denen sich die Eltern besonders unsicher fühlen und sich Sorgen um ihr Kind machen?
- Sehen die Eltern Lücken und Defizite in der Zusammenarbeit zwischen den behandelnden Personen?
- Sind die Eltern mit der Versorgung ihrer früh- und risikoborenen Kinder und insbesondere mit der Nachsorge durch den Bunte Kreis zufrieden?
- Wie verändert sich die Lebensqualität der betroffenen Eltern im Laufe der Zeit und gibt es Unterschiede in der Lebensqualität der betroffenen Eltern der Kontrollgruppe und der Lebensqualität der Eltern der Vergleichsgruppe?

## 2. Studiendesign

Grundsätzlich gibt es unterschiedliche Verfahren zur Messung und Bewertung von Input und Output von Gesundheitsleistungen. Die Auswahl der passenden Methodik ist dabei vom Untersuchungsgegenstand wie auch vom Studienziel abhängig.

### 2.1 Kosten-Nutzen-Analyse

Für diese Studie wurde ein klassisches Instrument der ökonomischen Evaluation – die „Kosten-Nutzen-Analyse“ – ausgewählt, die aber auf Grund der Spezifika des Untersuchungsgegenstandes modifiziert wurde.

Für die Untersuchung wurden alle relevanten Kosten der Versorgung der Früh- und Risikogeborenen erhoben. Dazu zählen z.B. die Behandlungskosten aller beteiligten Leistungsanbieter, insbesondere der Kinderklinik und des niedergelassenen Kinderarztes, Arznei-, Heil- und Hilfsmittel und persönliche Aufwendungen der Eltern zur Unterstützung der Behandlung. Zudem wurde der Nutzen der Nachsorgeleistungen umfassend operationalisiert. Die Untersuchung ist so konzipiert, dass neben dem Vergleich der Versorgungsformen zu einem bestimmten Zeitpunkt (Querschnittsanalyse), auch der Behandlungsprozess der früh- und risikogeborenen Kinder bis zu deren korrigiertem Alter von sechs Monaten im Rahmen einer Längsschnittanalyse untersucht werden konnte.

### 2.2 Fall-Kontroll-Studie

Um verschiedene Versorgungsformen einander gegenüberstellen zu können, wurde in der Studie eine quasiexperimentelle Vorgehensweise gewählt: Im Rahmen einer Fall-Kontroll-Studie wurden aus vorhandenen Versorgungsstrukturen möglichst ähnliche Fälle zu den Patienten des Bunten Kreises ausgewählt, deren Behandlung jedoch traditionell stationär erfolgte. Für diese Probanden wurden dann weitestgehend identische Dimensionen und Indikatoren komparativ untersucht.

Da die vom Bunten Kreis behandelten Kinder nicht nach dem Zufallsprinzip (Randomisierung) ausgewählt wurden, konnte die Kontrollgruppe nicht in der Kinderklinik Augsburg rekrutiert werden. Daher war es notwendig, passende Kooperationspartner zu finden, deren Eigeninteressen einer Teilnahme an der Studie nicht entgegenstanden. Aus diesem Grund erfolgte eine Zusammenarbeit mit der Universitätskinderklinik Bonn sowie mit der Klinik für Kinder und Jugendliche des Südklinikums Nürnberg, da diese das Ziel verfolgen, eine ambulant-stationäre Versorgungsintegration gemäß des Augsburger Nachsorgemodells aufzubauen. Um Strukturgleichheit zu erreichen, wurde mit Hilfe der so genannten „Matched Pairs-Technik“ für jedes Kind mit Nachsorge ein Kontrollkind aus der rekrutierten Vergleichsgruppe ausgesucht. Diese sollten bezüglich aller wichtigen Merkmale, mit Ausnahme des zu untersuchenden Einflussfaktors – hier der Therapieform – weitgehend übereinstimmen (Vgl. dazu Rychlik 1999, Weiß 2002).

## 2.3 Datenerhebung

Die Erfassung der Daten der stationären und ambulanten Behandlung sowie der Nachsorge der Kinder erfolgte größtenteils durch die Beschaffung von elektronischen Kopien der relevanten Patientenangaben aus den jeweiligen Datenbanksystemen der Kinderkliniken bzw. des Bunten Kreises. Die nur in Papierform vorliegenden Daten wurden aus den Akten manuell in die selbst entwickelte Studiendatenbank eingegeben. Um die den betroffenen Eltern entstandenen Aufwendungen, die Zufriedenheit mit der Versorgung ihres Kindes, die Aspekte der Verzahnung der am Versorgungsprozess beteiligten Institutionen, die Lebensqualität sowie die soziodemographischen Daten zu erfassen, wurden insgesamt drei Befragungen der Eltern durchgeführt.

In die Studie wurden dabei konkret alle Frühgeborenen unter 32 vollendeten Schwangerschaftswochen oder unter 1500 g Geburtsgewicht sowie Reif- oder Frühgeborene ab und über 32 vollendeten Schwangerschaftswochen mit schweren Fehlbildungen und/oder Erkrankungen eingeschlossen. Es wurden 156 früh- bzw. risikogeborene Kinder berücksichtigt, die in den beteiligten Kinderkliniken versorgt wurden. Insgesamt nahmen an der Untersuchung 129 Familien teil, wobei 42 (32,6%) der Kontrollgruppe und 87 (67,4%) der Interventionsgruppe angehörten.

## 3. Ausgewählte Ergebnisse der Untersuchung

Um Einsicht in die Versorgungs-, Organisations- und Personalstruktur des Bunten Kreises zu gewinnen, wurde zunächst eine Vorstudie durchgeführt. Die Analyse zeigte, dass mit einem Anteil von rund 35 % (56 von 162 Kindern) Früh- und Risikogeborene die größte der im Bunten Kreis betreuten Diagnosegruppen sind. Weil zudem die Diagnosen dieser Kinder (z.B. verglichen zu Kindern mit Krebserkrankungen oder Stoffwechselerkrankungen) relativ homogen und somit besser vergleichbar sind, wurden früh- und risikogeborene Kinder als Zielgruppe für die Hauptstudie ausgewählt.

### 3.1 Art und Umfang der Nachsorgeleistungen

Abb. 1 verdeutlicht die Art und den Umfang der Nachsorgeleistungen der in Gestationsaltersgruppen eingeteilten 88 Früh- und Risikogeborenen der Hauptstudie:

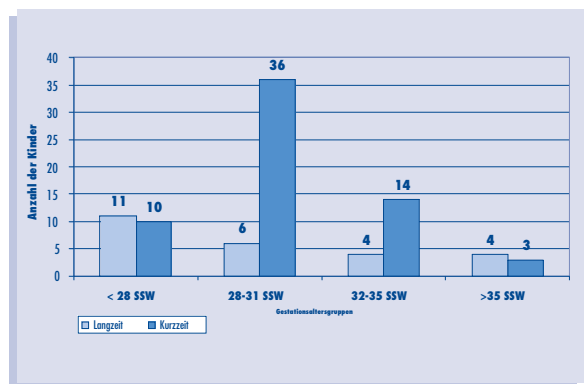


Abb 1: Häufigkeit der Lang- und Kurzzeitnachsorge differenziert nach dem Reifealter der Früh- und Risikogeborenen

Hierbei fällt auf, dass die so genannte Kurzzeitnachsorge mit einem Leistungsumfang von bis zu zehn Stunden mit einem Anteil von 72 % überwiegt und die meisten Kinder (60 von 88), die diese Nachsorge erhalten haben, ein Reifealter zwischen 28 und 35 Schwangerschaftswochen aufweisen. Weiterhin wird deutlich, dass der Anteil der Kinder mit „Langzeitnachsorge“ (über zehn Stunden) mit steigendem Reifegrad abnimmt.

### 3.2 Kostenvergleich

Beim Vergleich der Kosten der stationären und ambulanten Versorgung der Kinder mit und ohne Nachsorge zeigt sich außerdem, dass über 95 % der gesamten Versorgungskosten auf die klinische Behandlung der früh- und risikogeborenen Kinder entfällt. In der folgenden Gegenüberstellung (Abb. 2) sind deshalb ausschließlich die stationären Kosten, speziell für die Kinder mit einem Gestationsalter von 32 bis 35 Schwangerschaftswochen, aufgezigt:

Erst- aufenthalt	MIT Nachsorge	42,84 Tage	16.151,16 €	- 1.719,17 € - 4,56 Tage
	OHNE Nachsorge	47,40 Tage	17.870,33 €	
Gesamt- aufenthalt	MIT Nachsorge	43,68 Tage	16.440,67 €	- 2.280,97 € - 6,19 Tage
	OHNE Nachsorge	49,87 Tage	18.721,64 €	
Wiederein- weisungsrate	MIT Nachsorge	0,16		1 : 2,94 Aufenthalte
	OHNE Nachsorge	0,47		

Abb. 2: Vergleich der stationären Versorgungskosten Frühgeborener mit einem Gestationsalter von 32 bis 35 Schwangerschaftswochen

Kinder dieser Reifealtersgruppe, die Nachsorge erhalten haben, verweilen im Durchschnitt sowohl bei ihrem Erstaufenthalt in der Kinderklinik als auch bei Betrachtung der gesamten stationären Liegezeit bis zu ihrem korrigierten Alter von sechs Monaten kürzer in der Klinik als die Kinder der Vergleichsgruppe ohne Nachsorge.

Bewertet man nun diese Liegezeiteinsparung mit speziell für diese Gruppe errechneten und standardisierten Pflegesätzen, so bedeutet dies eine Kostenreduktion von rund € 1.720,- pro Kind beim Erstaufenthalt bzw. € 2.280,- pro Kind bei Betrachtung der Gesamtliegezeit im Untersuchungszeitraum. Verglichen mit den durchschnittlich abgerechneten Nachsorgekosten dieser Kinder in Höhe von € 287,96,- wird deutlich, dass sich hier das Nachsorgemodell des Bunten Kreises durchaus auch ökonomisch als sinnvoll erweist. Außerdem sei darauf hingewiesen, dass ein eingesparter stationärer Liegetag die Nachsorgekosten mehr als deckt.

### 3.3 Informationsgrad der Eltern

Eine weitere Fragestellung war die subjektive Einschätzung der Eltern bezüglich ihres Informationsgrads bzw. ihres Informationsbedarfs. Exemplarisch verdeutlicht Abb. 3, dass die hier in die Betrachtung einbezogenen gematchten Familien (mit Kindern, die Langzeitnachsorge erhalten haben) besser über mögliche Nachsorgeangebote informiert waren als die Kontrollfamilien mit herkömmlicher Versorgung:

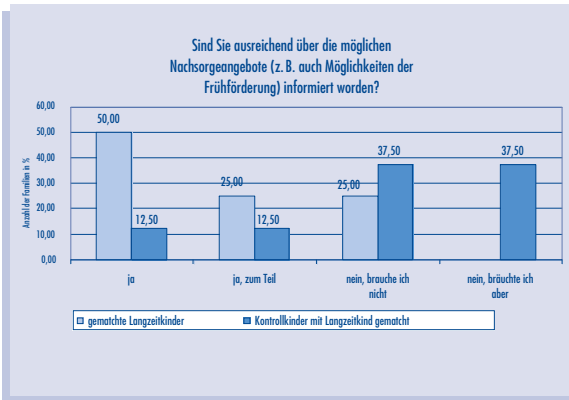


Abb. 3: Informationsgrad der Eltern

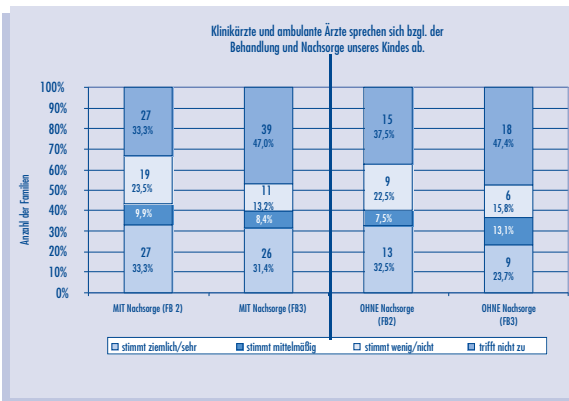


Abb. 4: Verzahnungsaspekt – Vergleich der Familien mit und ohne Nachsorge

### 3.4 Verzahnung aus Sicht der Eltern

Da der Bunte Kreis im Sinne des Case-Managements arbeitet, fanden in der Untersuchung auch Aspekte der Verzahnung der am Behandlungsprozess beteiligten Personen und Institutionen Berücksichtigung. Die Darstellung links (Abb. 4) zeigt, wie die Eltern *mit Nachsorge* (linker Teilbereich) bzw. die Eltern *ohne Nachsorge* (rechter Teilbereich) die Absprache zwischen Klinikärzten und ihren ambulanten Kollegen zu zwei verschiedenen Befragungszeitpunkten einschätzten.

Beim Interview etwa zwölf Wochen nach der Erstentlassung ihrer Kinder aus der Kinderklinik, konnten (mit wie auch ohne Nachsorge) rund 30 % der Familien eine Absprache zwischen Klinikärzten und ihren ambulanten Kollegen bestätigen. Diese Rate nahm jedoch bei den Familien ohne Nachsorge bis zum dritten Interview zum Zeitpunkt des korrigierten Alters der Kinder von sechs Monaten um fast ein Drittel ab, während rund 30 % der Familien mit Nachsorge dieser Aussage weiterhin zustimmten.

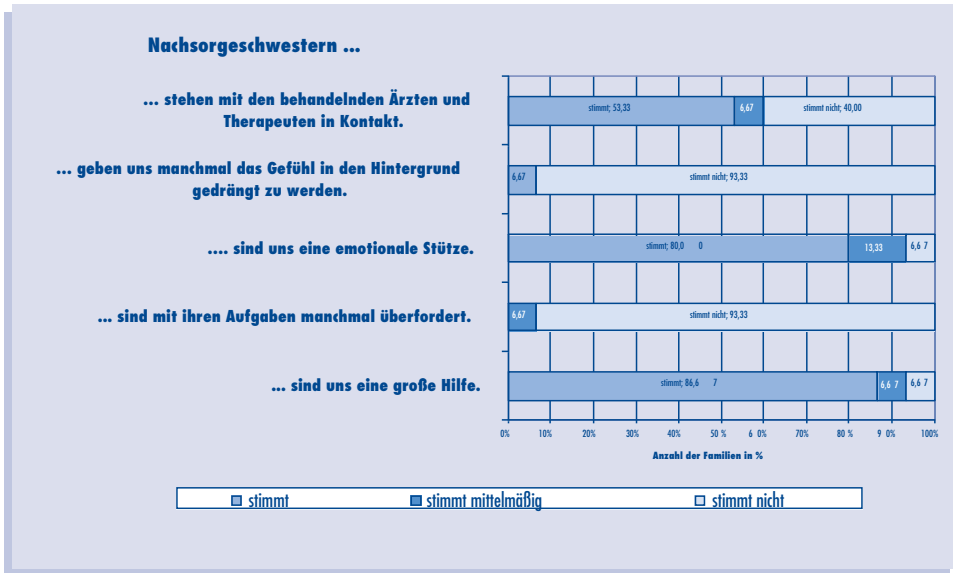


Abb. 5: Zufriedenheit der Eltern mit den Nachsorgeleistungen des Bunten Kreises

### 3.5 Zufriedenheit der Eltern

Grundsätzlich gaben die meisten Eltern, die Leistungen des Bunten Kreises in Anspruch genommen hatten, an, mit der Nachsorge zufrieden zu sein. Unter anderem legten wir den Eltern auch Statements bezüglich der Arbeit der Nachsorgeschwestern vor, die sie folgendermaßen beurteilten (Abb. 5).

### 4. Praktische Relevanz der Studie

Im Rahmen der Studie konnten für folgende praxisrelevanten Gesichtspunkte Erkenntnisse gewonnen und Ergebnisse bereitgestellt werden:

- Versorgungskosten früh- und risikogeborener Kinder

- Nutzen der Nachsorge des Bunten Kreises
- Unterschiede der verschiedenen Versorgungsformen
- Gruppen früh- und risikogeborener Kinder, für die Nachsorge besonders wichtig ist
- Subjektive Meinung der betroffenen Familien bezüglich der Versorgung ihrer Kinder

### Literatur

*Rycklik R (1999): Gesundheitsökonomie: Grundlagen und Praxis; Stuttgart: Ferdinand Enke, 70 f.*

*Weiß C (2002): Basiswissen medizinische Statistik; 2., überarb u erw Aufl; Berlin u. a.: Springer; 279 f*

# Abstract

## *ANF: Die wissenschaftlich begleitete Einführung des Augsburger Nachsorgemodells an der Universitätskinderklinik Bonn (PRIMA-Studie)*

Prof. Dr. Dr. Peter Bartmann  
Dipl.-Psych. Eva Kanth  
Dr. Marcus Diedrich

*Zur weiteren Verbesserung und Überprüfung der Nachsorge des Bunten Kreises führt eine Forschungsgemeinschaft in Kooperation mit der Universitätskinderklinik Bonn eine wissenschaftliche Untersuchung durch, die auf eine optimale gesundheitliche Versorgung frühgeborener Kinder abzielt. Zu diesem Zweck werden 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. Interviews nach ihren persönlichen Erfahrungen befragt. Von Interesse für die Studie sind vor allem die Art, der Umfang und der zeitliche Verlauf der erbrachten Leistungen, die jeweilige Familienbelastung und die Mutter-Kind-Interaktion. Außerdem werden die Unterlagen anderer am Betreuungs- und Behandlungsprozess Beteiligter, zum Beispiel Kinderklinik und Kinderarzt unter dem Aspekt der*

*Versorgungsqualität betrachtet. Die PRIMA-Studie soll 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.*

*Als Zwischenfazit der bis Ende 2005 laufenden Studie ist festzustellen:*

- *Die Teilnehmerate mit fast 90 Prozent ist zufriedenstellend.*
- *Die Randomisierung wird von den Eltern akzeptiert. Das widerspricht häufig geäußerten Bedenken im Vorfeld anderer Studien.*
- *Die Evaluationsinstrumente funktionieren.*
- *Nicht vorhersehbar war eine hohe Ausschlussrate aus verschiedenen Gründen.*

# *ANF: Die wissenschaftlich begleitete Einführung des Augsburger Nachsorgemodells an der Universitätskinderklinik Bonn (PRIMA-Studie)*

Prof. Dr. Dr. Peter Bartmann  
Dipl.-Psych. Eva Kanth  
Dr. Marcus Diedrich

Eine Studie vorzustellen heißt in der Regel, fertige Ergebnisse zu präsentieren. Die PRIMA-Studie wird aber erst Ende 2005 abgeschlossen sein. Dieser Beitrag stellt das Konzept der Studie vor und die ersten Erfahrungen in der Umsetzung.

## **1. Ziel der Studie**

PRIMA steht für **P**rospektiv **r**andomisierte **I**mplementierung des **M**odells **A**ugsburg. Die Studie soll den Nachweis erbringen, dass die familienorientierte Nachsorge die Familienkompetenz, gemessen an der Qualität der Mutter-Kind-Interaktion und der Familienbelastung, verbessert.

Um einen wissenschaftlich gültigen Nachweis zu erbringen, muss etwas gemessen werden und das ist in dem Bereich, in dem wir hier tätig sind, relativ schwierig. Eine der großen Herausforderungen der PRIMA-Studie ist es, wirklich reproduzierbare Messungen mit ausreichender Diskriminierung zu machen. Große Sorgfalt wurde deshalb auf die Auswahl der Instrumente und die Organisation der Studie gelegt.

## **2. Studiendesign**

Diese Überlegungen sind der Grund dafür, dass wir die Studie mit einer Vorphase begonnen haben. In der Zeit von 1. Juli bis 31. Dezember 2001 wurden die einzelnen Instrumente erprobt, ebenso das Setting der Studie und die Frage der Randomisierung. Zum 1. Januar 2002 begann dann die eigentliche Umsetzung.

Ein Projekt wie die PRIMA-Studie verursacht enorme Kosten, weil es sich um Maßnahmen handelt, die von qualifizierten Mitarbeitern durchgeführt werden müssen. Es geht hier nicht um irgendwelche Chemikalien und wir können auch nicht studentische Hilfskräfte einsetzen. Entsprechend hoch sind die Personalkosten und es ist für uns eine sehr große Hilfe, dass die Stiftung Wohlfahrtspflege Nordrhein-Westfalen mit über 500.000 Euro hier eingetreten ist, um die Studie zu finanzieren. Diese Stiftung hat einen sehr interessanten Hintergrund: Sie erhält ihre Mittel aus den Einnahmen der staatlichen Spielbanken Nordrhein-Westfalens und führt dieses Geld sozialen Ausgaben zu.

Die PRIMA-Studie konnte nur prospektiv und randomisiert angelegt werden. Diesen wissenschaftlichen Standard brauchen wir für die Studie und es gibt nur ganz wenige Beispiele von vergleichbaren Untersuchungen, die so durchgeführt wurden. Die üblicherweise bekannten Blind- oder Doppelblind-Verfahren sind bei dieser Art von Begleitung naturgemäß nicht möglich, da die zu untersuchende Versorgung ja ganz offensichtlich erfolgt.

Randomisierung bedeutet Auswahl nach dem Zufallsprinzip im Verhältnis eins zu eins. Entweder enthält eine Familie das Case-Management für die Dauer von sechs Monaten oder sie erhält die bisherige Versorgung. Bisherige Versorgung heißt, dass sich das Behandlungsteam, die Schwestern und Ärzte, bemühen, die Eltern auf die Zeit zuhause im ambulanten Weiterbetreuungsverhältnis vorzubereiten.

Die Randomisierung wird entgegen unseren anfänglichen Bedenken von den Eltern sehr gut akzeptiert. Es gibt keinen Streit auf der Station mit dem Hintergrund „Du hast Nachsorge, ich nicht“. Die Eltern stehen wirklich dahinter, weil sie die Perspektive haben, dass zumindest nachfolgende Generationen von dem Konzept profitieren. Für uns interessant ist auch, dass sie dieses Konzept einer Randomisierung einer Studie wirklich verstehen. Man kann das erklären und das macht großen Mut. Denn häufig wird, nach unseren Erfahrungen jetzt, viel zu schnell in Diskussionen zu einem Studiendesign das Gegenargument gebracht: „Hier kann man keine Randomisierung machen, weil ...“ Auch wir hatten das erörtert, aber die Bedenken sind, für unsere Studie zumindest, hinfällig.

Die PRIMA-Studie dauert zweieinhalb Jahre, doch das ist nur die Rekrutierungsphase. Das eigentliche Ende der Studie ist 18 Monate korrigiertes Lebensalter nach Aufnahme des letzten Patienten, das heißt: Die Studie wird etwa viereinhalb Jahre dauern.

### 3. Zielgruppen

Aus den gleichen Gründen, die Frau Wiedemann bereits dargelegt hat (siehe vorhergehender Beitrag), haben wir uns für die Gruppe der Früh- und Neugeborenen entschieden, die eine relevante Gefährdung aufweisen. Gefährdete Gruppen, die wir aus Erfahrung und aus Literatur klar ableiten können, sind:

1. Sehr unreife Frühgeborene mit weniger als 32 SSW (Schwangerschaftswochen) und/oder einem Geburtsgewicht unter 1.500 Gramm
2. Größere Früh- und Neugeborene, die schwere Fehlbildungen aufweisen oder aufgrund psychosozialer Belastungen einen zu erwartenden erhöhten Betreuungsbedarf haben werden

### 4. Versorgungskonzept und -team

Versorgungskonzept für die PRIMA-Studie ist das Case-Management-Modell. Zentrale Punkte sind hier die Hilfe zur Selbsthilfe mittels gezielter Anleitung und die Vernetzung mit geeigneten Kooperationspartnern für die ambulante häusliche Weiterversorgung. Diese beiden Säulen wurden in diesem Band bereits ausreichend dargestellt.

Das Versorgungsteam besteht wie in Augsburg aus Case-Managerinnen sowie, um die notwendige psychosoziale Unterstützung zu gewähren, Sozialpädagoginnen und einer Psychologin.

Die Case-Managerinnen sind Kinderkrankenschwestern, die aus dem Bereich neonatologische Intensivpflege kommen und nach dem Augsburger Modell geschult wurden. Sie haben ihre volle Stelle auf der neonatologischen Intensivstation reduziert auf eine 50-Prozent-Stelle und sind die andere Hälfte der Zeit im Case-Management tätig. Das hat den aus unserer Sicht nicht zu schlagenden Vorteil, dass die Schwestern die Eltern vom ersten Tag an erleben und dass sie diese schwerstkranken Kinder selbst in der Klinik pflegen. Daraus entsteht ein direkter Bezug, alle Umstände und Fakten sind bekannt. Das ist wohl durch kein anderes Modell zu übertreffen und weil die Liegezeiten dieser Patientengruppen sehr lang sind, ist es überhaupt kein Problem, selbst bei Schichtdienst und Urlaub, mit diesen Patienten in Kontakt zu kommen, wenn man auf der Intensivstation arbeitet.

## 5. Evaluation

Die Evaluation erfolgt unter der Leitung des Diplom-Psychologen Dr. Marcus Diedrich. Sein Hauptpart ist die Durchführung der Telefoninterviews und Testverfahren. Methodisch haben wir großen Wert darauf gelegt, dass diese Person definitiv nicht in die Versorgung integriert ist. Das ist ein wichtiger Punkt, um die Testung unvoreingenommen durchführen zu können.

Die medizinischen Untersuchungen werden von einem Kinderarzt/einer Kinderärztin durchgeführt, welche ihre pädiatrische Kompetenz auch in die Entwicklungstestung einbringen. Für das Lebensalter 18 Monate nehmen wir den für Deutschland standardisierten Griffiths-Test.

In die Beobachtung der Eltern-Kind-Beziehung sind auch die Kinderkrankenschwestern der Station integriert. Sie erleben dieses Verhältnis täglich und können deshalb ein sehr kundiges Urteil abgeben.

Der Evaluationsablauf nachfolgend in kurzen Stichpunkten:

- **Vor der Entlassung** beginnen wir bereits mit einem Interview der Mutter und Fragebögen.
- **Im Alter von drei Monaten** versuchen wir, den Kontakt zur Familie über ein Telefoninterview mit der Mutter aufrecht zu erhalten.
- **Im korrigierten Alter von 6 Monaten** erfolgt die erste umfangreiche Evaluation mit Videointeraktionsbeobachtung, entwicklungsneurologischer Untersuchung, Interview der Mutter und weiteren Fragebögen.
- **12 Monate nach Entlassung** erfolgt ein weiteres Telefoninterview der Mutter, um die Kontinuität zu gewährleisten und die lange Zeit bis zur nächsten Evaluation zu überbrücken.
- **Im korrigierten Alter von 18 Monaten** erfolgt der zweite Eckpunkt der Evaluation: mit Videointeraktionsbeobachtung, Interview der Mutter und Fragebögen.

### 5.1 Testinstrumente

Die einzelnen Testinstrumente seien hier nur kurz angerissen:

- **MISPA**  
Mit einer 8-minütigen standardisierten Video-beobachtung werden sequentiell strukturiertes und freies Spielen Mutter-Kind, Aufmerksamkeitsweckung beim Kind, „Stillface“-Situation und anschließende Reorganisation des Kindes beim freien Spielen erfasst.

• **BCHAPS**

„Boston City Hospital assessment of parental sensitivity“: Index der Eltern-Kind-Beziehung erhoben durch Befragung der Kinderkrankenschwestern vor der Entlassung.

• **TRIB**

„Tester’s Rating of Infant Behavior“ im Alter von 18 Monaten: Beobachtung des Kindes und der Mutter kombiniert mit einer standardisierten Entwicklungstestung.

• **ZTT DC: 0-3**

Diagnostische Klassifikation Zero-to-three mit 6 und 18 Monaten.

• **TPF**

Trierer Persönlichkeitsfragebogen. Multidimensionaler Persönlichkeitstest.

• **Dyadic Adjustment Scale**

Partnerschaftsfragebogen.

• **PSI**

Psychozialer Stressindex.

• **FAI**

Familienadversitätsindex.

• **Soziodemographische Daten und Ressourcennutzung**

Erfassung mit einem Erhebungsbogen vor Entlassung und im korrigierten Alter von 6 und 18 Monaten.

• **CRIB-Score**

Clinical risk index for babies. Kommt aus dem neonatologischen Bereich.

• **Erfassung der Risikofaktoren**

in der Neonatalzeit.

• **Erfassung medizinischer Daten und Diagnosen**

vor der Entlassung sowie mit 6 und 18 Monaten.

**5.2 Fallzahlen**

Wir hatten durch Analyse der Patientenzahlen der vergangenen Jahre erwartet, dass wir pro Jahr 100 Kinder in die Studie aufnehmen können. Die tatsächliche Fallzahlen 2002 zeigen insgesamt 103 Kinder:

Zielgruppe 1 ( < 32 SSW, < 1.500 g)	47 Kinder	38 Familien
Zielgruppe 2 (größere Kinder mit Fehlbildungen und psychosozialen Risiken)	16 Kinder	14 Familien
Intent	40 Kinder	38 Familien

Tab. 1: Fallzahlen

„Intent“ sind 40 Kinder, die wir gerne in die Studie aufgenommen hätten, die aber aus einer ganzen Reihe von Gründen nicht aufgenommen werden konnten. Diese Erfahrungen mussten wir erst im Rahmen dieser Studie machen. Die Gründe im Einzelnen:

• **Unzureichende Deutschkenntnisse:**

**10 Kinder**

Diesen Grund hatten wir nicht vorhergesehen. Das sind Familien, die nicht gut genug Deutsch sprechen, um diese komplexen Analyseverfahren mit uns ausreichend durchzuführen.

• **Rasche Verlegung oder Entlassung:**

**7 Kinder**

Das sind Kinder, die zum Beispiel von den Eltern sofort nach Hause genommen wurden oder die wir, zum Beispiel aus Platzgründen, in externe Kliniken verlegen mussten.

• **Umzug/Adoption: 4 Kinder**

• **Zu weite Entfernung: 2 Kinder**

Wir hatten für die PRIMA-Studie einen Umkreis von 100 Kilometern definiert, denn die Betreuerinnen müssen ja Hausbesuche machen.

• **Verstorben: 5 Kinder**

• **Teilnahme abgelehnt: 12 Kinder**

Die Akzeptanz von neonatologischen Therapiestudien liegt unserer Erfahrung nach bei 90 bis 95 Prozent. Der Hauptablehnungsgrund bei der PRIMA-Studie ist das Fragenrepertoire. Es erfordert von den Eltern auch die Offenlegung einer sehr persönlichen Situation und dies wird von manchen nicht akzeptiert. 12 von 103, das ist eine Ablehnungsrate, mit der wir insgesamt sehr gut leben können.

**6. Erste Ergebnisse und Fazit**

Die hier präsentierten ersten Ergebnisse sind keine Ergebnisse im streng wissenschaftlichen Sinn. Es sind einfach Beobachtungen, um zu zeigen, wie die Studie läuft und wo wir stehen. Abbildung 1 zeigt die Summe der geleisteten Nachsorgestunden.

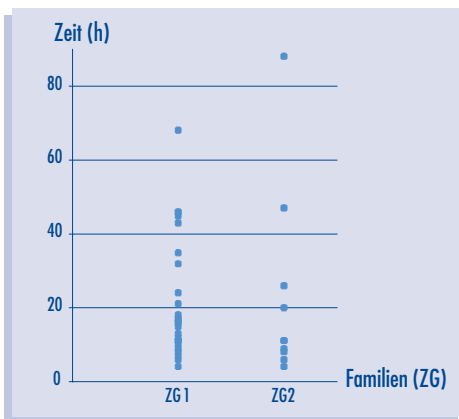


Abb. 1: Summe an Stunden geleisteter Nachsorge pro Familie von Januar 2002 bis Mai 2003.

Die Grafik sieht, in Zahlen dargestellt, folgendermaßen aus:

	ZG 1 (n = 26)	ZG 2 (n = 10)
Mittelwert	22 h	23 h
SD	16 h	26 h
Minimum	4 h	4 h
Maximum	68 h	88 h
Summe	558 h	230 h

Tab. 2: Zeitaufwand pro Familie (N = 36), berufsgruppenübergreifend

Der Mittelwert der Betreuungsdauer ist für beide Zielgruppen praktisch identisch, auch der Bereich, in dem die Nachsorgedauer schwankt: von Minimum 4 Stunden bis Maximum 68 beziehungsweise 88 Stunden. Betrachtet man die Einzelpunkte der Grafik, sieht man, dass sich das Gros unter 20 Stunden bewegt.

Rechnet man diese Nachsorgedauer mit den Wiedemannschen Stundensätzen hoch, so landet man für die ambulante Betreuung bei Kosten, die einem, maximal eineinhalb Pflgetagen im Krankenhaus entsprechen.

Abb. 2 zeigt, wie sich die 788 geleisteten Nachsorgestunden auf die Professionen im Behandlungsteam verteilen.

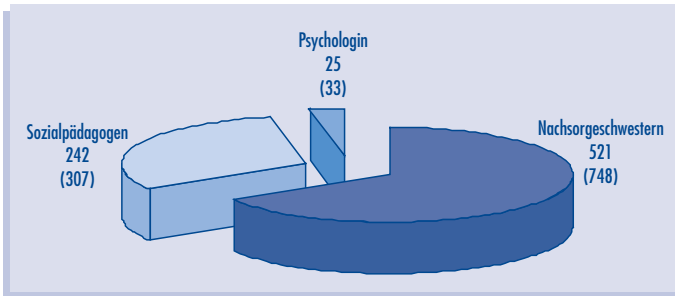


Abb. 2: Summe an Stunden geleisteter Nachsorge Januar 2002 bis Mai 2003.

Ungefähr drei Viertel der Gesamtstundenzahl wird von den Nachsorgeschwestern geleistet. Das vierte Viertel entfällt auf die Sozialpädagogin. Der Einsatz der Psychologin war bisher nur in relativ wenigen Fällen erforderlich.

## 7. Zusammenfassung

Soweit der heutige Stand der Dinge, der sich in vier kurzen Statements zusammenfassen lässt:

- Die Teilnehmerate mit fast 90 Prozent ist zufriedenstellend.
- Die Randomisierung wird akzeptiert.
- Die Evaluationsinstrumente funktionieren.
- Relativ hohe Ausschlussrate.

# Abstract

## *Schmerztherapie und Symptomkontrolle in der pädiatrischen Palliativmedizin*

Dr. Boris Zernikow

*Nach einem Überblick über die Symptome von Kindern in der Lebens-  
endphase werden konkrete Dosierungsrichtlinien für Schmerzmedikamente  
gegeben:*

*Behandelt werden Opioide mit kurzer Halbwertszeit, Opioide mit langer  
Halbwertszeit und retardierte Opioidzubereitungen. Eingegangen wird auf die  
besonderen Probleme der Dosierungen bei Kindern sowie auf besondere  
Schmerzformen und Begleiterkrankungen.*



*3. Augsburger  
Nachsorgesymposium  
24. Mai  
2003*



# Schmerztherapie und Symptomkontrolle in der pädiatrischen Palliativmedizin

Dr. Boris Zernikow

## 1. Symptome von Kindern in der Lebensendphase

Je nach Grunderkrankung leiden die Kinder in der Lebensendphase an verschiedenen und meist an mehreren Krankheitssymptomen. Tabelle 1 gibt einen Überblick über die Häufigkeit auftretender Symptome:

Schmerzen	95 %
Appetitlosigkeit	75 %
Müdigkeit	70 %
Übelkeit/Erbrechen	58 %
Dyspnoe	57 %
Angst	46 %
Obstipation	43 %

Tabelle 1: Symptome von Kindern in der Lebensendphase

Nach neuesten epidemiologischen Untersuchungen aus Finnland besteht auf Seiten der Familien meist der Wunsch nach einer *häuslichen* Versorgung in der Lebensendphase ihres Kindes (Sirkiä u.a. 1997). Unabhängig vom sozialen Status der Familie kann diese beim Vorhandensein professioneller Unterstützungssysteme für alle

Beteiligten befriedigend durchgeführt werden. Während des Sterbeprozesses und nach dem Tod fühlen sich die Eltern in der häuslichen Umgebung weniger hilflos als Eltern, die den Sterbeprozess ihres Kindes im Krankenhaus begleitet haben. Die 75 palliativ betreuten Kinder der Studie von Sirkiä u.a. (1997) waren etwa zu gleichen Teilen an Leukämien, Hirntumoren oder anderen soliden Tumoren erkrankt. Die Dauer der nicht erfolgreichen curativen Therapie betrug in Einzelfällen über zehn Jahre. Von den 16 ALL-Patienten hatten sieben mehr als drei Rezidive erlitten. 20 % der Eltern hätten retrospektiv eine Fortführung der curativ orientierten Therapie gewünscht. Die palliative Betreuung erfolgte zu 60 % zuhause, in 29 % der Fälle im Krankenhaus und bei 11 % der Familien im Krankenhaus und zuhause. Insbesondere Hirntumorpatienten suchten während der Lebensendphase häufig das Krankenhaus auf. Bei der häuslichen Betreuung musste eine Vielzahl medizinischer Geräte angeschafft werden: je ein Viertel der Familien waren mit Infusionspumpen, Rollstühlen, Sauerstoffgeräten und speziellen Krankenbetten versorgt worden. Fast alle Patienten erhielten Analgetika, 50 % zusätzlich Antipyretika, je 30 % Tranquillizer, Antikonvulsiva, Steroide und Laxantien (Sirkiä u.a. 1998). Die mediane Dauer der Schmerztherapie betrug bei Leukämien 17 Tage

(Spanne 1 Tag bis 2 Monate), bei soliden Tumoren 58 Tage (1 Tag - 7 Monate) und bei ZNS-Tumoren 66 Tage (1 Tag - 11 Monate). Bei 20 % der Kinder konnten Schmerzen nur unzureichend gelindert werden; dies war bei den im Krankenhaus betreuten Kindern häufiger der Fall als unter häuslicher Betreuung.

In einer neueren wissenschaftlichen Arbeit aus Harvard (Boston) konnte J. Wolfe im Jahre 2000 zeigen, dass eine Vielzahl von Symptomen von den professionellen Helfern gar nicht wahrgenommen werden. Werden sie dann doch erkannt und therapeutisch angegangen, so ist die eingeleitete Therapie in den meisten Fällen erfolglos (nach Einschätzung der Eltern). Wolfe geht davon aus, daß in 80 % der Fälle keine effektive Schmerztherapie stattfindet. Dabei lassen sich zum Beispiel Schmerzen in der Lebensendphase gut behandeln. Nach Etablierung eines Symptomtherapiedienstes an der Kinderklinik der Great Ormond Street reduzierte sich die Rate therapieresistenter Schmerzen von 92 % auf 7 %.

## 2. Cancer Pain Relief And Palliative Care In Children

In Deutschland sterben jährlich 500 von 2000 kideronkologischen Patienten an ihrer malignen Erkrankung. Eine suffiziente Schmerztherapie in der Lebensendphase sollte mit gleichem Einsatz und ebensolcher Professionalität durchgeführt werden wie die kurativ orientierte Antitumortherapie.

Das erfordert Engagement und Planung: Pädiatrische Palliativtherapie muss flexibel büro-

kratische Hürden nehmen. In der Regel sollte die häusliche Schmerztherapie von den Schwestern/Pflegern und Ärzten/Ärztinnen des kideronkologischen Teams betreut werden – auch außerhalb geregelter Arbeitszeiten. Entsprechendes gilt für andere Diagnosegruppen: Die Kinderschmerztherapie braucht den Fachmediziner, wenn sie Schmerzen erfolgreich und möglicherweise abseits gängiger Empfehlungen behandeln will.

In der Therapie sollten regelmäßig dokumentiert werden: Zeiten mit Schmerzen, Schmerzintensität, analgetische Therapie, Nebenwirkungen, Schlafverhalten und generelle Befindlichkeit. Diese Dokumentation ist Basis für eine optimale Schmerztherapie. Zudem ist eine kontinuierliche und professionelle psychologische Begleitung erforderlich.

Die WHO-Veröffentlichung „*Cancer Pain Relief And Palliative Care In Children*“ ist vom Team des Autors ins Deutsche übersetzt und an die hiesigen Verhältnisse angepasst worden. Sie ist als „*Schmerztherapie und palliative Versorgung krebskranker Kinder*“ über den Verein „*Eigenes Leben – Hilfen für Kinder mit Schmerzen oder lebensverkürzenden Erkrankungen*“ gegen Übersendung eines adressierten und mit 1,44 EUR frankierten DIN-A5-Rückumschlags erhältlich.

Folgende Dosisempfehlungen werden in dieser Veröffentlichung gegeben (Tabelle 2). Fentanyl als Pflaster sollte nur bei stabilen Schmerzen, einer oralen Morphindosierung von mindestens 60 mg/d und Schluckstörungen angewendet werden. Es darf auf keinen Fall zerschnitten werden.

**Tabelle 2a. Opioide mit kurzer Halbwertszeit.****Dosierungsrichtlinien zur Opioidanalgesie für opioidnaive Patienten, modifiziert nach Cancer Pain Relief And Palliative Care In Children, WHO 1998.** (Copyright der Tab. beim Autor)

Opioid (Präparat- beis.)	äquianalgetische Dosis <sup>a</sup>		übliche Startdosis i.v. <sup>b</sup>		Dosis- Verhältnis i.v. zu p.o.	übliche Startdosis p.o. <sup>b</sup>		biologische Halbwerts- zeit (h)
	i.v.	p.o.	< 50 kg	> 50 kg		< 50 kg	> 50 kg	
Codein <sup>c</sup>	130 mg	200 mg	n.e.	n.e.	1:1,5	0,5 - 1 mg/kgKG alle 3 - 4 Std.	30 mg alle 3 - 4 Std.	2,5 - 3
Fentanyl (z. B. Fentanyl Jansen <sup>®</sup> )	100 µg Einzeldosis	-	0,5 - 2 µg/kgKG pro Std. als DTI	25 - 75 µg stündlich	-	-	-	3
Hydromor- phon (z. B. Dilaudid <sup>®</sup> )	1,5 mg	7,5 mg	0,015 mg/kgKG alle 2 - 4 Std. DTI: 0,005 mg/kgKG pro Std.	1 - 1,5 mg alle 2 - 4 Std.	1:5	-	-	2 - 3
Morphin (z. B. MSI <sup>®</sup> , Sevredol <sup>®</sup> )	10 mg	30 mg	Bolus: 0,05 - 0,1 mg/kgKG alle 2 - 4 Std. DTI: 0,03 mg/kgKG pro Std.	5 - 10 mg DTI: 1 mg/Std.	1:3	0,15 - 0,3 mg/kgKG alle 4 Std.	5 - 10 mg alle 4 Std.	2,5 - 3
Pethidin <sup>d</sup> (z. B. Dolantin <sup>®</sup> )	75 mg	300 mg	0,75 mg/kgKG alle 2 - 4 Std.	25 - 100 mg alle 2 - 4 Std.	1:4	1 - 1,5 mg/kgKG alle 3 - 4 Std.	25 - 150 mg alle 3 - 4 Std.	3
Piritramid <sup>e</sup> (z. B. Dipidorol <sup>®</sup> )	-	-	0,05 - 0,1 mg/kgKG alle 4 - 6 Std.	5 - 10 mg DTI: 1 mg/Std.	-	-	-	3 - 5
Tilidin/ Naloxon <sup>f</sup> (z. B. Valoron <sup>®</sup> )	-	-	-	-	-	2.-14. Lebens- jahr: 1 Tropfen pro Lebensjahr min. 3 Tropfen alle 6 Std.	ab dem 14. Lebensjahr 20 - 40 Tr. alle 4 - 6 Std.	3 - 6
Tramadol (z. B. Tramundin <sup>®</sup> )	100 mg	100 mg	1 mg/kg alle 3 - 4 Std.	50 - 100 mg	1:1	1 mg/kgKG alle 3 - 4 Std.	50 - 100 mg alle 3 - 4 Std.	2 - 4

n.e. = nicht empfohlen; DTI: Dauertropfinfusion

- a) Äquianalgetische Dosen basieren auf Einmaldosisstudien bei Erwachsenen.
- b) Die übliche Startdosis ist die im allgemeinen verwendete Standarddosis und basiert nicht immer auf äquianalgetischen Prinzipien.
- c) Statt Codein wird in Deutschland überwiegend Tramadol eingesetzt. Codein ist in Deutschland als Antitussivum oder in Kombinationspräparaten mit Paracetamol verbreitet. Die Berücksichtigung von Codein im WHO-Stufenschema basiert nicht auf Aussagen wissenschaftlicher Studien, sondern mehr auf der Tradition, Codein zu verabreichen. Codein hat einige pharmakokinetische und -dynamische Besonderheiten, die seinen Einsatz bei Kindern eher ungünstig erscheinen lassen:
  - I) Die Bioverfügbarkeit nach oraler Gabe schwankt stark (15 bis über 80 %).
  - II) Codein wirkt über seinen Metaboliten Morphin analgetisch. Die Verstoffwechslung zu Morphin ist abhängig von der Aktivität des Cytochrom-P450-Enzyms CYP2D6. Die Aktivität dieses Enzyms schwankt stark – je nach genetischer Ausstattung des Patienten. Vereinfacht werden Menschen in schlechte und gute Verstoffwechsler eingeteilt, wobei in Deutschland der Anteil ersterer – bei denen Codein extrem schlecht analgetisch wirkt – ca. 10 % beträgt. Zudem ist die Aktivität von CYP2D6 bei Kindern bis zum fünften Lebensjahr unvorhersehbar. Sie kann die Aktivität des Erwachsenenalters erreichen, beträgt aber in dieser Altersgruppe meist nur bis zu 25 % davon. Die CYP2D6-Aktivität und damit die Verstoffwechslung von Codein zu Morphin kann durch Medikamente, die ebenfalls von der WHO empfohlen werden (Metoclopramid, Neuroleptika, Antidepressiva), weiter reduziert werden.
  - III) Bei Neugeborenen traten nach Gabe von Codein z.T. schwere Atemstörungen auf.
- d) Pethidin wird aufgrund seiner langen Halbwertszeit und der möglichen Akkumulation toxischer Metabolite nicht für eine Therapiedauer von über 24 Stunden empfohlen.
- e) Piritramid ist mit vielen Infusionslösungen und Medikamenten nicht kompatibel. Die proklamierte bessere Kreislaufverträglichkeit von Piritramid im Vergleich zu Morphin ist noch nicht Gegenstand wissenschaftlicher Studien gewesen. Nach Studien an Erwachsenen verursacht Piritramid jedoch mehr Übelkeit, Erbrechen und Sedierung als Morphin.
- f) Informationen laut Produktinformation. Dosierungen pro kg Körpergewicht liegen nicht vor. Euphorisierende Wirkung der nicht-retardierten Form. Ceiling-Effekt: maximale Tagesdosis 400 mg/d. Tilidin ist eine Pro-Drug. Der aktive Metabolit Nortilidin entsteht nach hepatischer Demethylierung von Tilidin. Naloxon ist zum Schutz des Medikaments vor missbräuchlicher i.v.-Applikation zugesetzt. Nach oraler Gabe wird Naloxon schnell hepatisch inaktiviert.

Bei allen Medikamenten, bei denen eine Unterscheidung in Kinder unter 50 kg und über 50 kg Körpergewicht vorgesehen ist, sollten für Kinder unter 50 kg die Dosierungen in „mg pro kg Körpergewicht“ verwendet werden, für Kinder über 50 kg die „übliche Erwachsenendosis“.

Wenn eine Umstellung auf ein Opioid mit kurzer Halbwertszeit bei einem schon opioidvorbehandelten Patienten vorgenommen wird, sollte das neue Medikament mit 50 % der äquianalgetischen Dosis verabreicht werden (aufgrund inkompletter Kreuztoleranz) und nach Wirkung titriert werden. Bei Säuglingen, die jünger als 6 Monate sind, sollte die Startdosis ein Viertel bis ein Drittel der vorgeschlagenen Dosis betragen und nach Wirkung titriert werden.

**Tabelle 2b. Opioide mit langer Halbwertszeit.**

**Dosierungsrichtlinien zur Opioidanalgesie für opioidnaive Patienten, modifiziert nach Cancer Pain Relief And Palliative Care In Children, WHO 1998.** (Copyright der Tab. beim Autor)

Opioid (Präparat- beis.)	äquianalgetische Dosis <sup>a</sup>		übliche Startdosis i.v. <sup>b</sup>		Dosis- Verhältnis i.v. zu p.o.	übliche Startdosis p.o. <sup>b</sup>		biologische Halbwerts- zeit (h)
	i.v.	p.o.	< 50 kg	> 50 kg		< 50 kg	> 50 kg	
Bupren- orphin <sup>c</sup> (z.B. Temgesic <sup>®</sup> )	0,16 mg	0,16 mg	0,003 - 0,006 max. 0,009 mg/kg KG alle 6 - 8 Std. (Ceiling Effekt)	0,2 - 0,4 mg alle 6 - 8 Std.	1:1	0,003 - 0,006 max. 0,009 mg/kg KG alle 6 - 8 Std. (Ceiling Effekt)	0,2 - 0,4 mg alle 6 - 8 Std.	6 - 8
Levo- methadon <sup>d</sup> (z.B. Polamidon <sup>®</sup> )	10 mg	20 mg	0,05 mg/kgKG alle 4 - 8 Std.	5 mg alle 4 - 8 Std.	1:2	0,1 mg/kgKG alle 4 - 8 Std.	10 mg	12 - 50

n.e. = nicht empfohlen; DTI: Dauertropfinfusion – (Legende siehe Tabelle 2a)

- a) Äquianalgetische Dosen basieren auf Einmaldosisstudien bei Erwachsenen.
- b) Die übliche Startdosis ist die im allgemeinen verwendete Standarddosis und basiert nicht immer auf äquianalgetischen Prinzipien
- c) Gemischter Agonist-Antagonist. Cave. Ceiling-Effekt! Maximal 4 mg/d. Nicht mit anderen Opioiden kombinieren. Sublingualtableten ab ca. 35 kg Körpergewicht einsetzbar.
- d) Äußerste Vorsicht ist bei der Verwendung von Levomethadon wegen dessen extrem langer biologischer Halbwertszeit angebracht. Sowohl bei Therapiebeginn als auch bei Dosissteigerung sollte die Einstellung im Kindesalter unter stationären Bedingungen erfolgen.

**Tabelle 2c. Retardierte Opioidzubereitungen.**  
**Dosierungsrichtlinien zur Opioidanalgesie für opioidnaive Patienten, modifiziert nach Cancer Pain Relief And Palliative Care In Children, WHO 1998.** (Copyright der Tab. beim Autor)

Opioid	übliche Startdosis p.o. <sup>a</sup>		biologische Halbwertszeit (h)
	< 50 kg	> 50 kg	
Dihydrocodein <sup>b</sup> retardiert (z.B. DHC <sup>®</sup> )	2 mg/kgKG alle (8-) 12 Std.	60 mg alle 12 Std.	8 - 12
Hydromorphon retardiert (z.B. Palladon <sup>®</sup> )	0,08 mg/kgKG alle 12 Std.	4 mg alle 12 Std.	8 - 12
Morphin retardiert <sup>c</sup> (z.B. MST-Retardgranulat)	0,5 mg/kgKG alle 12 Std.	30 - 60 mg alle 12 Std.	8 - 12
Oxycodon <sup>d</sup> retardiert (z.B. Oxygesic <sup>®</sup> )	0,2 mg/kgKG alle 12 Std.	10 mg alle 12 Std.	8 - 12
Tilidin/Naloxon retardiert (z.B. Naloxon retard <sup>®</sup> )	-	50 - 300 mg alle 8 - 12 Std.	8 - 12
Tramadol retardierte (z.B. Tramundin retard <sup>®</sup> )	2 mg/kgKG alle 8 - 12 Std.	100 - 300 mg alle 8 - 12 Std.	8 - 12

n.e. = nicht empfohlen; DTI: Dauertropfinfusion – (Legende siehe Tabelle 2a)

- a) Die übliche Startdosis ist die im allgemeinen verwendete Standarddosis und basiert nicht immer auf äquianalgetischen Prinzipien.
- b) Bei Dihydrocodein beobachtet man keine Abhängigkeit des Metabolismus von CYP2D6. Keine Steigerung von Dihydrocodein über 4 mg/kg KG/d, da Zunahme der Nebenwirkungen ohne Zunahme der Wirkung.
- c) Bei mehrfachbehinderten Kindern ist Morphin als Retardgranulat sehr gut geeignet.
- d) Nach Studien an Erwachsenen scheinen Halluzinationen weniger häufig aufzutreten als unter Therapie mit Morphin. Der Wirkeintritt ist schnell (unter einer Stunde), die Wirkdauer dennoch 8 bis 12 Stunden.
- e) Tramundin retard<sup>®</sup> ist teilbar, Tramal long<sup>®</sup> nicht. Damit ist Tramundin retard<sup>®</sup> ab einem Körpergewicht von 25 kg einsetzbar.

### 3. Besondere Schmerzformen

Neuropathische Schmerzen bedürfen häufig einer besonderen Therapie. Wie auch bei Erwachsenen haben sich Ketamin i.v. (3 - 5 mg/kg/d), Gabapentin p.o. (langsam aufdosieren bis zur Wirksamkeit, maximal 60 mg/kg/d) und tricyclische Antidepressiva als wirksam erwiesen.

Für Durchbruchschmerzen müssen immer rasch wirkende Morphinpräparate wie Suppositorien (MSR-Supp.), Tabletten (Sevredol) oder Tropfen verschrieben werden (Startdosis: 0,2 mg/kg). Bei fehlender oraler Toleranz ist auf parenterale Opioidgabe über Broviac-Katheter auszuweichen (Umrechnung von oral:intravenös bei Morphin im Verhältnis 3:1) bzw. subcutan oder Fentanylpflaster-Applikation (Umrechnung orales Morphin in mg/d zu Fentanylpflaster in mg/d = 100 zu 1). Großzügige Verschreibung von PCA-Pumpen ist empfehlenswert: Starteinstellungen bei Morphin: Bolus 0,02 mg/kg; Sperrintervall 5 - 10 Minuten, Bolusdauer 2 Minuten. Es existiert keine Maximaldosis für Morphin oder andere reine  $\mu$ -Agonisten. In einer eigenen Studie mit 95 Patienten unter oraler Morphintherapie betrug die maximale Dosis 70 mg/kg/d. Atemdepressionen traten bei keinem Patienten auf. Die initiale Müdigkeit ist temporär.

Eine Möglichkeit ist auch die Kombination von Opioiden mit Nicht-Opioiden. Das Nicht-Opioid wird jeweils nach Schmerztyp/-ursache ausgesucht, zum Beispiel bei visceralen, krampfartigen Schmerzen: Metamizol bis 15 mg/kg alle 4 Stunden, bei Knochenschmerzen: NSAR, etc.

Bei Begleitbeschwerden oder einschließenden Schmerzen empfiehlt die WHO den Einsatz von Adjuvans: Zum Beispiel bei Schlaflosigkeit wegen Schmerzen ein Antidepressivum, z. B. Amitriptylin, starten mit 0,2 mg/kg abends, bei neuropathischen Schmerzen Carbamazepin mit 2,5 mg/kg alle 12 h, etc.. Bei fehlender Schmerzkontrolle oder nicht beherrschbaren Nebenwirkungen müssen frühzeitig Alternativen wie die rückenmarksnah Analgesie oder die palliative Chemo- und Radiotherapie angebahnt werden.

### 4. Besondere Begleiterkrankungen

Hydromorphon scheint uns bei Kindern ein günstigeres Nebenwirkungs-Spektrum zu haben als Morphin. Es hat keine aktiven Metabolite und ist daher insbesondere bei Leber- oder Niereninsuffizienz dem Morphin überlegen.

Prophylaktisch gegen Obstipation werden Lactulose (Bifiteral: Start mit 3 x 2 ml bei Kindern jünger als 3 Jahre; 3 x 5 ml bei Kindern ab 3 Jahren) und Paraffin (Obstinol mild: Startdosis wie Lactulose) eingesetzt. Eine leichte Obstipation ist aggressiv zu therapieren mit Einläufen, Na-Picosulfat oder Bisacodyl – dabei ist unbedingt auf reichliche Flüssigkeitszufuhr zu achten (auch s. c. möglich).

## 5. Patientenkontrollierte Analgesie (PCA)

Krebskranke Kinder verfügen häufig über einen zentralen Venenkatheter. Daher werden in der Lebensendphase häufig starke Opioide intravenös als PCA verabreicht. Die Basalrate ist dabei extrem variabel. Die Bolusdosis sollte sich an der Basalrate orientieren. Wirksame Bolusdosen müssen mit dem Patienten zusammen austitriert werden.

## 6. Fazit

Auch in der Palliativphase ist eine weitgehende Schmerzreduktion möglich. Geeignete Opioide und Applikationswege müssen in enger Absprache mit den Patienten und deren Eltern ausgewählt werden. Laxantien sollen unter Opioidtherapie prophylaktisch eingesetzt werden.

## Literatur

*WHO (2003): Schmerztherapie und palliative Versorgung krebskranker Kinder / übers. von B. Zernikow u.a. Hrsg.: Verein Eigenes Leben – Hilfen für Kinder mit Schmerzen oder lebensverkürzenden Erkrankungen.*

*Sirkiä K, Saarinen UM, Ablgren B, Hovi L (1997): Terminal care of the child with cancer at home. Acta Paediatr. 1997 Oct;86(10):1125-30.*

*Sirkiä K, Hovi L, Pouttu J, Saarinen-Pibkalla UM (1998): Pain medication during terminal care of children with cancer. J Pain Symptom Manage. Apr;15(4):220-6.*

*Wolfe J, Grier HE, Klar N, Levin SB, Ellenbogen JM, Salem-Schatz S, Emanuel EJ, Weeks JC (2000): Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. N Engl J Med. 2000 Feb 3;342(5):326-33.*

# Abstract

## *Palliativmedizinische Konzepte für Kinder und Jugendliche*

Dr. Stefan Friedrichsdorf

*2.800 Jahre Palliativmedizin von Homer bis Helen's House: Vorgestellt werden international etablierte Konzepte der pädiatrischen Palliativversorgung. Die Spannweite reicht von Modellen der multidisziplinären medizinisch-pflegerischen und psychosozialen ausschließlich häuslichen Betreuung (z.B. Kinderhospiz Warschau) bis zur klinikgestützten stationären und ambulanten Versorgung (z.B. Symptom Care Team, Great Ormond Street, London).*



*Im Vergleich dazu werden Ergebnisse der PATE-Projekt-Umfrage zum Status Quo der deutschen pädiatrischen Palliativversorgung im onkologischen und nicht-onkologischen Bereich präsentiert.*

# *Palliativmedizinische Konzepte für Kinder und Jugendliche*

Stefan Friedrichsdorf

## **1. Geschichte der Palliativmedizin**

Schon in der Antike spiegelten sich in der Literatur und in Bauwerken die Herausforderungen einer palliativen Versorgung wieder: So beschreibt Homer um 800 v. Chr. die Palliativversorgung des tödlich getroffenen Kämpfers Erypylos durch Armeeärzte. Im römischen Reich wurde im griechischen Epidaurus um 50 n. Chr. ein Gebäude speziell für die Versorgung sterbender Menschen errichtet. Der Arzt und Poet Galen (130 - 200 n.Chr.) verabreichte zur Schmerzlinderung „Theriac“, ein opiumhaltiges Gemisch. Im zwölften Jahrhundert begannen im Gefolge der Kreuzzüge zahlreiche Klöster innerhalb ihrer Mauern Hospitäler zur Pflege von Kranken und Sterbenden einzurichten. Nachdem im 13. Jahrhundert durch die Pest große Teile der Bevölkerung dahingerafft worden waren, entstanden auch in Deutschland zahlreiche kirchennahe Stiftungen, wie das Lübecker St. Jürgen Siechenhospital, die sich der Pflege Alter, Kranker und Sterbender annahmen.

Im 18. und 19. Jahrhundert verstarben in Deutschland mehr als 90 % aller stationär aufgenommenen Kinder in Findelhäusern und allgemeinen Krankenhäusern. Aufgrund dieser Tatsache wurde vielerorts die stationäre Aufnahme

von Kindern unter acht Jahren schlicht untersagt. Daraufhin wurde 1830 an der Berliner Charité die erste deutsche Kinderstation eingerichtet. Von Anfang an war die palliative Versorgung von Kindern tägliche Routine, wie wir unter anderem aus dem Tagebuch einer Bremer Kinderkrankenschwester aus dem 19. Jahrhundert wissen. (Anonym 1867)

Die Gründung des weltweit ersten Kinderhospizes „Helen House“ im britischen Oxford durch die Nonne und Krankenschwester Frances Domenica im Jahre 1982 leitete weltweit die moderne Bewegung der pädiatrischen Palliativversorgung ein (Domenica F 1997).

## **2. Epidemiologie**

Im Jahre 1999 starben in Deutschland insgesamt 5513 Kinder im Alter von 0 bis 15 Jahren (Statistisches Bundesamt 1999). Die meisten Kinder verstarben im Säuglingsalter aufgrund von Geburtskomplikationen, Frühgeburtlichkeit oder angeborenen Fehlbildungen. An dritter Stelle stehen die etwa 700 Kinder, die aufgrund von Unfällen versterben, gefolgt von etwa 500 Kindern, die dem plötzlichen Kindstod (SIDS) erliegen. An fünfter Stelle in der Todesstatistik stehen bedrückenderweise die mehr als 200 Kinder und Jugendliche, die jährlich Selbstmord begehen.



Abb. 1: Todesursachen von Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen in Deutschland

Die zweithäufigste Todesursache waren lebenslimitierende Erkrankungen. Hierunter fallen Krankheiten, bei denen es keine realistische Hoffnung auf Heilung gibt und an denen die Kinder/Jugendlichen mutmaßlich vor Erreichen des Erwachsenenalters versterben werden. Bei einer Mortalität (Friedrichsdorf/Zernikow 2003) von 1,03/10.000 Kinder versterben in der Bundesrepublik jährlich mehr als 1.500 Kinder und Jugendliche (0 - 17 Jahre) an einer lebenslimitierenden oder terminalen Erkrankung. Mehr als 15.500 Kinder und Jugendliche leben gegenwärtig mit einer lebensverkürzenden Krankheit in Deutschland.

### 3. Palliativmedizin in der pädiatrischen Onkologie – das PATE-Projekt

Um eine Verbesserung der Versorgung von krebskranken Kindern in der Palliativsituation zu erzielen initiierte die Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie/Hämatologie (GPOH) im Juni 2001 das Projekt PATE (Palliativmedizin und -therapie sowie ihre Evaluation in der pädiatrischen Hämatologie/Onkologie), welches von der Deutschen Kinderkrebsstiftung und der Mundipharma GmbH, Limburg gefördert wird.

Das Projekt PATE hat zum Ziel

- die Strukturen und Inhalte der kinderonkologischen Palliativmedizin in Deutschland zu analysieren,
- Empfehlungen zur Symptomkontrolle und psychosozialen Betreuung zu erstellen sowie diese in Fortbildungen weiterzugeben,
- an zentraler Stelle Vorschläge für Organisation und Finanzierung der palliativen Versorgung vor Ort zu erarbeiten,
- Daten zu erheben, die den Bedarf an Palliativmedizin in der Pädiatrischen Hämatologie/Onkologie eruieren und als Argumentationshilfe Kostenträgern gegenüber bei der Etablierung ambulanter Palliativprogramme einsetzbar sind, und
- Strukturen für die Erforschung der Lebensqualität in der Palliativphase zu schaffen.

Zur Erhebung des Status Quo in der pädiatrisch-onkologischen Palliativmedizin führte PATE am 8. Dezember 2001 in Recklinghausen die Sachstandskonferenz „Pädiatrische Palliativmedizin in der pädiatrischen Hämatoonkologie“ durch. Über 100 Kinderärzte, Kinderkrankenschwestern sowie Mitarbeiter aus dem psychosozialen Bereich

30 deutscher Kinderkrebsstationen folgten der Einladung und stellten ihre derzeitige Praxis in der Versorgung von Kindern in der Palliativsituation vor. Obwohl zahlreiche deutsche Kinderkrebsstationen individuelle Modelle für die Versorgung sterbender Kinder entwickelt haben, scheint für die Mehrzahl der hämatologisch-onkologischen Patienten in der Palliativphase die häusliche Versorgung nicht befriedigend gelöst zu sein. Der Mangel an Standards für die Pflege und Symptomkontrolle wurde allgemein beklagt. In der häuslichen Versorgung sterbender Kinder leisten Ärzte und Pflegepersonal unbezahlte Überstunden und Rufdienst in ihrer Freizeit, ohne dass rechtliche oder versicherungstechnische Grundlagen geklärt sind. Die Krankenkassen lehnen die Kostenübernahme für eine häusliche Palliativversorgung überwiegend ab. Die Verzahnung zwischen stationärer und häuslicher Versorgung von Kindern in der Lebensendphase findet jenseits von Modellprojekten nur im Ausnahmefall statt.

#### **4. WHO-Empfehlungen**

Auf der Sachstandskonferenz wurde auch erstmals die deutsche Übersetzung der WHO-Empfehlungen (WHO 1998) „Schmerztherapie und palliative Versorgung krebskranker Kinder“ (WHO 2002) vorgestellt. Diese Übersetzung ist kostenlos erhältlich gegen einen mit 1,44 Euro frankierten DIN-A5 Rückumschlag bei: Eigenes Leben – Hilfen für Kinder mit Schmerzen oder lebensverkürzenden Erkrankungen e.V., Dr.-Friedrich-Steiner-Str. 5, 45711 Datteln, [www.eigenes-leben-ev.de](http://www.eigenes-leben-ev.de).

#### **5. Dokumentationssystem Kern-PäP**

Um eine Erfassung der Symptome in der häuslichen Palliativversorgung von Kindern mit Krebs und anderen lebenslimitierenden Erkrankungen zu ermöglichen, wurde im Rahmen des PATE-Projekts ein in der Erwachsenen-Palliativmedizin etabliertes Qualitätssicherungsinstrument – die „Kerndokumentation Palliativeinheiten“ (Nauck u.a. 2002) – für den Gebrauch in der Pädiatrie modifiziert. Dieses Dokumentationssystem für die Versorgung von Kindern in der Palliativphase fragt die häufigsten belastenden Symptome in der Lebensendphase regelmäßig ab. Durch die Dokumentation der medikamentösen und nicht-medikamentösen Therapie ist eine Evaluation des Therapieerfolges und damit letztlich eine Qualitätssicherung möglich. Darüber hinaus werden lediglich Daten erfasst, die während der Versorgung eines pädiatrischen Palliativpatienten üblicherweise dokumentiert werden.

Dieses Dokumentationssystem ist über das PATE-Projekt erhältlich. Kern-PäP (Kerndokumentation pädiatrische Palliativversorgung) existiert in einer Papier- und einer PC-Version und besteht aus folgenden Teilen:

1. Aufnahmebogen
2. Verlaufsbogen
3. Checklisten
4. Abschlussbogen
5. Leitlinien zur Trauerarbeit
6. Vorgehensweisen nach dem Tod des Kindes

## 6. Ergebnisse einer bundesweiten Befragung ambulanter Kinderkrankenpflegedienste und Kinderkrebsstationen

Um den Ist-Zustand der ambulanten palliativen Versorgung zu eruieren, führte das PATE-Projekt unter anderem eine Befragung unter allen deutschen ambulanten Kinderkrankenpflegediensten durch (Friedrichsdorf u. a. 2003). 36 ambulante pädiatrische Pflegedienste mit Erfahrungen in der Palliativversorgung (Sabatowski u. a. 2003) (Liste abrufbar auf der PATE-Website [www.kinderklinik-datteln.de/Universitaeten/projekt-pate.htm](http://www.kinderklinik-datteln.de/Universitaeten/projekt-pate.htm)), betreuten in den Jahren 2000 bis 2002 mehr als 4.200 Kinder und Jugendliche. Von 267 verstorbenen Kinder starben 68 % im häuslichen Umfeld und 30 % in einer Kinderklinik.

Eine Befragung (eigene unveröffentlichte Daten) unter 72 (von 74) deutschen Kinderkrebsstationen über ihren Status Quo der palliativen Versorgung zeigte, dass im Jahr 2000 mehr als 60 % aller Kinder mit Krebs im Krankenhaus und weniger als 40 % zuhause verstarben. Darunter fallen sowohl Todesfälle durch Therapiekomplikationen wie auch der Tod von Kindern, bei denen sich eine kurative Therapie als erfolglos erwies. Lediglich ein Drittel aller Stationen können eine umfassende häusliche palliative Versorgung anbieten und nur 14 % (10 Abteilungen) besitzen ein etabliertes ambulantes Palliativteam, welches überwiegend durch ambulante Kinderkrankenschwestern besetzt wird. Die häusliche Versorgung palliativer krebskranker Kinder durch Ärzte und Krankenpflegepersonal erfolgt überwiegend ehrenamtlich (40 %) sowie über Stationsdienst/Überstunden (24 %). Zwar kann die Mehrzahl der pädiatrischen hämatologisch-onkologischen

Abteilungen eine etablierte Trauerbegleitung für die Eltern anbieten (72 %), ein ähnliches Angebot besteht aber nur für eine Minderheit der Geschwisterkinder (48 %).

## 7. Modelle der pädiatrischen Palliativversorgung

Nach einer aktuellen Untersuchung (Dangel 2003) existieren nur in wenigen europäischen Ländern Angebote für eine professionelle pädiatrische palliative Versorgung. Polen gehört weltweit zu den Vorreitern der Länder, in denen ein palliativmedizinisches Programm für Kinder existiert.

### 7.1 Das Kinderhospiz in Warschau (Polen)

1994 gründete Dr. med. habil. Tomasz Dangel das Warschauer Kinderhospiz (Friedrichsdorf u. a. 2002). Zusammen mit dem Kinderhospiz in Minsk/Weißrussland (Dangel 1999) war diese Einrichtung damit das erste europäische Kinderpalliativprogramm außerhalb Großbritanniens.

Das Kinderhospiz versorgt eine Region mit mehr als 3,5 Millionen Einwohnern im Großraum Warschau. Das fest angestellte multidisziplinäre Team besteht aus 3 Ärzten (1 Kinderarzt, 2 pädiatrische Anästhesisten), 8 Krankenschwestern, 3 Sozialarbeitern, 1 Psychologin, 1 Kaplan, 2 Buchhalterinnen, je 1 Leiter für Spendenaufkommen, Public Relations sowie Computer-Spezialisten und über 60 Freiwilligen. Alle Leistungen des Kinderhospizes sind für die betroffenen Familien kostenlos und werden überwiegend aus Spenden (73 %) finanziert, ergänzt durch Leistungen der Krankenkassen (21 %) und der Stadtverwaltung (6 %). (Warsaw Hospice 2001)

Die häusliche Versorgung wird primär durch die Krankenschwestern (24 Stunden am Tag, 7 Tage die Woche) geleistet. In Abhängigkeit vom Gesundheitszustand des Kindes erfolgen ambulante Besuche täglich bis wöchentlich zwischen 9 und 15 Uhr. Anschließend ist eine Rufbereitschaft durch eine Schwester (am Wochenende zwei) und einen Arzt eingerichtet. In regelmäßigen Abständen und wenn es die medizinische Situation notwendig macht, erfolgt ein Besuch durch die vom Kinderhospiz angestellten Ärzte. Ein Krankengymnast bietet eine regelmäßige Physiotherapie an.

Das Warschauer Kinderhospiz bietet nicht nur eine medizinisch-pflegerische ambulante Versorgung, sondern macht noch weitere Angebote: Eine Selbsthilfegruppe für trauernde Eltern wird alle 14 Tage durch die Psychologin und den Kaplan begleitet. In unregelmäßigen Abständen werden Wochenendausflüge oder auch Reisen (2002: Kroatien) für trauernde Eltern und Familienmitglieder angeboten. Einmal monatlich werden Wochenendfreizeiten für trauernde Geschwister durch einen Sozialarbeiter, Krankenschwester und den Kaplan angeboten.

In das Hospiz ist eine sehr gut ausgelastete Zahnklinik integriert, welche Zahnbehandlungen in Allgemeinanästhesie insbesondere für schwer mehrfach-behinderte Kinder und Jugendliche anbietet, die aufgrund von fehlender Compliance sonst keinen Zugang zur Dentalversorgung hätten. 4 Zahnärzte und 2 weitere Anästhesisten arbeiten hier in Teilzeit.

Polen erlebt als post-kommunistischer Staat gegenwärtig gewaltige Umwälzungen im Sozialsystem und Gesundheitswesen. Die finanziellen und materiellen staatlichen Zuwendungen decken nicht einmal die Grundbedürfnisse von Familien mit kranken Kindern ab und die Eltern müssen viele Medikamente und Materialien aus eigener Tasche zahlen. Aus diesem Grunde versorgt das Kinderhospiz alle eigenen Patienten kostenlos mit Medikamenten und medizinischen Geräten.

In Deutschland etablieren sich gegenwärtig ebenfalls ambulante Kinderhospizdienste, so zum Beispiel in Cuxhaven.

## **7.2 „Respite Care“ in stationären Kinderhospizen**

Ganz anders zeigt sich die Situation in Großbritannien. Die 25 Kinderhospize sind stationäre Einrichtungen mit durchschnittlich acht Betten, in denen Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen für etwa 14 Tage pro Jahr „home from home“ erleben, also Urlaub in einem heimeligen Umfeld. In der Lebensendphase können die Kinder und ihre Familien unbegrenzt Zeit im Hospiz verbringen. Inzwischen gibt es altersspezifische Angebote, wie das Baby-Hospiz „Zoe’s House“ in Liverpool oder die Jugendabteilung von „Acorns“ in Birmingham.

Eine häusliche Palliativversorgung ist noch die Ausnahme, und wird beispielsweise zusätzlich vom Kinderhospiz „Richard House“ in London angeboten.

In Deutschland existieren gegenwärtig fünf stationäre Kinderhospize bzw. Einrichtungen mit einem Schwerpunkt Kinderhospizarbeit: Olpe, Gelsenkirchen, Wiesbaden, Berlin und Hamburg. Ein weiteres Kinderhospiz wird im laufenden Jahr 2003 noch eröffnet: Sulingen bei Bremen.

### 7.3 Krankenhausgestützte ambulante Palliativdienste

Auf der Krebsstation der Kinderklinik Great Ormond Street arbeitet das multidisziplinäre „Symptom Care Team“ unter der Pionierin der pädiatrischen Palliativversorgung Dr. Ann Goldman. Das Team hat sich die Symptomkontrolle, die psychosoziale Unterstützung und den Kontakt mit dem privaten und schulischem Umfeld auf die Fahnen geschrieben. Wird ein Kind mit Krebs neu diagnostiziert, so lernt die Familie gleich in den ersten Tagen die zuständige „Symptom Care“-Schwester kennen. Während der Phasen zwischen den Chemotherapieblöcken erhält das Kind zuhause wiederholt Besuch von der Schwester, die dann noch offene Frage klären kann und mögliche Probleme im Umgang mit der Schule, mit Jugendclubs etc. eruiert. Kommt es nun zu einem Rezidiv und muss der kurative Ansatz verlassen werden, so kennen Kind und Eltern die zuständige Schwester und andere Teammitglieder schon seit Monaten oder Jahren und allmählich kann eine intensivere häusliche Pflege angeboten werden.

Während der Lebensendphase besteht die Möglichkeit einer 24-Stunden-Versorgung und eine Trauerarbeit wird nach dem Tod des Kindes über mehrere Monate angeboten. Wie erfolgreich diese Team arbeitet, zeigen folgende Zahlen: Vor der Einrichtung des Symptom Care Teams verstarben nur 19% der krebskranken Kinder der Great Ormond Street zuhause, nach der Etablierung dieses Teams sind es 77% (Goldman 2001).

In Deutschland arbeiten nach einem ähnlichen Konzept modellhaft seit nunmehr 3 Jahren überaus erfolgreich die „Las Carreras Schwestern“ der Krebsstation der Universitätskinderklinik Bonn.

### 7.4 Weitere Konzepte der pädiatrischen Palliativversorgung

Ähnlich den britischen Liaison-Schwestern leistet eine Brückenpflege zum Beispiel in Dresden (oder auch „Psycho-Schwestern“ zum Beispiel in Münster) eine Übergangspflege, um stationäre und ambulante Versorgung besser zu verknüpfen. Es muss aber festgehalten werden, dass die Angebote für Kinder mit Krebs und ihre Familien (die ja weniger als ein Drittel der Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen repräsentieren) regelhaft wesentlich umfangreicher sind, als palliativmedizinische Angebote für Kinder und Jugendliche mit nicht-onkologischen Erkrankungen. Gegenwärtig wird eine ambulante häusliche palliative Versorgung überwiegend von ambulanten Kinderkrankenpflegediensten geleistet. Daneben existieren Einrichtungen wie die des Bunten Kreises (vgl. Fallschilderung in diesem Band) oder die schon oben erwähnten ambulanten Hospizdienste.

In Nordrhein-Westfalen wird gegenwärtig das Modellprojekt eines „Kinderpalliativzentrum Westfalen-Lippe“ an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln etabliert. Der Schwerpunkt liegt auf einer häuslichen medizinisch-pflegerischen und psychosozialen Palliativversorgung für das betroffene Kind, die Eltern, gesunde Geschwisterkinder und das weitere familiäre Umfeld. Der Anspruch an das komplementär arbeitende Kinderpalliativzentrum lautet, dass 365 Tage im Jahr, 24 Stunden am Tag ein speziell ausgebildeter Kinderarzt und eine ambulante Kinderkrankenschwester in der Lage sind, einen Hausbesuch durchzuführen, falls es die Lage des

Kindes oder der Familie notwendig macht. Ergänzt wird das multidisziplinäre Team u.a. durch Psychologen, Seelsorger, Sozialarbeiter, Krankengymnasten und Musiktherapeuten. Existierende therapeutische Beziehungen werden unterstützt und vor Ort vorhandene Einrichtungen genutzt – das Kinderpalliativzentrum bemüht sich, die Lücken in der Versorgung für Kinder und Jugendliche mit lebenslimitierenden oder terminalen Erkrankungen subsidiär abzudecken. Die Trauer- und Geschwisterarbeit beginnt bei Diagnose der lebenslimitierenden Erkrankung und wird nach dem Tod des Kindes über Monate oder Jahre fortgesetzt.



Abb. 2: Die Module des Kinderpalliativzentrums Westfalen-Lippe

## Literatur

*Anonym:* Kinder-Krankenhaus Tagebuch 1867 - 69. Bremen, Bomhoff-Verl. 1988.

*Dangel T (1999):* The Belarus Children's Hospice. *European Journal of Palliative Care* 6(1):28 - 30.

*Dangel T (2003):* The status of pediatric palliative care in Europe. *J Pain and Symptom Management* (im Druck)

*Domenica F (1997):* Just my reflections. London, Darton, Longman & Todd Ltd.

*Friedrichsdorf S, Brun S, Zernikow B (2002):* Das Warschauer Kinderhospiz – Beispiel einer umfassenden pädiatrischen palliativen Versorgung *Z Palliativmedizin* 3(3)60 - 64.

*Friedrichsdorf F, Zernikow B (2003):* Die Versorgung sterbender Kinder in Deutschland – Status Quo der Pädiatrischen Palliativmedizin. *Praktische Pädiatrie* (im Druck).

*Friedrichsdorf S, Menke A, Brun S, Henkel W, Wamsler C, Zernikow B (2003):* Pädiatrische Palliativmedizin: Hilfsangebote für Kinder und Eltern. *Dtsch Arztebl* 100(9) A532 - 34.

*Goldman A (2001):* Problematik verschiedener schwerster Erkrankungen und der Palliativpflege im Kindesalter. 2. Augsburger Nachsorgesymp. 2001. Neue Wege in der Nachsorge und Palliativversorgung. Augsburg beta Institutsverlag, 32 - 41

*Homer:* Ilias, XI. Gesang, 809 - 848.

*Nauck F u.a. (2002):* Kerndokumentation für Palliativstationen – Strukturqualität und Ergebnisqualität. *Z Palliativmed* 3; 29 - 58

*Sabatowski R, Radbruch L, Nauck F, Müller M, Zernikow B (2003):* Hospiz- und Palliativführer 2003. Stationäre und ambulante Palliativ- und Hospizeinrichtungen in Deutschland. Neu-Isenburg: MediMedia Verlag

*Statistisches Bundesamt (1999)* [www.statistik-bund.de/](http://www.statistik-bund.de/).

*World Health Organization (1998):* Cancer Pain Relief And Palliative Care In Children. Geneva.

*World Health Organization (2002):* Schmerztherapie und palliative Versorgung krebskranker Kinder. Übersetzung und Fußnoten: Zernikow B, Friedrichsdorf S, Wamsler C, Michel E. Herausgeber der dt. Ausg.: Vestische Kinderklinik Datteln – Universität Witten/Herdecke.

*Warsaw Hospice for Children (2001):* Annual report (auf Polnisch).

# Abstract

## *Psychosoziale Versorgungsprobleme bei Familien mit behinderten Kindern*

PD Dr. Klaus Sarimski

*Familien mit behinderten Kindern müssen vielfältige emotionale, kognitiv-soziale und praktische Herausforderungen bewältigen. Wie gut ihnen dies gelingt, hängt nur zum Teil von Merkmalen der Behinderung ab. Mindestens ebenso bedeutsam ist, ob das Kind problematische Verhaltensstörungen entwickelt hat und über welche individuellen und sozialen Bewältigungskräfte die Familien verfügen. Gerade Familien von Kindern mit Behinderungen und emotionalen Störungen oder schweren Verhaltensproblemen finden unzureichende Beratungsangebote und bedürfen in besonderem Maße der Entlastung. Dies gilt auch für Familien von Kindern mit besonderem Pflegebedarf.*



*Die bestehenden offenen Hilfen müssen erweitert, besser koordiniert und finanziell abgesichert werden, so dass Familien mit hohem Unterstützungsbedarf ein Maß an Entlastung erfahren, das einer verfrühten Heimaufnahme des Kindes vorzubeugen vermag.*

10

# *Psychosoziale Versorgungsprobleme bei Familien mit behinderten Kindern*

PD Dr. Klaus Sarimski

## **1. Herausforderungen für Familien mit behinderten Kindern**

Familien mit behinderten Kindern stehen vielfältigen Herausforderungen gegenüber. Sie müssen die Dauerhaftigkeit der Entwicklungsprobleme des Kindes akzeptieren lernen, die damit verbundenen Einschränkungen für ihre persönliche Lebensgestaltung hinnehmen, Unsicherheit, Zukunftsangst und Trauer über das, was geworden ist, aushalten und sich nicht selten auch mit Hindernissen der sozialen Integration des Kindes in die Familie und die soziale Umwelt auseinandersetzen.

Neben diesen Anforderungen auf der sozial-emotionalen Ebene müssen sie sich Wissen aneignen über die Ursache, Fördermöglichkeiten und Hilfen in Bezug auf die spezifische Behinderung ihres Kindes, Entscheidungen über diagnostische und therapeutische Maßnahmen treffen, realistische Ziele für die gemeinsame Zukunft entwickeln und zu Beziehungsformen mit dem Kind finden, die seine Entwicklung fördern. Nicht zuletzt haben sie eine Fülle von Terminen für Untersuchungen und Behandlungen zu meistern.

So ist es nicht unerwartet, dass Eltern von Kindern mit Behinderungen sich subjektiv stärker belastet fühlen als Eltern anderer Kinder, die nicht von einer Behinderung betroffen sind. Der Grad der subjektiven Belastung hängt zum Teil von der Art und Schwere der Behinderung ab. Sie variiert mit der Mobilität des Kindes, seiner Selbstständigkeit im Alltag, seinen Fähigkeiten zur Kommunikation von Wünschen und Bedürfnissen – und dem Grad belastender Verhaltensprobleme, zum Beispiel nächtlicher Schlafstörungen, aggressiven, oppositionellen oder selbstverletzenden Verhaltens. Viele Eltern insbesondere schwer behinderter Kinder sind sich unsicher in Fragen der Erziehung und Förderung, in ihren Kräften in hohem Maße beansprucht und empfinden, dass ihre Partnerschaft unter diesen Anforderungen leidet (Peterander/Speck 1995).

**Tab. 1: Belastungserfahrungen von Eltern schwer behinderter Kinder in der Frühförderung (Peterander/Speck 1995)**

	%
Es fällt mir schwer, die Behinderung meines Kindes anzunehmen	25,9
Ich bin mit der Erziehung meines Kindes überfordert	17,5
Ich bin manchmal unsicher, ob ich bei der Förderung des Kindes alles richtig mache	40,2
Mein Kind kostet mich viel Kraft und Energie	86,6
Bei mir ist kein Tag frei von Verpflichtungen	81,5
Unsichere Partnerschaft leidet unter den Belastungen	46,9

Die Art der Behinderung und das Alter des Kindes sind aber nicht die einzigen Faktoren, die über den Grad der Belastung entscheiden. Es ist in der klinischen Praxis immer wieder erstaunlich zu sehen, dass Eltern eine familiäre Anpassung an die besonderen Herausforderungen gelingt. Forschungsarbeiten zeigen, dass dieses Gelingen in hohem Maße abhängt von der subjektiven Sicherheit und der Zuversicht der Eltern in ihre eigenen Problemlösefähigkeiten, ihrem Bewältigungsstil und der sozialen Unterstützung, die sie erfahren. Eltern, die in konfliktarmen, unterstützenden Partnerbeziehungen leben und in ein befriedigendes soziales Netz eingebettet sind, meistern die besondere Aufgabe der Betreuung, Erziehung und Förderung eines behinderten Kindes in der Regel besser als andere. So zeigte zum Beispiel eine Langzeitstudie an 183 Kindern mit Körper-

behinderung, Down-Syndrom oder Entwicklungsretardierung in den USA, die die Familien vom ersten bis zum zehnten Lebensjahr des Kindes begleitete, dass die subjektiv erlebte Belastung der Eltern deutlich variierte in Abhängigkeit von ihren allgemeinen Problemlösefähigkeiten, die zu Beginn dieser Zeit erhoben wurden (Hauser-Cram u. a. 2001).

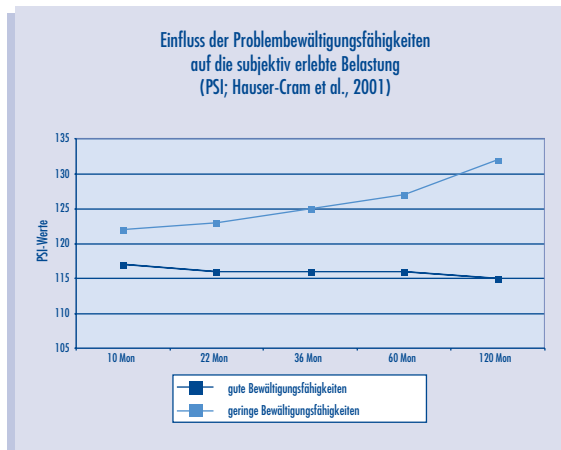


Abb. 1: Einfluss der Problembewältigungsfähigkeiten auf die subjektiv erlebte Belastung

## 2. Bedürfnisse und Versorgungslücken

Die psychosoziale Versorgung von Familien mit behinderten Kindern weist jedoch einige empfindliche Lücken auf, über die zum Beispiel eine Befragung von 273 Eltern chronisch kranker und behinderter Kinder Aufschluss gibt, die Thyen u. a. 2000 durchführten. Es handelte sich um Kinder mit unterschiedlichen körperlichen und geistigen Behinderungen und Lernbeeinträchtigungen. Während die allermeisten Eltern sich hinsichtlich der kinder- und hausärztlichen Grundversorgung

gut betreut fühlten und auch mit der Koordination durch ihren betreuenden Arzt und seine Information über die Behinderung und Hilfsmittel zufrieden waren, äußerten fast ein Viertel von ihnen einen dringenden Bedarf nach psychosozialer Beratung, vor allem über den Umgang mit Erziehungs-, Schul- und Verhaltensproblemen (Tab. 2). Dies entspricht der Erfahrung bei Befragungen von Kindern mit intellektueller Behinderung (zum Beispiel genetischer Ursache) im frühen Kindesalter (Sarimski 1996).

**Tab. 2: Lücken der Gesundheitsversorgung bei chronisch kranken und behinderten Kindern (Thyen et al., 2000; n = 273)**

	Ja	Nein (Bedarf)
Ansprechpartner für gesundheitliche Probleme	86,2	2,2
Überweisung zu Spezialisten	73,5	2,3
Ausreichende Erklärung der Behinderung	63,2	6,2
Beratung über genetisches Risiko	51,8	9,2
Beratung über Hilfsmittel	35,4	8,7
Beratung über Schul- und Verhaltensprobleme	30,2	22,5
Beratung über Selbsthilfegruppen	31,4	17,8
Beratung über soziale Hilfen	39,0	13,9
Beratung über familienentlastende Dienste	23,1	19,2

### 3. Kinder mit emotionalen Störungen und Verhaltensauffälligkeiten

Der Mangel an psychosozialer Beratung bei der Bewältigung dieser Probleme stellt eine gravierende Versorgungslücke dar, wenn man bedenkt, wie hoch die Prävalenz psychischer Störungen bei Kindern mit verschiedenen Behinderungsformen ist. Es liegen dazu unter anderem Daten zu hörbehinderten Kindern, Kindern mit Cerebralparese und Kindern mit intellektueller Behinderung vor. Eine neuere Studie von Hindley u. a. (1994) in England ermittelte beispielsweise bei hörbehinderten Schulkindern eine Rate von 50 % an emotionalen Störungen und Verhaltensauffälligkeiten (Aufmerksamkeitsprobleme, Probleme der Impulskontrolle, leichte Depressionen). In einer Londoner Studie an einer großen Gruppe von Kindern mit Cerebralparese wurde über standardisierte Fragebögen und psychiatrische Einzeluntersuchungen eine Rate von 40 bis 60 % psychischer Störungen ermittelt. 25 % der Kinder zeigten Ängste und Depressionen, 24 % Störungen des Sozialverhaltens, 10 % Störungen der Aktivität und Aufmerksamkeit (Goodman/Graham 1996). Eine niederländische Untersuchung an Kindern mit intellektueller Behinderung leichten und schweren Grades, die sich auf fast 1.000 Kinder bezieht und unter anderem mit der CBCL durchgeführt wurde, zeigt

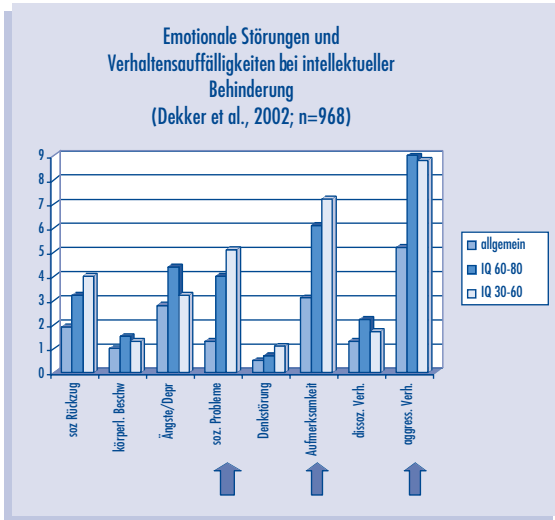


Abb. 2: Emotionale Störungen und Verhaltensauffälligkeiten bei intellektueller Behinderung

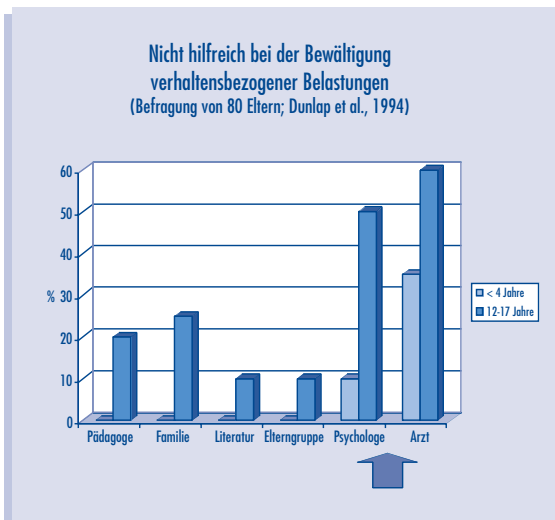


Abb. 3: Nicht hilfreich bei der Bewältigung verhaltensbezogener Belastungen

ebenfalls eine sehr hohe Rate von Auffälligkeiten, insbesondere soziale Probleme in den Beziehungen zu Gleichaltrigen, Aufmerksamkeitsstörungen und aggressives Verhalten (Dekker u. a. 2002) (Abb. 2).

Obwohl der Bedarf an Hilfen im Umgang mit verhaltensbezogenen Belastungen offenbar sehr hoch ist, fühlen sich viele Eltern – soweit dazu Daten vorliegen – mit dieser besonderen Herausforderung allein gelassen. In den ersten Lebensjahren finden sie am ehesten Hilfe bei Pädagogen in Frühförderstellen, bei anderen Eltern (in Selbsthilfegruppen) oder innerhalb der Familie, selten aber bei Psychologen oder Ärzten. Insbesondere im Jugendalter scheinen viele Eltern von den Hilfen, die sie gerade von diesen Berufsgruppen zurecht erwarten, enttäuscht zu werden (Dunlap u. a. 1994) (Abb. 3).

Daraus ergibt sich die Forderung nach einer Verbesserung der (möglichst dezentralen) psychotherapeutischen Beratungsangebote mit folgenden Aufgaben:

- Abgrenzung behandlungsbedürftiger Störungen
- Funktionale Verhaltensanalyse unter Einbeziehung biografischer, sozialer und entwicklungsbezogener Faktoren
- Entwicklung praktikabler Lösungsstrategien: Veränderungen von Umgebungsbedingungen, Auslösern, Konsequenzen, Förderung alternativer adaptiver Fähigkeiten
- Berücksichtigung von Kontextbedingungen für die Realisierung von Interventionen: Sichtweisen Pädagogen und Eltern, Kommunikationsprobleme, vielfältige Belastungen und ungünstige Arbeitsbedingungen

#### **4. Kinder mit besonders hohem Pflege- und Betreuungsbedarf**

In den letzten Jahren hat sich eine Veränderung der gesundheitlichen Versorgung von Kindern mit besonderem Pflege- und Betreuungsbedarf vollzogen, die eine zweite Gruppe hat entstehen lassen, deren Versorgung unzureichend ist. So werden zunehmend mehr Kinder in die ambulante Pflege entlassen, die auf apparative Hilfen (Monitorüberwachung, externe Sauerstoffversorgung etc.) angewiesen sind. Der medizinisch-technische Fortschritt macht eine solche Entlassung häufiger möglich als früher. Er wird von den Familien häufiger eingefordert und trägt zur Minderung negativer Auswirkungen von außerordentlich langen Klinikaufenthalten bei. Eltern, die diese besonderen Pflegeaufgaben übernehmen, stehen vor einer besonderen Herausforderung, für die es oft an Anleitung, integrierten Konzepten von Pflege und pädagogischen Angeboten, Entlastung und Unterstützung mangelt.

#### **5. Familienentlastende Hilfen**

Sowohl Familien, in denen Kinder mit Behinderung und zusätzlichen emotionalen Störungen oder Verhaltensauffälligkeiten aufwachsen, wie auch Familien, die Kinder mit besonderem Pflegebedarf betreuen, sind auf entlastende Hilfen angewiesen. Eine Untersuchung an 143 Eltern in England belegt, dass familienentlastende Hilfen in der Tat von denjenigen Eltern gesucht werden, die in besonders hohem Maße belastet sind. Dies zeigte sich in der genannten Untersuchung zum Beispiel in einem höheren Maß an körperlichen Beschwerden, Ängsten und Schlafstörungen sowie Depressionen (Hoare u. a. 1998). Selbsthilfe-

gruppen können zwar dem Erfahrungsaustausch dienen und gegenseitige Unterstützung gewähren, aber eine professionelle Entlastung bei solchen gravierenden Problemen nicht ersetzen.

Leider mangelt es vielerorts an einer hinreichenden Koordination bei der Vermittlung entlastender Hilfen; entsprechende Beratung bieten am ehesten die pädagogischen Frühförderstellen an, die meist über eine gute Vernetzung im System pädagogischer Einrichtungen verfügen. Eltern von Schulkindern in Sonderschulen oder integrativ arbeitenden Regelschulen finden aber oft keine befriedigende Unterstützung. Zudem sind Rechtsansprüche und Zuständigkeiten unübersichtlich und die Finanzierung der offenen Hilfen mangelhaft.

Der Zugang zu familienentlastenden Hilfen hängt schließlich in beträchtlichem Maße von Faktoren wie Wohnort, Bildungsstand, Informationsgrad ab. Eine Befragung von 325 Eltern durch Engelbert (1999) ergab zum Beispiel, dass von den Eltern, die einen hohen Unterstützungsbedarf haben, nur

70 % von Familienentlastenden Diensten wissen. Nur 20 % haben ihn zum Zeitpunkt der Untersuchung in Anspruch genommen. Eine andere bundesweite Erhebung von Thimm/Wachtel (2002) ergibt, dass sich 65 % der befragten Familien behinderter Kinder zusätzliche Betreuungsangebote wünschen, insbesondere in Notfällen, am Wochenende, nach Ende der Betreuungszeiten pädagogischer Einrichtungen, im Urlaub und am Abend.

## 6. Entscheidung für eine Heimunterbringung

Weitere Hinweise auf Lücken psychosozialer Versorgung ergeben sich schließlich, wenn man der Frage nachgeht, welche Familien sich für eine Heimunterbringung ihres Kindes entscheiden. Auch hierzu liegen Daten durch eine bundesweite Erhebung durch das Team der Arbeitsstelle Reha-plan (Thimm/Wachtel 2002) vor. Zu einer Heimunterbringung entschließen sich vor allem Eltern von Kindern mit schwerer Behinderung und vor allem nächtlichem Betreuungsbedarf. Ein Viertel der Eltern sind allein erziehend, mehr als 10 % der Eltern, die sich für eine Heimaufnahme entscheiden, haben ein weiteres betreuungsbedürftiges Familienmitglied zu Hause. 25 % hätten sich auch eine andere Entscheidung vorstellen können, wenn ambulante Hilfen verfügbar gewesen wären. Die Mehrzahl fühlte sich aber nicht hinreichend über mögliche Hilfen informiert. Über 20 % der Eltern, die sich für eine Heimunterbringung entscheiden, nennen als wichtigsten Grund, dass sie sich selbst körperlich und psychisch überlastet fühlen.

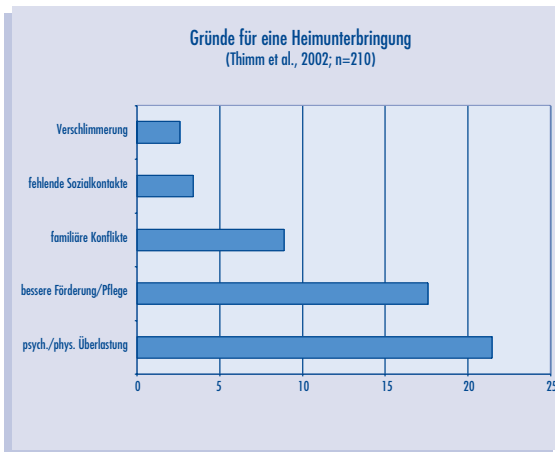


Abb. 4: Gründe für eine Heimunterbringung

## 7. Forderungen an das Versorgungssystem

Um zu einem tragfähigen psychosozialen Versorgungsnetz für Familien behinderter Kinder zu werden, müssen die bestehenden pädagogischen und sozialpädiatrischen Einrichtungen ergänzt werden um familienentlastende Hilfen und dezentrale Beratungsdienste; Eltern-Selbsthilfegruppen und privates Engagement sind zu stärken, können aber professionelle Hilfe nicht ersetzen.

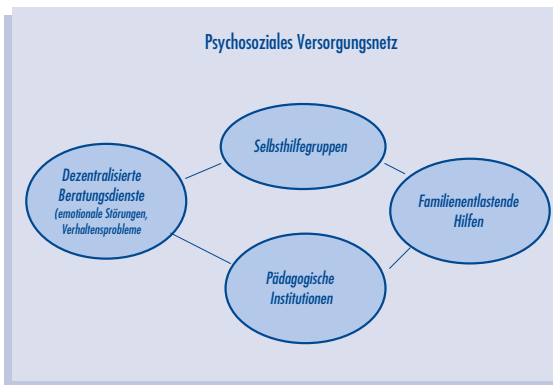


Abb. 5: Psychosoziales Versorgungsnetz

An die Kostenträger geht die Forderung, hinreichende Mittel für eine psychosoziale Betreuung der betroffenen Familien bereitzustellen und insbesondere flächendeckende familienentlastende Hilfen und Beratungsdienste zu etablieren. Bei stationären Hilfen ist der besondere Behandlungs- und Hilfebedarf dieser Gruppe von Kindern zu berücksichtigen, zum Beispiel im Rahmen des demnächst einzuführenden DRG-Abrechnungssystems.

Nur auf diese Weise kann der Anspruch erfüllt werden, der vom zuständigen Bundesministerium in Familienhilfe-Plan erhoben wird: „Der primäre Lebensraum ist auch für Familien mit einem behinderten Kind so zu gestalten, dass die Familienangehörigen – so wie in anderen Familien – ihre Bedürfnisse erfüllen und ihr Zusammenleben nach innen und außen gemäß ihrer Lebensplanung realisieren können. Die Angehörigen eines Kindes mit Behinderungen sollten so wie dieses auch am gesellschaftlichen Leben unter weitestgehender Normalisierung und Selbstbestimmung teilnehmen können.“

## Literatur

*Dekker M, Koot H, vanderEnde J, Verhulst F (2002):* Emotional and behavioral problems in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43, 1087 - 1098.

*Dunlap G, Robbins F, Darrow A (1994):* Parents' report of their children's challenging behaviours. Results of a Statewide survey. *Mental Retardation*, 32, 206 - 212.

*Engelbert A (1999):* Familien im Hilfenetz: Bedingungen und Folgen der Nutzung von Hilfen für behinderte Kinder. Juventa, Weinheim/ München.

*Goodman R, Grabam P (1996):* Psychiatric problems in children with hemiplegia: cross-sectional epidemiological survey. *British Medical Journal*, 312, 1065 - 1069.

*Hauser-Cram P, Erickson Warfield M, Sbonkoff J, Wyngaarden Krauss M (2001):* Children with disabilities: a longitudinal study of child development and parent well-being. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 66.

*Hindley P, Hill P, McGuigan S, Kitsen N (1994):* Psychiatric disorder in deaf and hearing impaired children and young people: A prevalence study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35, 917 - 934.

*Hoare P, Harris M, Jackson P, Kerley S (1998):* A community survey of children with severe intellectual disability and their families: psychological adjustment, carer distress and the effect of respite care. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 218 - 227.

*Peterander F, Speck O (1995):* Subjektive Belastungen von Müttern schwer behinderter Kinder in der Frühförderung. *Geistige Behinderung*, 12, 95 - 107.

*Sarimski K (1996):* Bedürfnisse von Eltern mit behinderten Kindern. Erfahrungen mit einer deutschen Fassung der „Family Needs Survey“. *Frühförderung interdisziplinär*, 15, 97 - 101.

*Thimm W, Wachtel G (2002):* Familien mit behinderten Kindern. Juventa, Weinheim/ München.

*Thyen U, Meyer C, Morfeld M, Jonas S, Sperner J, Ravens-Sieberer U (2000):* Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern. Welche Lücken in der Gesundheitsversorgung und welche Belastungen gibt es? *Kinderärztliche Praxis*, 5, 276 - 286.

# Abstract

## *Case-Management in der psychosozialen Versorgung bei Kindern und Jugendlichen mit Diabetes*

Dipl.-Psych. Andreas Podeswik

*Einführend ein Überblick über die Diabetes-Therapie und Indikationen für psychosoziales Case-Management. Bei der Krankheitsbewältigung müssen Kinder und Jugendliche mit Diabetes und ihre Familien viele medizinische und psychosoziale Aufgaben bewältigen. Zusätzliche Belastungen entstehen durch kritische Lebensereignisse, Entwicklungsaufgaben, wie Schuleintritt oder Pubertät, Umwelt- und Familienbelastungen.*

*Behandelt werden die Fragen: Welches Kind, welche Familie benötigt Case-Management zur Krankheitsbewältigung und/oder um eine gute Lebensqualität zu erreichen? Wer entscheidet über die Aufnahme und Durchführung von Case-Management? Welche Rolle im gesamten Prozess übernimmt der Case-Manager? Neben der Beschreibung der praktischen Durchführung der Diabetes-Nachsorge in Augsburg gilt ein besonderes Augenmerk dem Case-Management im Spannungsfeld zwischen Kostendruck und Patientenbedürfnissen.*

# *Case-Management in der psychosozialen Versorgung bei Kindern und Jugendlichen mit Diabetes*

Dipl.-Psych. Andreas Podeswik

## **1. Überblick über die Diabetestherapie**

Diabetes mellitus ist die **häufigste chronische Stoffwechselstörung** im Kindes- und Jugendalter. In Deutschland sind rund 20.000 bis 25.000 Kinder und Jugendliche betroffen, und es wird eine steigende Neuerkrankungsrate berichtet (Neu u.a. 2000). Die Inzidenzrate für den Typ 1 Diabetes liegt für die Altersgruppe von 0 bis 14 Jahren bei 7,4/100.000<sup>1</sup>, wobei die Zahl der unter Fünfjährigen mit 6,3 % am stärksten ansteigt<sup>2</sup>. Insgesamt erkranken jedes Jahr mehr als 3.000 Kinder und Jugendliche unter 20 Jahren in Deutschland neu an Diabetes (Scherbaum 2000).

Unterschieden wird zwischen dem insulinabhängigen Typ 1 und dem insulinunabhängigen Typ 2 Diabetes, der deutlich häufiger und vor allem bei Erwachsenen im höheren Alter auftritt. Der Typ 1 Diabetes, der 98 Prozent der Fälle bei Kindern ausmacht, entsteht durch eine Autoimmunreaktion, die zu einer Zerstörung der insulinproduzierenden ( $\beta$ -Zellen im Pankreas führen (Wabitsch u.a. 2002). Diese Zellen befinden sich in den so genannten Langerhans-Inseln, daher leitet sich auch der Name Insulin ab. Multifaktorielle Ursachen führen zu der Entstehung des Diabetes mellitus. Voraussetzung für die Erkrankung ist eine geneti-

sche Prädisposition<sup>3</sup>, hinzu kommen eine Vielzahl von Umwelteinflüssen, die als entscheidende Auslöser gelten.

### **1.1 Symptome des Typ 1 Diabetes**

Die Symptome des Typ 1 Diabetes werden durch den Mangel an Insulin verursacht. Das lebenswichtige Hormon Insulin hat die Aufgabe, den Zucker (Glukose) aus dem Blutstrom in die Körperzellen einzuschleusen. Fehlt das Insulin, kommt es zum Energiemangel in den Körperzellen. Die Patienten fühlen sich müde und schlapp und nehmen rasch an Gewicht ab. Nach der Manifestation der Erkrankung ist der Typ 1 Diabetiker lebenslang auf eine Insulinsubstitution angewiesen. Eine Hoffnung auf Heilung besteht trotz intensiver Forschung bisher nicht.

### **1.2 Therapieformen**

Die Behandlung des Typ 1 Diabetes erfolgt durch Insulinsubstitution, d.h. das Hormon wird i. d. R. mehrmals täglich unter die Haut gespritzt. Es wird zwischen einer konventionellen Ein- bis Zwei-Spritzen-Therapie und einer intensivierten Drei- bis Fünf-Spritzen-Therapie unterschieden. Bei der konventionellen Methode sind durch die fest-

gelegten zu spritzenden Insulinmengen die zu essenden Mengen an Kohlenhydraten vorgegeben. Dies bedeutet, dass der Patient sich an seine Essensmengen halten muss und wenig Spielraum in der Variation hat. Bei der intensivierte Methode berechnet der Patient mehrmals täglich seine zu spritzende Insulinmenge und kann dabei seine aktuellen Bedürfnisse berücksichtigen und entsprechend mehr oder weniger essen. Dies bedeutet jedoch, dass er vor jedem Essen die Menge der Kohlenhydrate und den Bedarf an Insulin berechnen muss. Von den meisten Jugendlichen wird diese Methode bevorzugt, da es ihnen möglich ist, die Diabetestherapie ihren Bedürfnissen anzupassen.

Einfluss auf die Diabetestherapie hat neben dem Insulin die Ernährung, denn der Blutzuckerspiegel steigt durch die verzehrten Kohlenhydrate. Seit der Diätliberalisierung können alle Lebensmittel verzehrt werden, sie müssen jedoch berechnet werden. Ziel ist die ausgewogene Ernährung nach den Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Ernährung. Zusätzlich hat Bewegung eine blutzuckersenkende Wirkung, so dass viele Faktoren mit gegenseitiger Wechselwirkung eine Rolle bei einer guten Diabeteseinstellung spielen. Eine gute Stoffwechseleinstellung ist von zentraler Bedeutung, da dadurch Spätfolgen wie der diabetische Fuß, eine Nephro-, Retino- und Neuropathie vermieden werden können. Somit setzen sich insbesondere die Eltern und manchmal auch die Kinder und Jugendlichen unter Druck, möglichst „gute“ Stoffwechseleinstellungen zu erreichen. Bei einigen Familien schränkt die Angst vor Spätschäden die aktuelle Lebensqualität massiv ein, denn es findet eine permanente Beschäftigung mit der Blutzuckereinstellung statt.

### 1.3 Medizinisch-funktionale und psychosoziale Belastungen

Die Diabetestherapie greift deutlich in den Alltag der Patienten und ihrer Familien ein und führt nicht selten zu Belastungen oder verstärkt schon vorhandene Belastungen massiv. Hierbei wird zwischen medizinisch-funktionalen und psychosozialen Belastungen unterschieden.

Unter den medizinisch funktionalen Problemen werden Komplikationen im Zusammenhang mit dem Diabetes und mit Begleiterkrankungen verstanden, zum Beispiel ein schwer einstellbarer Diabetes oder Begleiterkrankungen wie die Zöliakie. Zusätzlich werden noch Einschränkungen in motorischen und kognitiven Funktionen zu diesem Bereich gezählt, zum Beispiel motorische oder geistige Behinderungen.

Die psychosozialen Belastungen werden in krankheitsabhängige und -unabhängige Bedingungen unterteilt (Kusch/Bode 1992). Zu den krankheitsabhängigen psychosozialen Belastungen zählen Probleme in der Krankheitsbewältigung und -akzeptanz, Ängste vor Spätfolgen oder Unterzucker, Probleme mit der Selbstkontrolle, emotionale Schwierigkeiten, Veränderungen in der Lebensführung oder Zukunftsplanung usw. Zu den krankheitsunabhängigen psychosozialen Belastungen zählen kritische Lebensereignisse wie Arbeitslosigkeit, Umzug oder Verlust einer Bezugsperson, finanzielle Sorgen, Probleme mit dem sozialen Umfeld sowie kulturelle oder religiöse Probleme bei ausländischen Mitbürgern.

Die Patientenfamilien sind unterschiedlich von den genannten Belastungen betroffen. Weit über die Hälfte haben nur eine geringe Belastung, können aufgrund ihrer vorhandenen Ressourcen die Krankheit gut bewältigen und erreichen eine zufriedenstellende bis gute Lebensqualität. Ein Viertel der Patienten leidet im Laufe der Erkrankung stärker und hat somit eine mittlere Belastung. Nur ein kleiner Teil der Patientenfamilien leidet erheblich unter dem Diabetes, seinen Folgen und zusätzlichen Problemen und hat eine starke Belastung (Kusch u. a. 1996). In Abb. 1 ist eine Einteilung der Patientenfamilien nach drei Belastungsgraden vorgenommen.

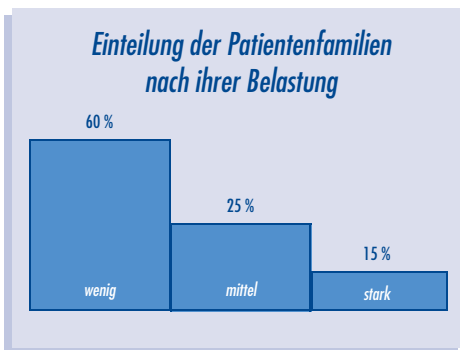


Abb.1: Einteilung der Patientenfamilien nach ihrer Belastung.

## 2. Zusammenfassung Case-Management

Ausführliche Darstellungen zum Thema Case-Management sind in vorangegangenen Artikeln des Kongressbandes vorhanden. Das Konzept Case-Management gehört zur Managed-Care-Bewegung und gestaltet die Versorgung unter der Prämisse der Patientenorientierung. Das Case-Management wird ganzheitlich, einrichtungsübergreifend, ressourcen-, system-, prozess- und ergebnisorientiert durchgeführt. Die Methode des Case-Management ist durch den Prozess von Intake, Assessment, Hilfeplanung, Durchführung/Monitoring und Evaluation gekennzeichnet. Die Hauptaufgaben des Case-Managers bestehen im Vernetzen, Koordinieren, Beobachten und Begleiten.

## 3. Case-Management in der Diabeteschsorge

Die Versorgung der Kinder und Jugendlichen mit Diabetes erfolgt nach einem stationären Aufenthalt im Rahmen der Erstmanifestation in der Regel ambulant durch eine Ambulanz an einer Kinderklinik, einer Schwerpunktpraxis oder durch niedergelassene Kinder- und Hausärzte (Podeswik/Fromme 2003). Von der Deutschen Diabetes Gesellschaft wird eine interdisziplinäre Versorgung nach den geltenden Richtlinien gefordert und die medizinische Betreuung sollte durch speziell qualifiziertes Personal (Diabetologe oder Diabetesberater) erfolgen (ISPAD 2000).

Die Nachsorge beginnt nach der Ersteinstellung und ist je nach individuellem Verlauf in der Regel mit quartalsweisen Besuchen in den medizinischen Einrichtungen verbunden. Vorrangig wird dabei auf eine gute Stoffwechseleinstellung geachtet. Je ganzheitlicher die Behandlungsausrichtung ist, desto mehr Wert wird auf eine hohe familiäre Lebensqualität gelegt. Dies bedeutet auch, dass die psychosozialen Belange eines Patienten und seiner Familie deutlich beachtet werden und entsprechend Raum in der Beratung vorgesehen ist.

Die Nachsorge konzentriert sich auf folgende Ziele:

- Stabilisierung der Behandlungserfolge
- Steigerung und Aufrechterhaltung der Lebensqualität
- Förderung der altersentsprechenden Entwicklung

Die Ziele werden im Rahmen von Case-Management mit spezifischen Ansätzen verfolgt, bei denen Vernetzung, Koordination und Begleitung im Vordergrund stehen:

- Abstimmung der interdisziplinären Behandlung
- Individuelle Hilfe zur Selbsthilfe, Empowerment
- Vernetzung im medizinischen und psychosozialen Bereich

Erfahrungen über Case-Management bei Kindern und Jugendlichen mit Diabetes wurden bislang selten publiziert, jedoch gibt es Hinweise über erfolgreiche Anwendungen in den Vereinigten Staaten (Carvalho/Saylor 2000).

### **3.1 Psychosoziale Nachsorge nach dem Konzept des Bunten Kreises**

Im Folgenden wird das Case-Management in der psychosozialen Nachsorge nach dem Konzept des Bunten Kreises in Zusammenarbeit mit der Klinik für Kinder und Jugendliche am Klinikum Augsburg vorgestellt. An der Kinderklinik werden über 200 Kinder und Jugendliche mit Diabetes betreut.

#### **3.1.1 Assessment**

Im Assessment wird mit Hilfe eines Anamneseleitfadens versucht, die Situation der gesamten Patientenfamilie auf den Achsen medizinische, funktionale, psychologische, soziale und spirituelle Bedingungen zu erfassen. Auf der Achse psychologische Bedingungen wird beispielsweise gefragt nach dem subjektiven Krankheitsmodell (d. h. wie sich jemand die Entstehung seiner Erkrankung und seinen Einfluss dabei vorstellt), nach der Krankheitsakzeptanz, nach dem Stil der Krankheitsbewältigung, nach Verhaltensauffälligkeiten oder nach Ressourcen in der Lebensführung wie besonderen kommunikativen Fähigkeiten. Im sozialen Bereich werden Informationen zu Familien- und Wohnverhältnissen, kritischen Lebensereignissen, zum sozialen Status oder sozialen Netz erhoben. Hierbei wird adaptiv vorgegangen, d. h. es werden nur die notwendigen diagnostischen Informationen erhoben und bei Bedarf finden vertiefte Explorationen/Untersuchungen statt.

### 3.1.2 Hilfeplanung

In der Hilfeplanung werden – nach Absprachen im interdisziplinären Team und mit der Familie – Ziele aufgestellt, die in der Nachsorge mit Hilfe des Case-Managements erreicht werden sollen. Zusätzlich werden auch die Interventionen aufgelistet, mit denen die Ziele angestrebt werden. Nachfolgend praktische Beispiele für den Bereich Psychologie und Soziales:

Psychologie	
Ziele	Interventionen
Abbau von Ängsten, z.B. vor Unterzucker → Aufbau von Sicherheit und Kontrollgefühl	<ul style="list-style-type: none"><li>• Reflexion, der Ängste</li><li>• Aufbau von Fertigkeiten, um Unterzucker zu vermeiden oder um Unterzucker rechtzeitig einschätzen und bewältigen zu können</li><li>• Entwicklung von Notfallplänen</li></ul>
Abbau von Verhaltensauffälligkeiten → Aufbau von sozialen Fertigkeiten	<ul style="list-style-type: none"><li>• Vernetzung zur und Durchführung von Erziehungsberatung, Psychotherapie etc.</li><li>• Motivation zur Behandlung</li></ul>

Soziales	
Ziele	Interventionen
Gesellschaftliche und sozialrechtliche Vorteile kennen und nutzen	<ul style="list-style-type: none"><li>• Informationsgespräch zum Schwerbehindertenausweis und über steuerliche Erleichterungen</li></ul>
Nutzung der sozialen Ressourcen	<ul style="list-style-type: none"><li>• Reflexion der familiären und sozialen Ressourcen des Umfeldes</li><li>• Aufklärungsgespräche mit wichtigen Bezugspersonen</li></ul>

### 3.1.3 Durchführung und Monitoring

In der Phase der Durchführung und des Monitorings werden die geplanten Interventionen umgesetzt. Dabei wird im Rahmen des Case-Managements vernetzt, koordiniert und beobachtet, ob die geplanten Interventionen (z. B. Erziehungsberatung) zielgerichtet erfolgen. Zusätzlich wird die Nachsorge koordiniert und es finden Absprachen zwischen allen beteiligten Fachkräften und den Familienmitgliedern statt. Je nach Notwendigkeit findet auch eine individuelle und emotionale Begleitung statt, indem ein Case-Manager als Vertrauensperson die Familie begleitet und die emotionalen Belastungen der Betroffenen auffängt.

### 3.1.4 Evaluation

Zum Schluss wird in der Phase der Evaluation überprüft, in wie weit die Ziele im Hilfeplan erreicht wurden. Ist die Patientenfamilie zufrieden, ist die Behandlung erfolgreich, ist die Lebensqualität entsprechend und sind die Patienten mit der Nachsorge zufrieden? Je nach dem, wie weit die Ziele erreicht sind, kann das Case-Management beendet werden. Bei nicht Erreichen oder dem Auftreten neuer Probleme wird ein Re-Assessment durchgeführt und der oben beschriebene Kreislauf erneut durchlaufen.

## 4. Case-Management im Spannungsfeld zwischen Kostendruck und Patientenbedürfnissen

Im Gesundheitswesen wird schon seit vielen Jahren nach der Wirksamkeit/Effektivität von Maßnahmen gefragt, und es besteht der Anspruch nach einer evidenzgesicherten Medizin. In den letzten Jahren wird zunehmend die Frage nach der Effizienz gestellt, d.h. nach dem Kosten-Nutzen-Verhältnis von Gesundheitsdienstleistungen. Ursache ist ein zunehmender Kostendruck, der sich aus den sinkenden Einnahmen und den steigenden Ausgaben im Gesundheitswesen, insbesondere bei den Krankenkassen, ergibt. Die Frage nach Effizienz soll im Folgenden auch bei Case-Management und im Speziellen für Case-Management bei Kindern und Jugendlichen mit Diabetes diskutiert werden:

Bisher gibt es nur sehr wenige wissenschaftlichen Erkenntnisse zur Effizienz von Case-Management. Insbesondere in Deutschland gibt es kaum Aussagen zu Case-Management, da es nur vereinzelt angewendet wird und noch seltener ökonomisch untersucht wurde (vgl. Beitrag von T. Wiedemann in diesem Band). Von den Patienten ist jedoch bekannt, dass sie ihre individuellen Bedürfnisse in der Gesundheitsversorgung berücksichtigt haben wollen und gerade hier ist das Case-Management aufgrund seiner Vorgehensweise eine erfolgreiche Methode.

Welche Kosten würden für das Gesundheitswesen entstehen, wenn jede Familie mit einem an Diabetes erkrankten Kind Case-Management erhalten würde? Würden 25.000 betroffene Familien jährlich nur fünf Stunden Case-Management bekommen, entspräche dies ungefähr 100 Vollzeitstellen für ganz Deutschland. Welche Folgen hätte dies?

Jeder Patient würde im Rahmen des Assessment ausführlich über seine Bedürfnisse befragt werden. Das Fachpersonal würde zusätzlich den möglichen Bedarf aus seiner Sicht erfassen und gemeinsam würde ein umfassender Hilfeplan mit dem Angebot entsprechender Gesundheitsdienstleistungen erstellt werden. Die Folge wäre ein Angebot an Leistungen im medizinischen, funktionalen, psychologischen, sozialen und spirituellen Bereich. Beispielsweise würden alle Patientenfamilien nicht nur über die Notwendigkeit regelmäßiger Kontrollen bei Augenärzten informiert, sondern der Case-Manager würde auch für die tatsächliche Vernetzung und Koordination sorgen. Alle Betroffenen würden nicht nur über Diabetes und die damit in Verbindung stehenden sozialrechtlichen Belange informiert werden, sondern der Case-Manager würde auch für Umsetzung von entsprechenden Leistungen sorgen. Im psychologischen Bereich würden viele Probleme in der Krankheitsbewältigung oder der allgemeinen Lebensführung entdeckt werden und es würde eine Vernetzung zu psychologischen Beratungsangeboten erfolgen.

Es steht außer Frage, dass dies auch schon heute in vielen Fällen geschieht, mit Hilfe von Case-Management würde es systematisch durchgeführt und alle Betroffenen würden gleichermaßen entsprechende Leistungen angeboten bekommen und auch motiviert werden, sie anzunehmen. Die Folge wäre eine finanzielle Belastung im Gesundheitswesen nicht nur durch das Case-Management, sondern auch durch die organisierten und in Anspruch genommenen Leistungsangebote.

Vorteilhaft wären sicher die präventiven Auswirkungen, die maßgeschneiderte individuelle Versorgung, die mögliche Motivierung im Sinne

des Empowerments und die Sicherstellung der geforderten ganzheitlichen Betreuung. Auf das Gesundheitswesen würde neben den wahrscheinlich erhöhten Kosten auch eine Ausdehnung der Leistungsangebote, insbesondere im psychosozialen Bereich, zukommen. Problematisch könnte eine Patientenhaltung sein, die davon ausgeht, dass die Versorgungskoordination vom Case-Manager übernommen wird und die eigene Selbstständigkeit eher nicht benötigt wird. Hier müssten die Case-Manager durch die „Hilfe zur Selbsthilfe“ vorbeugen und Patienten schulen und trainieren, sich selbstständig zu organisieren und zu vernetzen.

Aus der Sicht der Patientenfamilien wäre eine solche umfassende und vernetzende Versorgung wünschenswert, nicht zuletzt unter dem Gesichtspunkt, dass sich der Patient nicht als Fall, sondern als Mensch gewürdigt fühlen würde. Aus der Sicht des Fachpersonals könnte eine effektive Betreuung erfolgen, da sie individuell ausgerichtet wäre und mehr Möglichkeiten zur Motivation des Patienten, sich für seine Krankheitsbewältigung einzusetzen, beinhalten würde. Auch die oftmals gewünschte interdisziplinäre und einrichtungsübergreifende Nachsorge könnte stattfinden, da eine Person dafür zuständig wäre, die für diese Aufgabe bezahlt werden würde (genau für diese Vernetzungs- und Beratungsaufgaben gibt es bisher kaum Abrechnungsmöglichkeiten). Problematisch wäre für das Fachpersonal jedoch der hohe Zeitaufwand, der mit dem individuellen Case-Management verbunden ist.

Hieraus es stellt sich die Frage, ob alle Kinder und Jugendlichen mit Diabetes Case-Management benötigen?

## 5. Wer benötigt Case-Management?

In der Literatur gibt es Hinweise, dass insbesondere hoch belastete Familien mit geringen Ressourcen, bei denen ein individuelles Vorgehen aufgrund der komplexen und vielfältigen Problematik notwendig ist, vom Case-Management profitieren (Löcherbach u. a. 2002, Wendt 2001). Diese wissenschaftlichen Ergebnisse werden auch von praktischen Erfahrungen aus dem Bunter Kreis in der Zusammenarbeit mit der Klinik für Kinder und Jugendliche am Klinikum Augsburg unterstützt. Vorrangig sollten also hoch und vielfältig belastete Patientenfamilien und/oder Betroffene in kritischen Lebenssituationen Case-Management erhalten.

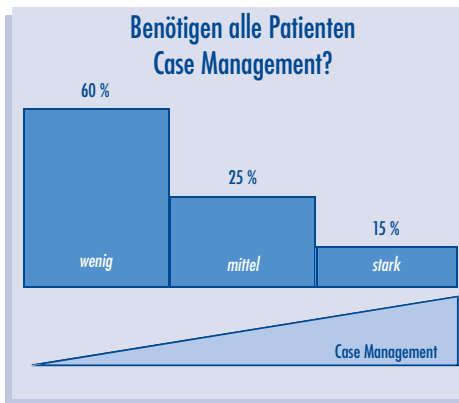


Abb. 2: Benötigen alle Patientenfamilien Case-Management?

## 5.1 Wie können diese Betroffenen leicht und zielgenau erfasst werden?

Die Lösung liegt im so genannten „Intake“. Das Intake ist dem Assessment vorgeschaltet und erfasst die Patientensituation so weit, dass über den möglichen Einsatz von Case-Management entschieden werden kann. Hierbei sollte es sich um einen Kurzfragebogen handeln, der mit Hilfe von 25 bis 30 relevanten Einschätzungsfragen die Patientenfamiliensituation in möglichst allen Bereichen abbildet. Er sollte die Sichtweise der Patienten genauso wie deren Partizipation am Alltag berücksichtigen (vgl. ICF). Der Fragebogen sollte von möglichst allen Berufsgruppen wie Medizinern, Pflegefachkräften, Diabetesberatern, psychosozialen Mitarbeitern, die entsprechend geschult sind, ausgefüllt werden können. Anschließend nehmen diese Mitarbeiter eine Einschätzung über den Einsatz von Case-Management vor.

## 5.2 Intake-Fragebogen

Wir haben für unsere Arbeit den folgenden Intake-Einschätzungsbogen entwickelt. Es sei ausdrücklich darauf hingewiesen, dass dieser noch nicht lange erprobt ist, aber sicherlich gut als Beispiel dienen kann.

## Intake: Einschätzungsbogen Diabetes

Patient: \_\_\_\_\_ Mitarbeiter: \_\_\_\_\_ Datum: \_\_\_\_\_

Diabetes seit \_\_\_\_\_ Jahren, Therapieform:  ICT  CT, letzter HbA1c-Wert: \_\_\_\_\_

Bitte beurteilen Sie die Belastung des Patienten/ seiner Familie.

(R= Ressource, 0= keine, 1= leichte, 2= mittlere und 3= hohe Belastung; k= keine Information)

	Indikator	Belastungsgrad
	<b>Entstehen Belastungen / Ressourcen durch ...</b>	
1.	Einstellbarkeit des Diabetes?	R 0 1 2 3 <sup>K</sup>
2.	Maßnahmen bei der Insulintherapie (z.B. Probleme beim Spritzen, BZ-Messen, Pumpe)?	R 0 1 2 3 <sup>K</sup>
3.	Ernährungsanpassung (z.B. schlechter Esser, Nichteinhalten von Vorgaben, z.B. bei Süßigkeiten oder heimliches Naschen)?	R 0 1 2 3 <sup>K</sup>
4.	Begleiterkrankung, Komplikationen wie verhärtete Spritzstellen, Insulinunverträglichkeit etc.?	R 0 1 2 3 <sup>K</sup>
5.	Anpassung des Alltags an die Diabetestherapie z.B. Einhalten der Ess-, Mess-, Spritzzeiten, des Protokollierens, häufiges „daran Denken“ müssen?	R 0 1 2 3 <sup>K</sup>
6.	Verständnis der Erkrankung?	R 0 1 2 3 <sup>K</sup>
7.	Beziehung zwischen Behandler und Patient/enfamilie?	R 0 1 2 3 <sup>K</sup>
	<b>Patient</b>	
8.	Körperliche Beeinträchtigung?	R 0 1 2 3 <sup>K</sup>
9.	Geistige Beeinträchtigung?	R 0 1 2 3 <sup>K</sup>
10.	Entwicklungsauffälligkeiten?	R 0 1 2 3 <sup>K</sup>
11.	Verhaltensauffälligkeiten?	R 0 1 2 3 <sup>K</sup>
12.	Soziale Fertigkeiten?	R 0 1 2 3 <sup>K</sup>
13.	Selbständigkeit?	R 0 1 2 3 <sup>K</sup>
14.	Krankheitsbewältigung (z.B. Krankheitsablehnung)?	R 0 1 2 3 <sup>K</sup>
15.	Selbstkontrollfähigkeiten (z.B. Selbstdisziplin, Bedürfnisaufschub, Einhaltung von Ess-/Spritz-/Bewegungsregeln, starre Kontrolle)?	R 0 1 2 3 <sup>K</sup>
16.	Selbstwahrnehmung (z.B. bei Hypoglykämie)	R 0 1 2 3 <sup>K</sup>
	<b>Familie</b>	
17.	Krankheitsbewältigung?	R 0 1 2 3 <sup>K</sup>
18.	Problematische Eltern-Kind-Interaktion?	R 0 1 2 3 <sup>K</sup>
19.	Harmonie und Kommunikation in der Familie?	R 0 1 2 3 <sup>K</sup>
20.	Problematischer Erziehungsstil (z.B. <input type="radio"/> inkonsequent <input type="radio"/> überbehütend <input type="radio"/> nicht einschätzbar )?	R 0 1 2 3 <sup>K</sup>
21.	Zusätzliche psychische Belastungen, wie kritische Lebensereignisse oder Dauerbelastungen, z.B. chronische Erkrankungen oder gesellschaftliche Integrationschwierigkeiten ...?	R 0 1 2 3 <sup>K</sup>
22.	Familienverhältnisse?	R 0 1 2 3 <sup>K</sup>
23.	Soziales Unterstützungsnetz?	R 0 1 2 3 <sup>K</sup>
24.	Sozioökonomischer und finanzieller Status?	R 0 1 2 3 <sup>K</sup>
25.	<input type="radio"/> körperliche <input type="radio"/> psychische Beeinträchtigung d. Bezugspersonen?	R 0 1 2 3 <sup>K</sup>
26.	<input type="radio"/> Versorgung, <input type="radio"/> körperl. <input type="radio"/> psych. Gesundheit d. Geschwister?	R 0 1 2 3 <sup>K</sup>
27.	Soziale Bedingungen bei Familien aus dem <input type="radio"/> Ausland, anderer <input type="radio"/> Kultur oder <input type="radio"/> Religion?	R 0 1 2 3 <sup>K</sup>
28.	Sonstiges?	R 0 1 2 3 <sup>K</sup>
29.	<b>Gesamtsumme</b>	

**Gesamteinschätzung:** Patientenfamilie ist  leicht  mittel  hoch belastet.

**Versorgungsleistung:**  Standardprogramm  Individuelles Case-Management

Bemerkungen: \_\_\_\_\_

Abb. 3: Intake Einschätzungsbogen

### **Anleitung zum Einschätzungsbogen**

Die Beurteilung erfolgt aus fachlicher Sicht und berücksichtigt dabei die Partizipation, d.h. die Teilnahme und Anpassung des Patienten an den Alltag mit seinen individuellen Lebensaufgaben (vgl. ICF).

In der Gesamteinschätzung beurteilt die Fachkraft die gesamte Situation auf der Basis der Ausprägung der einzelnen Indikatoren. Als Anhaltspunkt kann dabei folgende Aufteilung dienen: Von allen Betroffenen sind 60 - 65 % wenig belastet, 20 - 25 % mittel und 10 - 20 % hoch belastet. Der Mitarbeiter beurteilt das Ausmaß der gesamten Belastung durch seine persönliche Gewichtung der einzelnen Indikatoren.

Für die Entscheidung, ob eine standardisierte oder individualisierte Case-Management-Betreuung erfolgt, gibt es vier Wege. Case-Management erfolgt:

1. Bei einer Gesamteinschätzung als „hohe“ Belastung
2. Bei einer Gesamtsumme größer als 63 (oberstes Quartil)
3. Sobald in einem der grau unterlegten Felder eine „3er“ Ausprägung vorhanden ist. Die Indikatoren mit den grau unterlegten Felder sind in wissenschaftlichen Untersuchungen als Risikofaktoren für eine erhebliche Beeinträchtigung/Belastung beschrieben worden.
4. Durch die persönliche Einschätzung des Mitarbeiters, auch unabhängig von den Punkten 1 - 3.

Derzeit gibt es kein umfassendes theoretisches und methodisches Modell, das die Grundlage für eine Entscheidung darstellen kann. In einigen Situationen werden einzelne Indikatoren und in anderen Situation die Summe mehrerer Indikatoren ausschlaggebend sein. Somit übernimmt der Mitarbeiter selbst die endgültige Entscheidung. Die Basis sollte die Aussage von Aristoteles sein, dass „das Ganze mehr ist als die Summe der Einzelteile“.

## Literatur

*Carvalho J, Saylor C (2000):* An Evaluation of a Nurse Case-Management Programm for children with Diabetes. *Pediatric Nursing*, 26, 3 296 - 328.

*ISPAD (2000):* International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes. Ins Deutsche übersetzt von Vogt-Arendt E. & Molthan, J. Disetronic Medical Systems GmbH.

*Kusch M, Labowie H, Fleischback G, Bode U (1996):* Stationäre psychologische Betreuung in der Pädiatrie, Beltz Psychologische Verlagsunion.

*Kusch M, Bode, U (1992):* Der Psycho-Soziale Fragebogen für die Pädiatrische Onkologie (PSFPO). *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 41, 240 - 246.

*Löcherbach P, Klug W, Rimmel-Fajßbender R, Wendt WR (2002):* Case-Management. Luchterhand.

*Neu A, Ehebalt S, Willasch A, Kehrler M, Hub R, Ranke MB (2000):* Dramatic increase of childhood diabetes in Germany. *Exp Clin Endocrinol Diabetes*. 2000;105Suppl1:14

*Podeswik A, Fromme C (2003):* Case-Management bei Kindern mit Diabetes. In: Case-Management in der Kinder- und Jugendmedizin. Hrsg Porz F, Erhardt H, beta Institut. Stuttgart, Thieme.

*Scherbaum WA (2000):* Aktionsplan Diabetes, [www.dfi.uni-duesseldorf.de/main/04aktuelles/aktionsplan.shtml](http://www.dfi.uni-duesseldorf.de/main/04aktuelles/aktionsplan.shtml)

*Wabitsch M, Hertrampf M, Myer H, Heinze E (2002):* Glucosetoleranz und Insulinresistenz bei Kindern und Jugendlichen mit Adipositas. *Diabetes und Stoffwechsel*. 11Suppl.1:34 - 35

*Wendt WR (2001):* Case-Management im Sozial- und Gesundheitswesen. Lambertus.

## Fußnoten

- 1 Diese Zahl beruht auf einer dreißigjährigen Studie bei der ostdeutschen Bevölkerung mit einer Laufzeit bis 1990. Vgl. MICHAELIS, D., JUTZI, E., HEINKE, P. (1993): 30-jähriger Inzidenz- und Prävalenztrend, S. 247.
- 2 Die EURODIAB ACE Study Group untersuchte 16.362 Fälle in verschiedenen europäischen Ländern und fand dabei Inzidenzraten zwischen 3,2 und 40,2/100.000. Die angegebene Steigerungsrate ist ein Mittelwert aller teilnehmenden Zentren. EURODIAB ACE Study Group (2000): Variation and Trends in Incidence, S. 873.
- 3 Für mehrere Gene konnte eine Assoziation mit einem erhöhten oder einem erniedrigten Risiko für die Entstehung eines Typ 1 Diabetes nachgewiesen werden. Vgl. Atkinson, MA Eisenbarth, GS (7/2001): Type 1 diabetes, S. 222.

# Register



3. Augsburger  
Nachsorgesymposium  
24. Mai  
2003

Auf den nachfolgenden Seiten finden Sie  
das Register des Kongressberichts

# Register

<b>Abschied nehmen</b>	53f	Beziehungsaufbau	38
Ablehnungsrate s. PRIMA-Studie Ausschlussrate		Bezirk Schwaben	61
Abschlussgespräch	55	Bunter Kreis 4f, 25, 29, 34ff, 42ff, 48ff, 56ff, 62ff, 70ff, 95, 117	
Älter werden in Ahlen	26, 29	Bunter Kreis Nachsorgeleistungen	36f, 62, 66f
Ängste s. Belastungen		<b>C</b> are-Service-Science-Konzept	59
Ärzte s. Kinderärzte		Case-Management 23ff, 34ff, 56ff, 68, 70, 73, 108, 112, 115	
Allein erziehend	105	Case-Management Altenhilfe	26f, 29f
Ambulante Kinderpflegedienste	93	Case-Management Anwendungen	25f, 36ff, 42ff, 48ff
Ambulante Nachsorge s. Bunter Kreis		Case-Management Arbeitsplätze	26, 29f
Ambulante Palliativversorgung s. Lebensendphase		Case-Management Assessment	38, 113
häusliche Versorgung		Case-Management Bedarf	115ff
Ambulante Pflege	39, 50, 96, 104	Case-Management Behinderte	26f, 29f
Ambulante Pflege s.a. Nachsorge		Case-Management Dokumentation	40, 59
Anamnese s. Case-Management Assessment		Case-Management Durchführung	38, 115
ANF s. Augsburgs Nachsorgeforschung		Case-Management Effizienz	58, 115
Angst	80	Case-Management Evaluation	38, 115
Ansprechpartner s. Case-Manager		Case-Management Hilfeplanung	38, 114
Appetitlosigkeit	80	Case-Management Implementierung	27f
Assessment s. Case-Management Assessment		Case-Management Intake	38, 117
Augsburger Nachsorgeforschung	56ff, 62ff, 70ff	Case-Management Intervention s. Case-Management	
Augsburger (Nachsorge-)Modell s. Bunter Kreis		Durchführung	
Ausschlussrate s. PRIMA-Studie Ausschlussrate		Case-Management Kosten	27, 115
<b>B</b> efürchtungen s. Belastungen		Case-Management Krisenmanagement	40
Behinderte Kinder Heimunterbringung	99, 105	Case-Management Medizin	25
Behinderte Kinder Herausforderungen	98, 100	Case-Management Monitoring	38, 114
Behinderungen	39, 111	Case-Management Nachsorge s. Bunter Kreis	
Belastungen s. Case-Manager Belastung		Case-Management Pflege	25f, 37ff
Belastungen s. Familie Belastung		Case-Management Phasen, Prozess	23f, 36ff, 59, 112
Belastungsgrad	100	Case-Management Planung	38f
Beratungsangebote	36, 52	Case-Management Psychosoziale Betreuung	40, 47
betapharm	4f, 61	Case-Management Re-Assessment	38, 115
beta Institut	4, 29, 59	Case-Management Sozialarbeit	26
Bewältigungskräfte s. Familie Ressourcen		Case-Manager 34, 37f, 40, 45, 53, 74, 77, 109, 116	
		Case-Manager Belastung	49, 55
		Case-Manager Weiterbildung	27, 55
		Cerebralparese	103
		Coping s. Familie Ressourcen	

Corporate Citizenship	4f	Erziehungsberatung	114
Corporate Social Responsibility	4	Evaluation s. Case-Management Evaluation	
CSR s. Corporate Social Responsibility		Evaluationsinstrumente s. PRIMA-Studie Evaluations-	
CSS s. Care-Service-Science-Konzept		instrumente	
<b>D</b> ekubitusprophylaxe	52	<b>F</b> all-Kontroll-Studie	60, 65
Deutsche Diabetes Gesellschaft	112	Fallmanagement s. Case-Management	
Deutsche Gesellschaft für Ernährung	111	Familie Bedarf	36, 98, 102ff
Deutsche Kinderkrebsstiftung	91	Familie Bedürfnisse	36f, 98, 102ff
Deutschkenntnisse	75	Familie Belastungen	39, 57, 60, 70, 72, 100, 108, 111f, 117, 119
Diabetes	108ff	Familie Entlastung	45, 60
Diabetes Typ 1 (Symptome, Therapien, Belastungen, Case-Management)	110ff	Familie Lebensplanung	106
Diabetesberater s. Diabetologe		Familie Palliativversorgung	51, 92f, 96
Diabetesnachsorge	109, 112f	Familie Ressourcen	37, 51, 101, 114
Diabetologe	112	Familie s.a. Eltern	
Diätassistentin	37	Familienentlastende Hilfen	104ff
Dokumentation s. Case-Management Dokumentation		Familienkompetenz	70, 72
Dokumentationssystem Kern-PäP	92	Familienorientierte Nachsorge s. Bunter Kreis	
Dosierung Schmerztherapie	78	Finalphase s. Lebensendphase	
Durchbruchschmerzen	86	Fragebogen	74f, 117
Durchführung s. Case-Management Durchführung		Früh- und Risikogeborene	38, 42ff, 56, 59, 63ff, 70ff, 90
		Frühförderung	46, 101, 103, 105
<b>E</b> ffizienz	115	<b>G</b> eistige Behinderung s. Intellektuelle Behinderung	
Einschätzungsbogen	117ff	Geriatrischer Verbund Schwaben	26, 29
Eltern Belastungen	44ff, 54, 99f	Geschwister	51, 53, 93f, 96
Eltern Information	53, 64, 67f, 105	Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie/Hämatologie	91
Eltern Pflege	45f	Gesundheitsökonomische Studie s. Sozioökonomische Studie	
Eltern Problemlösefähigkeiten	101	Gesundheitswesen	23, 70, 115f
Eltern Soziale Unterstützung	45, 47, 101	Great Ormond Street s. Kinderklinik Great Ormond Street	
Eltern s.a. Familie			
Elternbefragung	60, 66, 68, 70, 74	<b>H</b> äusliche Palliativversorgung s. Lebensendphase häus- liche Versorgung	
Eltern-Kind-Beziehung	71f	Häusliche Pflege	39, 46, 51, 104
Emotionale Störungen	98, 102, 104	Häusliche Pflege s.a. Nachsorge	
Empowerment	37, 113, 116	Hauptansprechpartner s. Case-Manager	
Entlassung	39f, 76	Hausbesuch	50, 76, 94, 96
Ernährung	45, 52, 110f		
Erstgespräch	44		

Register (Fortsetzung)

Haushaltshilfe	52	Körpergewicht Schmerztherapie	83
Heimunterbringung	99, 105	Kontaktaufnahme	39, 45, 51
Helen House	90	Kontaktaufnahme s.a. Erstgespräch	
Heroinvergabemodell	26	Kontinuität der Begleitung	40, 51
Hessing, Johann Friedrich	6	Kooperation s. Vernetzung	
Hilfe zur Selbsthilfe	73, 113, 116	Koordination	27, 105, 116
Hilfeplanung s. Case-Management Hilfeplanung		Kosten-Nutzen-Analyse s. Nachsorge Kosten-Nutzen-Analyse	
Hörbehinderte Kinder	103	Kostendruck	109, 115
HomeCare Nürnberg	25, 29	Krankengymnasten	94, 96
Hospiz s. Kinderhospiz		Krankengymnastik	51
Hydrocephalus	42, 44	Krankenschwester s. Kinderkrankenschwester	
<b>I</b> nulin	110	Krankheitsbewältigung	109, 113, 116
Intake s. Case-Management Intake		Krebskranke Kinder	48f, 80f, 91f, 95
Intellektuelle Behinderung	103, 111	Krisenmanagement s. Case-Management Krisenmanagement	
Interaktionsbeobachtung s. Videointeraktionsbeobachtung		Kurhaustheater Göggingen	6f
Interdisziplinarität	36, 38	Kurzzeitnachsorge	66f
Intervention s. Case-Management Durchführung		<b>L</b> angzeitnachsorge	66f
<b>K</b> aplan s. Seelsorger		Lebensendphase	53f, 78f, 95
Kern-PäP s. Dokumentationssystem Kern-PäP		Lebensendphase häusliche Versorgung	53f, 80f, 92f
Kinderärzte	39, 46, 51ff, 65, 68, 70, 91, 93, 96, 112	Lebensendphase Symptome	80
Kinderhospiz Cuxhaven	94	Lebenslimitierende Erkrankungen	91
Kinderhospiz Warschau	88, 93f	Lebensqualität	37, 64, 111f
Kinderhospize	93ff	Leberinsuffizienz	86
Kinderklinik Augsburg	38, 44, 50, 52f, 59f, 65, 113, 117	Liegezeiten	67
Kinderklinik Datteln	96	<b>M</b> atched Pairs-Technik	65
Kinderklinik Great Ormond Street	81, 88, 95	Medizinisch-funktionale Probleme	111
Kinderklinik Nürnberg-Süd	59f, 65	Medizinisch-pflegerische Hilfen	45f, 52
Kinderkrankenschwester	35, 37ff, 50, 59, 74, 91, 94, 96	Medizinisch-pflegerische Hilfen s.a. Nachsorge	
Kinderkrankenschwester s.a. Case-Manager		Modellprojekt Sozialagenturen	26
Kinderpalliativzentrum Westfalen-Lippe	96	Monitoring s. Case-Management Monitoring	
Kinderschmerztherapie s. Schmerztherapie		Müdigkeit	80
Kindersterblichkeit Epidemiologie	91f	Multidisziplinäres Team	39, 50, 94
Klinik für Kinder und Jugendliche Augsburg s. Kinderklinik Augsburg		Mundipharma	91
Köhler-Stiftung	61	Musiktherapeuten	96
		Mutter-Kind-Interaktion	38, 57, 60, 70, 72

<b>N</b> achsorge	5, 34ff, 51, 66, 70	Patientenkontrollierte Analgesie PCA	87
Nachsorge s.a. Bunter Kreis		Pfaff-Studie s. Sozioökonomische Studie	
Nachsorge Kosten-Nutzen-Analyse	57f, 60, 63, 65	Pflege s. Case-Management Pflege	
Nachsorgedauer	66, 70, 76	Pflegebedarf	47, 98, 104
Nachsorgedauer s.a. Kurzzeitsnachsorge		Pflegenachsorge	46, 51
Nachsorgedauer s.a. Langzeitsnachsorge		Pflegenachsorge s.a. Nachsorge	
Nachsorgeforschung s. Augsburger Nachsorgeforschung		Praxisnetz Nürnberg s. HomeCare Nürnberg	
Nachsorgeleitlinien	59	PRIMA-Studie	56, 58, 60f, 70ff
Nachsorgemodell s. Bunter Kreis		PRIMA-Studie Teilnehmerate	71, 75f
Nachsorgeplanung s. Case-Management Planung		PRIMA-Studie Evaluationsinstrumente	71, 74f
Nachsorgeschwester s. Case-Manager		PRIMA-Studie Ausschlussrate	71
Nahrungsaufnahme s. Ernährung		Prospektive, randomisierte Implementierung des Modellprojekts Augsburg s. PRIMA-Studie	
Neugeborene s. Früh- und Risikogeborene		Prozesssteuerung	22
Neuropathische Schmerzen	86	Psychiatrisches Case-Management	25
Netzwerkarbeit s. Vernetzung		Psychische Störungen	103
Niereninsuffizienz	86	Psychologen	37, 40, 50f, 59, 73f, 77, 94, 104
NRW-Sozialagenturen s. Sozialagenturen		Psychologische Betreuung	51, 116
Nutzen s. Nachsorge Kosten-Nutzen-Analyse		Psychosoziale Belastungen Diabetes	111
<b>O</b> bstipation	52, 80, 86	Psychosoziale Beratung Mangel	102f
Onkologische Nachsorge	48ff, 81	Psychosoziale Betreuung s. Case-Management Psychosoziale Betreuung	
Onkologische Nachsorge s.a. Nachsorge		Psychosoziale Betreuung s. Palliativversorgung	
Onkologische Palliativtherapie	48ff, 91	Psychosoziale Betreuung Onkologie	52f, 91
Onkologische Palliativtherapie s.a. Palliativtherapie		Psychosoziale Nachsorge	47, 53, 113
Opioide	78, 82ff	Psychosoziale Nachsorge s.a. Nachsorge	
<b>P</b> ädagogen	35, 104	Psychosoziale Versorgung(sprobleme)	52, 98, 102, 104
Pädiatrische ... s. unter dem jeweiligen Stichwort		Psychotherapeutische Beratungsangebote	104
Palliativmedizin und -therapie sowie ihre Evaluation in der pädiatrischen Hämatologie/Onkologie s. PATE-Projekt		Psychotherapie	114
Palliativbegleitung	48ff	<b>Q</b> ualitätsmanagement im Bunten Kreis	
Palliativmedizin Geschichte	88, 90	QUIB	56, 58f
Palliativphase s. Lebensendphase		<b>R</b> andomisierung	71, 73
Palliativtherapie	51, 81	Re-Assessment s. Case-Management Re-Assessment	
Palliativversorgung	92f, 96	Referenten	8ff
Partnerschaft	46, 100f	Ressourcen	36, 40, 51
PATE-Projekt	91, 93	Ressourcen s.a. Familie Ressourcen	
Patient Bedürfnisse	36f, 109		

## Register (Fortsetzung)

Retardierte Opioidzubereitungen	78, 85	Unterstützter Ruhestand	27, 29
Risikogeborene s. Früh- und Risikogeborene			
Robert Bosch Stiftung	61	<b>V</b> erhaltensauffälligkeiten/störungen	98, 100, 102, 104, 113
<b>S</b> chmerzen	80	Vernetzung	24, 27f, 35ff, 40, 51, 53, 60, 68, 73, 92, 106, 113, 116
Schmerztherapie	52, 78ff	Versorgungshandbuch	57, 60
Schwangerschaft	44f, 46	Versorgungskosten	69
Schwer behinderte Kinder	100, 105	Versorgungsprobleme s. Psychosoziale Versorgungsprobleme	
Schwerbehindertenausweis	47, 52, 114	Versorgungsqualität	70
Schwester s. Kinderkrankenschwester		Verzahnung s. Vernetzung	
Seelsorger	50, 94, 96	Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln s. Kinderklinik Datteln	
Selbsthilfegruppe	103ff	Videointeraktionsbeobachtung	74
Selbsthilfegruppe Trauernder Eltern	55, 94	<b>W</b> HO-Empfehlungen	81, 86, 92
Selbstversorgungskompetenz	37	Wirksamkeitsstudie	58
Sozialagenturen	29	<b>Z</b> ahnbehandlungen Behinderte	94
Sozialarbeiter	94, 96	Zeitaufwand	76, 115
Sozialpädagogen	35, 37f, 40, 50, 52, 59, 73, 77	Zentrum für Kinderheilkunde der Universität Bonn s. Unikinderklinik Bonn	
Sozialwissenschaftliche und gesundheitsökonomische Evaluation des Bunten Kreises/ Sozioökonomische Studie	56, 58, 60, 62ff	Zufallsauswahl s. Randomisierung	
Spenden	94	Zufriedenheit Eltern	69
Sponsoring	5		
Sterben	53f, 80		
Stiftung Wohlfahrtspflege Nordrhein-Westfalen	61, 72		
Stillen	45		
Supervision	55		
Symptomkontrolle	81, 91f		
<b>T</b> eilnahmerate s. PRIMA-Studie Teilnahmerate			
Tod	53, 80		
Todesursachen	90f		
Trauerbegleitung	54, 93, 95f		
<b>Ü</b> belkeit	52, 80		
Übergangspflege	25		
Unikinderklinik Bonn	59f, 65, 70, 72, 95		
Universität Augsburg, Institut für Volkswirtschaftslehre	59, 64		





## *Symposium 2005*

Das **4. Augsburger Nachsorgesymposium – sozialpädiatrische Fachtagung** wird am 25. Juni 2005 in Augsburg im historischen Kurhaustheater Göggingen stattfinden.

Unter dem Leitsatz „Neue Wege in der Nachsorge und Palliativversorgung“ werden neue Entwicklungen, aktuelle Forschungsergebnisse und innovative Praxisbeispiele rund um die pädiatrische Nachsorge, Case-Management und Palliativversorgung von Kindern vorgestellt. Präsentiert werden mit Sicherheit Ergebnisse und Zwischenergebnisse aus der Augsburger Nachsorgeforschung (ANF).

Dr. Friedrich Porz, Oberarzt an der II. Klinik für Kinder und Jugendliche, Augsburg, Mitbegründer des Bunten Kreises und Leiter der Augsburger Nachsorgeforschung des beta Instituts, wird das Symposium leiten und moderieren.

### **Nähere Informationen:**

beta Institut für sozialmedizinische Forschung  
und Entwicklung gGmbH

Kobelweg 95

86156 Augsburg

Telefon: 08 21 / 4 50 54 - 0

Fax: 08 21 / 4 50 54 - 100

[www.beta-institut.de](http://www.beta-institut.de)

Inhaltliche Auskünfte gibt Dr. Friedrich Porz:

[friedrich.porz@beta-institut.de](mailto:friedrich.porz@beta-institut.de)

Organisatorische Auskünfte können Sie erfragen

unter [info@beta-institut.de](mailto:info@beta-institut.de).



**beta Institut**  
Gemeinnützige Gesellschaft  
für sozialmedizinische  
Forschung und Entwicklung

**beta pharm**

## *Lösungen anbieten*

*Unser Gesundheitswesen ist so komplex, dass angesichts der Probleme nur Lösungsvorschläge ernst zu nehmen sind, die dieser Komplexität Rechnung tragen.*

*Eines der Probleme ist die Komplexität an sich: Patienten bzw. Patientenfamilien mit hohen gesundheitlichen und psychosozialen Belastungen sind häufig überfordert, sich die entscheidenden Hilfen rechtzeitig zu holen.*

*Nachsorge und Palliativversorgung in der Pädiatrie sind Bereiche, in denen es solche Probleme gibt, aber auch bereits konkrete Lösungsansätze: Case-Management zum Beispiel. Die Berichte in diesem Kongressband zum 3. Augsburger Nachsorgesymposium zeugen davon. Sie präsentieren wissenschaftliche Fakten und praktische Erfahrungen.*

*Die betapharm Arzneimittel GmbH ist Gastgeberin der Augsburger Nachsorgesymposien. Diese Rolle übernimmt sie ganz bewusst, denn Problemlösungen im Gesundheitswesen sind Teil ihrer Unternehmensstrategie.*

*Das bedeutet konkret: Zusammen mit ihren Partnern, den gemeinnützigen Symposiums-Veranstaltern Bunter Kreis und beta Institut für sozialmedizinische Forschung und Entwicklung, entwickelt die betapharm Lösungen für Berufstätige im Gesundheitswesen, mit denen diese die Versorgung ihrer Patienten verbessern können.*