

Vortrag beim 4. Augsburger Nachsorgesymposium am 24./25. Juni 2005

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

Rosemarie Vollhüter

Kontakt am Ende des Textes.

Abstract

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

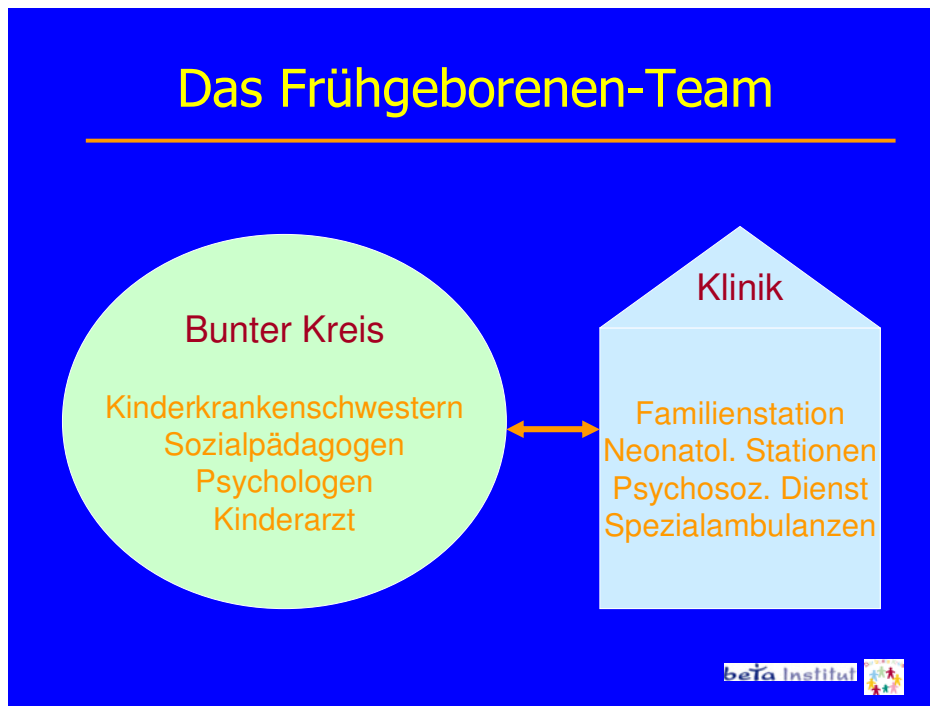
Durch die Geburt eines kranken oder zu früh geborenen Kindes verändert sich das Leben der betroffenen Familie auf einen Schlag. Während sich die ganze medizinische Fürsorge und Kompetenz auf den kleinen Patienten richtet, sind vor allem Eltern und Geschwister erheblichen psychischen, sozialen und finanziellen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

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

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

Das Früh- und Neugeborenen-Team des Bunten Kreises Augsburg arbeitet interdisziplinär, es setzt sich aus 4 Kinderkrankenschwestern mit Zusatzqualifikation, 5 Kinderkrankenschwestern 2 Sozialpädagoginnen, einer Psychologin und einem Kinderarzt, alle in Teilzeitbeschäftigung zusammen.

Das Frühgeborenen-Team



Wir arbeiten mit der Familienstation, den neonatologischen Stationen, dem psychosozialen Dienst und mit Spezialambulanzen zusammen.

Kriterien für stationäre Nachsorge bei Früh- und Risikogeborenen sind:

- alle Frühgeborenen unter 30 Schwangerschaftswochen (SSW) oder unter 1500 g
- Früh- und Neugeborene mit schwer wiegenden Fehlbildungen oder Erkrankungen
- Familien mit hoher psychosozialer Belastung

Das folgende Praxisbeispiel heute erfüllt alle diese Kriterien.

Durch

- diese festen Vorgaben,
- den täglichen Gang über die Intensivstation
- sowie wöchentliche Kurz-Treffen auf den Frühgeborenen-Stationen
- und ein wöchentliches Treffen des Teams mit dem betreuenden Oberarzt

klappt die zeitnahe Meldung der neuen Patienten.

Fallbeispiel

Die Zwillinge Isabell und Emely wurden in der 26. SSW als zweites und drittes Kind der Familie geboren. Isabell hatte ein Geburtsgewicht von 540 g, Emely 1770 g. Die Familie hatte bereits einen 3-jährigen Sohn: Marcel.

Fallbeispiel



Isabell



Emely

seife Institut 

Nach abgeschlossener Lungenreifungsbeschleunigung bestand die Indikationen zur Sectio wegen

- drohender Frühgeburt,
- drohendem Blasensprung,
- eingeschränktem CTG und
- Oligohydramnion.

Diagnosen

Die Mädchen kamen mit folgenden Diagnosen zur Welt:

- In der Schwangerschaft waren ein fetofetales Transfusionssyndrom und Oligohydramnion diagnostiziert worden.
- Außerdem wurden bei beiden ein Atemnotsyndrom und eine bakterielle Infektion festgestellt.
- Isabell hatte zusätzlich eine angeborene Niereninsuffizienz. Bei ihr wurde am 2. Lebenstag ein Tenckhoffkatheter zur Peritonealdialyse angelegt, der aber nach 3 Tagen wegen gut funktionierender Diurese entfernt werden konnte.
- Bei Emely machte die IVH links Grad I und rechts Grad IV den Ärzten und Eltern große Sorgen.

Postpartale Komplikationen

Es folgten bei beiden multiple postpartale Komplikationen, wie

- Beatmungsprobleme,
- BPD,
- Infektionen
- sowie Platzbauch nach Hernien Operationen.

Prävention vs. Rehabilitation

Daraus ergeben sich erhebliche Belastungen für die Familie, deshalb ergab sich die Frage: Prävention vs. Rehabilitation. Je früher im Prozess der Krankheit die Intervention beginnt, desto höher kann die Effektivität und die Prävention sein. Für die Patientenfamilien ist eine gute psychosoziale Unterstützung und Beratung bereits während des stationären Aufenthalts hilfreich. Durch Präventionsmaßnahmen können Nachsorgeleistungen eingespart werden.

Wir versuchen generell, möglichst schon in der 1. Lebenswoche der Kinder einen Erstkontakt zu den Eltern herzustellen. Im Fallbeispiel fand der Erstkontakt mit Mutter und Vater am 3. Lebenstag der Kinder statt, für die Mama war das Thema Muttermilch-Ernährung ein wichtiges Anliegen.

Für uns Still- und Laktationsberaterinnen ist das Thema MM- Ernährung bei den meisten Müttern eine gute Möglichkeit für den angstfreien Einstieg in die Begleitung.

Case Management

In unserer Arbeit kommt die Methode Case Management zum Einsatz.

Case Management 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 in der Familie zurechtzukommen.

Das Leben der Familie von Isabell und Emely änderte sich auf einen Schlag, als die Zwillinge in der 26. SSW durch Kaiserschnitt entbunden wurden. Während sich die ganze medizinische Fürsorge und Kompetenz auf die kleinen Mädchen richteten, waren die Eltern und der 3-jährige Bruder erheblichen psychischen, sozialen und finanziellen Belastungen ausgesetzt. Die Familie brauchte vielfältige Unterstützung, damit sie diese Krise bewältigen und ihre Kinder so früh und so gut wie möglich zuhause versorgen konnte.

Belastungen

Die Belastungen für Eltern eines Frühgeborenen ergeben sich durch verschiedenste Faktoren:

- Lange Trennung von den Kindern: Emely lag 6 Monate, Isabell fast 7 Monate stationär in der Klinik.
- Gestörter Beziehungsaufbau nach dem Geburtsschock:
Die Mutter hatte sich mit dem Thema Geburt zu diesem Zeitpunkt noch nicht auseinandergesetzt.
Es konnte kein Bonding direkt nach der Geburt stattfinden, weil die zu kleinen Kinder nach der Erstversorgung sofort auf die Kinderintensivstation verlegt werden mussten.
- Schuld- und Versagensgefühle, die Schwangerschaft nicht weiter fortführen zu können, sowie Fehlersuche der Mutter im eigenen Verhalten:
Von Seiten des Nachsorgeteams waren immer wiederkehrende, behutsame Gespräche zur emotionalen Entlastung nötig.
- Entscheidungen über eingreifende Therapien, wie die Anlage des Tenckhoffkatheters bei Isabell, mussten gefällt werden.
Plötzlich wurde die Selbstbestimmtheit der Familie den medizinischen Gegebenheiten und Erfordernissen unterworfen. Die Mutter war zum Beispiel mit der Situation vollkommen überfordert, am 2. Lebenstag für die Anlage des

Tenckhoffkatheters bei Isabell zu unterschreiben, obwohl sie ihre Kinder nur von Fotos kannte. Das medizinisch pflegerische Personal erwartet oft von Familienangehörigen, dass sie adäquat spontan und richtig mit dieser veränderten Situation umgehen.

- Anhaltend unsichere Prognose und daraus resultierend Ängste: Werden unsere Kinder überleben? Wie werden sich unsere Kinder entwickeln?
Von ärztlicher Seite kam immer wieder die Information, für Isabell gibt es keine großen Chancen.
Bei Emely kam eine intraventrikuläre Hirnblutung Grad IV hinzu, welche die Sorge um die Kinder nur noch größer werden ließ.
Aufgabe der Mitarbeiter des Bunten Kreises war hier auch die Gratwanderung zwischen Hoffnung geben und Realität an die Eltern herantragen. Diagnosegespräche wurde noch einmal durchgegangen und den Eltern erläutert und es wurde versucht, die Eltern durch Gesprächsangebote zu entlasten.
- Vorweggenommene Trauer: Durch die schwere Erkrankung beider Kinder stand die Trauer schon vor der Bindung zu den Kindern.
Wegen der multiplen Komplikationen, die bei beiden Kindern auftraten, war bei den Eltern häufig eine Ambivalenz zwischen Hoffnung und Hoffnungslosigkeit zu sehen, diese galt es aufzufangen.
- Körperliche und seelische Erschöpfung: Als Folge der hohen psychischen und physischen Belastung.
Der lang andauernde Klinikaufenthalt zehrte zunehmend an den Kräften der Eltern.
Dazu kam das Hin-und-her-gerissen-Sein zwischen dem 3-jährigen Geschwisterkind zu Hause und der Kinderklinik.
Der emotionale Zustand der Eltern besserte sich durch die vielen Gespräche zur psychosozialen Entlastung.

Inhalte der stationären Begleitung bei Frühgeborenen

Daraus ergeben sind folgende Inhalte unserer Beratung:

1. Bewältigung der Frühgeburt
2. Psychosoziale Begleitung
3. Interaktionsberatung

Des weiteren sind auch praktische Unterstützungsmöglichkeiten Inhalte unserer Beratung.

Inhalte der stationären Begleitung bei Frühgeborenen

- Bewältigung der Frühgeburt: Akzeptanz, Umgang mit Trauer, Schuld, Verleugnung
- Psychosoziale Begleitung
- Interaktionsberatung
- Besuche
- Geschwisterkinderbetreuung
- Handling – Beziehungsaufbau
- Muttermilchernährung – Stillen



beta Institut 

Unterstützung bei der Besuchsplanung

Während der ersten 2 Monate, in denen beide Kinder auf der Intensivstation lagen, kam die Mutter täglich am Vormittag gemeinsam mit Marcel in die Klinik. Am Spätnachmittag nach der Arbeit war dann der Vater zu Besuch bei den Kindern. Zu Krisenzeiten, die häufiger vorkamen, war die Mutter spät abends noch einmal bei den Kindern. Die Case Managerin unterstützte die Eltern in ihrem hohen Anspruch, viel bei den Kindern zu sein, durch die Entlastungsmöglichkeit der Geschwisterkinderbetreuung.

Geschwisterkinderbetreuung

Marcel besuchte während des ganzen Klinikaufenthaltes häufig den Geschwisterkindergarten des Bunten Kreises, in dem er sich sehr wohl fühlte.

Aber es war auch wichtig, die Familie daran zu erinnern, sich kleine Freiräume für sich und ihre Beziehung zu schaffen.

Handling – Beziehungsaufbau

Vom medizinisch-pflegerischen Personal der betreuenden Station wurden die Eltern von Isabell und Emely so früh wie möglich in den Pflegeablauf mit einbezogen. Sie erlernten Beruhigungsstrategien und durften so oft als möglich das Känguruhen genießen.

Muttermilchernährung – Stillen

Die Mutter wurde zum Abpumpen von Muttermilch sowie im Umgang und Transport von Muttermilch angeleitet. Außerdem motivierte sie die Nachsorgeschwester zum ausdauernden Abpumpen und somit zur Aufrechterhaltung der Milchbildung, was

Müttern oft recht schwer fällt, wenn den Kindern wegen häufiger Bauchprobleme keine Muttermilch zugeführt werden kann.

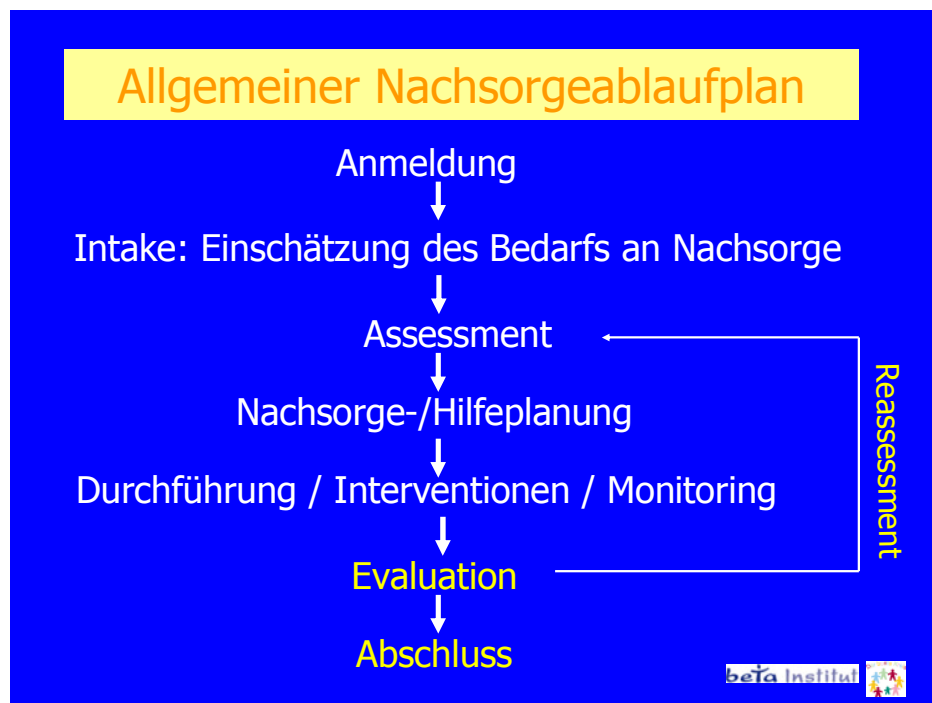
Später folgte die Anleitung bei Stillversuchen. Der Übergang zum ausschließlichen Stillen wurde aber wegen der körperlichen und motorischen Problemen von Isabell und Emely nicht geschafft.

Entlassmanagement

Nach 5 Monaten konnte über Entlassung nachgedacht werden, und unser Entlassmanagement begann. Zur Vorbereitung auf die Entlassung wurde die Mutter von Isabell und Emely eine Woche vor Entlassung stationär mit aufgenommen, in die Geräte eingewiesen und in der Pflege angeleitet. Am Wohnort wurde mit den niedergelassenen Kinderärzten, der Krankengymnastin und dem Sanitätshaus Kontakt aufgenommen. Die Begleitung nach der Entlassung wurde durch eine wohnortnahe Nachsorgeschwester übernommen. Mit Hilfe eine Sozialpädagogin wurde eine Haushaltshilfe für die Familie organisiert. Helfer aus der eigenen Familie wurden auf Vorschlag der Nachsorgeschwester aktiviert.

Allgemeiner Nachsorgeablaufplan

Nachsorge in der Pädiatrie erfordert einen strukturierten und systematischen Prozess, der zur besseren Übersichtlichkeit in Phasen unterteilt wird und durchgehend dokumentiert werden muss:



Anmeldung

Im allgemeinen Nachsorgeablaufplan erfolgt als erstes die Anmeldung der Kinder in Form eines Konsils an das Früh- und Neugeborenenteam; es enthält die Informationen über Personalien, SSW, Kurzdiagnose und einen Arbeitsauftrag.

Intake

Die Nachsorgeschwester nimmt Kontakt mit dem betreuenden Arzt und der Pflegekraft auf und entnimmt der Akte der Kinder notwendige Informationen. Nach dem Erstgespräch mit der Familie, in dem auch die Schweigepflichtsentbindung eingeholt wird, erstellt sie das Intake. Informationen aus dem medizinischen und familiären Bereich zeigen den Belastungsgrad der betroffenen Familie. Anschließend folgt die Einschätzung des Belastungsgrades, dieser legt die Intensität der Betreuung und Begleitung fest. Es entscheidet sich, ob eine Standardnachsorge von 10 Std. Umfang oder eine individualisierte Nachsorge nötig ist.

Bei beiden Kindern war individualisierte Nachsorge notwendig. Für beide Kinder wurden 4 Std. pro Woche für 12 Wochen beantragt.

Assessment

Dann erfolgt das Assessment – die Erfassung, Analyse und Einschätzung der derzeitigen Lebens- und Gesundheitssituation der Patientenfamilie. Die Ergebnisse werden in einem Belastungs- und Ressourcenprofil zusammenfassend dargestellt.

Nachsorge-/Hilfeplanung

Auf der Grundlage des im Assessment festgestellten Bedarfs erfolgt die Nachsorgeplanung, die die Ziele für das weitere Vorgehen vereinbart.

Durchführung und Monitoring

Dann erfolgt die eigentliche Nachsorgearbeit, die „Durchführung“, d.h. die Vernetzung, Koordination und/oder Delegation. Hier liegt die Hauptaufgabe der Case Managerin.

Zeitgleich erfolgt das Monitoring, das heißt: das Beobachten und Kontrollieren, um die Umsetzung des Hilfeplans zu gewährleisten.

Inhalte der Pflegenachsorge

- Motivation, Unterstützung u. Entlastung der Familie
- EKG und Apnoemonitor
- Sauerstofftherapie
- Ernährungsstörung/Sonden-ernährung
- Zustand nach Hirnblutung



beifa Institut 

Inhalte der Pflegenachsorge

Die Inhalte der Pflegenachsorge umfassten:

- Motivation, Unterstützung und Entlastung
Die Mutter hatte gehofft die Zwillinge miteinander nach Hause nehmen zu können. Da die Entlassung von Isabell aber nicht abzusehen war, konnte der Familie dieser Wunsch nicht erfüllt werden.
Nach der Entlassung von Emely erhielt sie Betreuung, Unterstützung und Entlastung durch die Nachsorgeschwester. Sie organisierte und half die Besuche bei Isabell zu gestalten.
Die Mutter drängte darauf, auch Isabell mit nach Hause zu bekommen, war aber gleichzeitig sehr unsicher und stellte ihre eigene Kompetenz in Frage.
- Beide Kinder wurden mit Sättigungs- und EKG- Monitor entlassen.
Bei den Monitoren brachte die sehr kurze Kapazität der Batterien eine große Abhängigkeit an das Haus mit sich. Nach Absprache mit dem Servicedienst der Herstellerfirma erhielt die Familie Akkus und ein Ladegerät.
- Isabell benötigte aufgrund ihrer BPD die ersten Wochen kontinuierlich Sauerstoff, vor allem während der Mahlzeiten und während rezidivierenden Bronchitiden.
- Durch Fütter- und Schluckproblematik bei beiden Kindern gestalteten sich die Mahlzeiten sehr langwierig und mühsam.
Deshalb planten wir die Hausbesuche häufig zu den Mahlzeiten. Die Ernährungssonde wurde durch Ausdauer und Geduld der Mutter bald überflüssig.
- Emely entwickelte sich infolge der Hirnblutung zwar sehr verzögert, aber stetig. Emely und Isabell erhielten regelmäßig Krankengymnastik.

Vernetzungspartner

Unsere Vernetzungspartner im Umfeld von Isabell und Emely waren:

- Niedergelassene Haus- und Kinderärzte, die über den Fall schon vor Entlassung der Kinder informiert wurden, die ambulante Behandlungen leisteten und in Notfällen schnell vor Ort waren.
- Die Kinderklinik als kompetenter Partner immer im Hintergrund.
- Die nächstgelegenen Apotheken und Gesundheitshäuser, die die Versorgung mit speziellen Medikamenten, Geräten oder Materialien sicherstellten.
- Servicedienste von Geräteherstellern.
- Krankengymnastikpraxis.

Unsere Nachsorgeziele

1. Verkürzung und Vermeidung von stationären Aufenthalten.
Durch die Präsenz der Nachsorgeschwester und deren emotionaler Entlastung ließen sich stationäre Aufenthalte verkürzen und vermeiden.
2. Sicherung der anschließenden ambulanten Behandlung.
Die Nachsorgeschwester unterstützte auch bei Fahrten zur Krankengymnastik und Kinderarztbesuchen.
3. Stärkung des Vertrauens in die eigene Kompetenz.
In diesem Punkt zeigte die Mutter als erstes Sicherheiten.
4. Förderung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.
Während der anstrengenden Zeit in den ersten Monaten litt die Mutter an Herzrhythmusstörungen und rezidivierenden Tonsillitiden, nach denen eine Operation notwendig wurde.
5. Integration der Krankheit im Alltag.
Wegen unklaren Krampfanfällen bei Isabell nahm die Mutter 2 Jahre nach Beendigung der Nachsorge Kontakt mit mir auf, ich konnte Familie in die Interaktionssprechstunde vermitteln, von der sie weiter betreut wurde.
6. Familienorientierung.
Die Einbeziehung in das Familiengeschehen und Aufmerksamkeit waren für Marcel wichtig.

Evaluation

Am Ende einer Nachsorge stehen dann die Evaluation, das heißt: die Bewertung der eigenen Arbeit.

Die Evaluation zeigte nach 3 Monaten Pflegenachsorge, dass wir folgende Ziele nicht erreicht hatten:

- In der Familie von Isabell und Emely war die Mutter in ihrer Handlungsfähigkeit noch eingeschränkt, sie benötigte noch Unterstützung.
- Die Kinder gediehen mäßig und litten an immer wiederkehrenden Infekten, wegen denen sie auch einige Tage stationär behandelt werden mussten.

Längere Klinikaufenthalte konnten dank der Ausdauer der Mutter und Unterstützung durch die Nachsorgeschwester vermieden werden.

Wegen körperlicher Erschöpfung und einer anstehenden Tonsillektomie bei der Mutter wurde der Familie nochmals für 2 Wochen eine Haushaltshilfe von der Krankenkasse zur Verfügung gestellt.

Reassessment

Diese Situation führte dann zum Reassessment, also einer Neueinschätzung. Die Pflegenachsorge wurde noch einmal um 3 Monate verlängert. Zum Abschluss der 6 Monate dauernden Betreuung durch den Bunten Kreis hatte die Mutter ein hohes Maß an Sicherheit im Umgang und in der Versorgung von Isabell und Emely erlangt. Während zu Beginn der Pflegenachsorge 2 bis 3 Hausbesuche pro Woche erfolgten, waren gegen Ende häufig nur noch ein Hausbesuch pro Woche oder telefonische Beratungen notwendig.

Evaluation und Abschluss

Zum Abschluss der Betreuung und Begleitung händigte ich der Familie einen Elternfragebogen mit der Bitte um Rücksendung aus.

Die Case Managerin schließt den Fall mit der Mitarbeiterevaluation ab.

Das Berufsbild der Nachsorgeschwester ist nicht vergleichbar mit stationärer oder ambulanter Pflege-Tätigkeit. Die Hauptaufgabe ist nicht die Pflege, sondern die Beratung und die Begleitung der Patientenfamilie. Das „richtige“ Zuhören und die gut ausgeprägte Beobachtungsgabe zeichnen die Nachsorge-Kinderkrankenschwestern aus.

Ganz wichtig für mich sind die vielen Erfahrungswerte, die man aus einer Betreuung mitnimmt. Diese kann man für neue Familien und für sich selbst nutzen – es ist eine wertvolle bereichernde Arbeit aber: Jede Nachsorgeschwester trägt ein hohes Maß an Eigenverantwortung in den Familien, aber auch für sich selbst. Sie wird mit Selbstverwirklichung und persönlicher Erfahrung belohnt, denn es zeigt sich immer wieder die gute, oft unerwartete Entwicklung der Kinder zu Hause.



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!



Korrespondenzadresse

Rosemarie Vollhüter

Kinderkrankenschwester, Still- und Laktationsberaterin, IBCLC, Nachsorgeschwester
im Früh- und Neugeborenen-Team

Bunter Kreis Augsburg, Stenglinstr. 2, 86156 Augsburg

Tel. 08 21 / 400 - 48 48

Fax 08 21 / 400 - 48 49

E-Mail rosemarie.vollhüter@bunter-kreis.de

www.bunter-kreis.de