

Nachsorge in der Pädiatrie

Das beta Institut war bis Juni 2010 das Kompetenzzentrum für die pädiatrische, sozialmedizinische Nachsorge in Deutschland, dann wurde das Projekt Pädiatrie ausgegliedert.

Aktuelle Informationen und Weiterentwicklungen finden Sie im Wesentlichen beim Bundesverband Bunter Kreis unter www.bunter-kreis-deutschland.de.

Konzeptioneller Kern ist das „Modell Bunter Kreis“. Nach diesem Modell bekommt die betroffene Familie bei Bedarf eine/n Case ManagerIn zu Seite gestellt, der/ie informiert, berät, begleitet und mit anderen Helfern vernetzt. Bunte Kreise arbeiten im Sinne einer integrierten Versorgung: Das umfasst die Unterstützung während des Klinikaufenthalts, die Begleitung am Übergang von der stationären in die ambulante Behandlung und die eigentliche Nachsorge während der ambulanten Versorgung.

Nachsorge nach dem Modell Bunter Kreis

Das Case-Management-Modell wurde vom Bunten Kreis in Augsburg entwickelt. Mittlerweile arbeiten rund 100 Nachsorgeeinrichtungen in Deutschland danach.

Pädiatrische Nachsorge nach dem Modell Bunter Kreis war nach Einschätzung von Experten das erste funktionierende Case-Management-Versorgungsmodell in Deutschland, das bereits Mitte der 90er Jahre sektorenübergreifende „integrierte Versorgung“ umsetzte, ohne dass es diesen Begriff damals schon gab.

Näheres zum Pilotmodell Bunter Kreis in Augsburg www.bunter-kreis.de.

Verbreitung in ganz Deutschland

Zentrales Ziel des Instituts war es, den Case-Management-Ansatz für die Nachsorge so weit zu entwickeln und auszuarbeiten, dass das Versorgungsmodell in ganz Deutschland eingeführt werden kann. Schwerst- und chronisch kranke Kinder und Jugendliche und ihre Familien sollen überall die professionelle Unterstützung bekommen, die sie brauchen, um den durch die Krankheit oft schlagartig veränderten Alltag zu bewältigen. Deshalb engagierte sich das Institut in folgenden Bereichen:

- Weiterentwicklung der Nachsorge,
- Nachsorgeforschung,
- Qualitätssicherung,
- Consulting beim Aufbau von Nachsorge und
- Fortbildung von Nachsorgemitarbeitern in Case Management.

Studienergebnisse

Im Laufe von über zehn Jahren Entwicklungs- und Forschungsarbeit sowie Symposien zur Nachsorge sind zahlreiche Publikationen entstanden. Hier die wichtigsten zum Download:

PRIMA Studie

Die **Prospektive, randomisierte Implementierung des Modellprojekts Augsburg** war ein gemeinsames Projekt der II. Kinderklinik des Klinikums Augsburg, der Universitätskinderklinik Bonn, des Bunten Kreises Augsburg und des beta Instituts.

Zusammenfassung des Endberichts siehe Anhang.

Sozioökonomische Studie

Die **Sozialwissenschaftliche und gesundheitsökonomische Evaluation des Bunten Kreises e.V.** lief von Oktober 1999 bis Mitte 2003. Zentrale Ergebnisse waren:

- Die Versorgung mit Nachsorge ist bei einem Großteil der Zielgruppe kostengünstiger als ohne Nachsorge.
- Vor allem Eltern, die hohe Belastungen zu bewältigen haben, sind mit Nachsorge erheblich zufriedener als ohne.

Kurzbericht zu den Ergebnissen siehe Anhang.

Zusammenfassung des Endberichts

Prospektive randomisierte Implementierung des Modellprojekts Augsburg(PRIMA-Studie)

Evaluation der individuellen familienorientierten Nachsorge für Früh- und
Risikogeborene des Modellprojekts
BUNTER KREIS Augsburg

Dr. Friedrich Porz
beta Institut gemeinnützige GmbH
2. Klinik für Kinder und Jugendliche des Zentralklinikums Augsburg

Kooperationspartner:

beta Institut für Angewandtes Gesundheitsmanagement
Entwicklung und Forschung in der Sozialmedizin
Augsburg
Abteilung Neonatologie des Zentrums für Kinderheilkunde
der Universität Bonn
II. Klinik für Kinder und Jugendliche des Zentralklinikums Augsburg

Finanzierungsträger:

Stiftung Wohlfahrtspflege Nordrhein-Westfalen
Köhler Stiftung
betapharm Stiftung

Wissenschaftlicher Beirat:

Prof. Dr. Dr. Peter Bartmann, Bonn
Prof. Dr. Ulrich Bernsau, Berlin
Frau Dr. Karin Grossmann, Regensburg
Prof. Dr. Peter Scheer, Graz
Prof. Dr. Dieter Wolke, Warwick UK

Juli 2008

1. Studiendesign

Um die häufig hoch belasteten Eltern von Frühgeborenen und kranken Neugeborenen zu unterstützen und zu begleiten wurde an der Kinderklinik Augsburg das **Nachsorgemodell „Bunter Kreis“** aufgebaut. Speziell ausgebildete Kinderkrankenschwestern, Sozialpädagogen und Psychologen begleiten die Eltern während des Klinikaufenthalts und beim Übergang von der Klinik in die häusliche Betreuung bis zu 6 Monate nach Entlassung. Dieser **Case-Management-Ansatz der Nachsorge** soll zu einer besseren Abstimmung der Behandlungsmaßnahmen führen und den betroffenen Eltern bei der Vernetzung mit anderen Einrichtungen helfen.

Die **PRIMA-Studie** sollte untersuchen, ob Patientenfamilien mit standardisierter und individualisierter familienorientierter Nachsorge im Vergleich zu denen, die nur Therapieempfehlungen erhalten, effektiver und effizienter versorgt werden.

Hierzu wurden nach dem Aufbau der familienorientierten Nachsorge an der Abteilung für Neonatologie der Universitätskinderklinik in Bonn in einer randomisierten Studie Patientenfamilien mit standardisierter und individualisierter familienorientierter Nachsorge mit Familien verglichen die nur die üblichen Therapieempfehlungen erhalten hatten.

Durch die Implementierung der Familiennachsorge in Bonn wurde zudem die Übertragbarkeit des Augsburger Modells an eine andere Klinik überprüft. Hierzu dienten die an der Klinik für Kinder und Jugendliche in Augsburg gewonnenen Daten von Familien mit Nachsorge.

Als Indikator für die Wirksamkeit der Interventionen wurden die Verbesserung der Mutter-Kind-Interaktion und die Reduktion der Belastungen der Mütter in der Interventionsgruppe herangezogen.

Die Kernhypothese bezog sich auf die Kompetenz der Familie: Die individuelle familienorientierte Nachsorge verbessert durch die Reduktion der Belastungen die Familienkompetenz gemessen an der Mutter-Kind-Interaktion.

Nebenhypothesen waren: Die individuelle familienorientierte Nachsorge verbessert die Krankheitsverarbeitung gemessen an der Familienbelastung.

Die individuelle familienorientierte Nachsorge verbessert das Gesundheitsverhalten von Kind und Familie.

Die individuelle familienorientierte Nachsorge verkürzt die Dauer des Klinikaufenthalts und senkt die Wiederaufnahmerate in die Kinderklinik als sozioökonomische Parameter.

In die Studie eingeschlossen wurden Früh- und Neugeborene mit besonders hohen biologischen und psychosozialen Risiken stratifiziert in zwei Reifealtersgruppen: Frühgeborene unter 32 vollendete Schwangerschaftswoche (Zielgruppe 1) und Frühgeborene ab 32 SSW bzw. reife Neugeborene mit schweren Fehlbildungen und/oder Erkrankungen oder psychosozialen Belastungen mit erhöhtem häuslichen Betreuungsbedarf (Zielgruppe 2).

In die randomisierte Studie in Bonn konnten 60 Familien mit 78 Kindern in die Interventionsgruppe (43 ZG 1, 17 ZG 2) sowie 61 Familien mit 73 Kindern in die Kontrollgruppe (44 ZG1, 17 ZG 2) aufgenommen werden.

In die Vergleichsgruppe zur Implementierungsforschung konnten in Augsburg 91 Familien mit 103 Kindern (80 ZG 1, 11 ZG 2) aufgenommen werden.

Die Videobeobachtung der Mutter-Kind-Interaktion (MISPA) mit korrigiert 6 Monaten war das Hauptuntersuchungsinstrument zur Interaktionsmessung in der randomisierten Studie. Zusätzlich erhoben wurde eine Einschätzung der Mutter-Kind-Interaktion per Fragebogen (BCHAPS) durch die Kinderkrankenschwestern vor der Entlassung.

Zur Beurteilung der Familienbelastung und des Gesundheitsverhaltens dienten strukturierte Interviews mit den Müttern im korrigierten Alter von 6 und 18 Monaten sowie Telefoninterviews 6 und 12 Monate nach Entlassung.

Die psychische Belastung der Mütter und die Belastung der Paarbeziehung wurden mittels Fragebögen erhoben (TPF, DAS).

Im korrigierten Alter von 6 Monaten erfolgte eine standardisierte entwicklungsneurologische Untersuchung, im korrigierten Alter von 18 Monaten eine Entwicklungsbeurteilung mittels der Griffith-Entwicklungsskalen.

2. Ergebnisse

Leider musste eine große Zahl von in die intent-to-treat Analyse eingeschlossenen Familien aus der Studie ausgeschlossen werden: in Bonn 95 von 216, in Augsburg 87 von 178 Familien. Die Hauptgründe dafür waren Verweigerung der Zustimmung, Verlegung der Kinder in andere Kliniken und Sprachprobleme.

Auch war die Zielgruppe 1 (FG unter 32 SSW) deutlich besser besetzt als die Zielgruppe 2 (kranke FG ab 32 SSW und reife NG). Dennoch konnten die Hypothesen bestätigt werden.

Bei der Videointeraktionsbeobachtung zeigten sich für die Interventionsgruppe in der konfirmatorischen Episode 5 (Wiedervereinigung nach „still-face“) jeweils signifikant bessere Scores für die emotionale Regulation der Kinder, die mütterliche Sensibilität und die Mutter-Kind-Interaktion.

Die Verknüpfung der Videobeobachtungsergebnisse mit den in den Interviews erfragten Belastungen der Mütter zeigte eine besonders gute Wirksamkeit der Intervention in Familien mit hohen Belastungen: Kinder der Interventionsgruppe deren Mütter angaben sie seien „schwer zu beruhigen“ zeigten signifikant bessere Scores für die emotionale Regulation, bei „leicht zu beruhigenden Kindern“ fand sich kein signifikanter Unterschied.

Ebenso waren die Scores für die das mütterliche emotionale Verhalten und die Mutter-Kind-Interaktion in der Interventionsgruppe für Mütter die sich „Sorgen machten den Ansprüchen gerecht zu werden“ und Mütter mit „massiver Familienbelastung“ eine signifikant besser als für weniger belastete Mütter.

Die Kinderkrankenschwestern schätzten zum Zeitpunkt der Entlassung der Kinder die Mütter der Interventionsgruppe in ihrem Interaktionsverhalten und der Sicherheit im Umgang mit dem Kind signifikant besser ein als die Kontrollgruppe. Besonders signifikant war dies für die Zielgruppe 2 der kleineren Frühgeborenen.

Die Paarbeziehung der Eltern verschlechterte sich über die Zeit in der Kontrollgruppe signifikant deutlicher als in der Interventionsgruppe.

Die psychosoziale Belastung gemessen am psychosozialen Stressindex war insgesamt in unserem Studienkollektiv niedrig. **Die Belastung in der Kontrollgruppe war über die Zeit höher als in der Interventionsgruppe**, erreichte jedoch keine Signifikanz. Ebenso waren die von den Müttern in den Interviews genannten Belastungen wie auch der Belastungsscore in den beiden Gruppen ohne signifikante Unterschiede.

Innerhalb von 6 Monaten nach Entlassung aus der Klinik wurden die **Kinder aus der Interventionsgruppe in Bonn seltener wieder stationär oder ambulant in der Klinik behandelt**, der Unterschied war jedoch nicht signifikant.

Bei den Kindern der Interventionsgruppe waren signifikant seltener Besuche beim Kinderarzt notwendig.

Im Implementierungsforschungsteil mit dem Vergleich der Daten der Familien der Interventionsgruppe in Bonn mit den Familien mit Intervention aus Augsburg zeigten sich keine deutlichen Unterschiede zwischen den Gruppen, lediglich die Beratung hinsichtlich Nachsorgeangeboten und Selbsthilfegruppen war in Augsburg signifikant besser bewertet worden.

3. Diskussion und Ausblick

Die Ergebnisse zeigen, dass eine frühe, schon in der Klinik beginnende und über die Entlassung ins häusliche Umfeld reichende Begleitung für Eltern von Frühgeborenen oder kranken Neugeborenen die Belastung der Familien reduziert. Diese Entlastung der Mütter und die in der Begleitung während des stationären Aufenthalts vermittelten Hilfen zur Interaktionsförderung bewirkten eine deutliche Verbesserung der Mutter-Kind-Interaktion in der Interventionsgruppe, aber auch eine bessere emotionale Regulation der Kinder. Dies könnte langfristig dazu beitragen, dass bei den kleinen Frühgeborenen, die ein erhöhtes Risiko für Regulationsstörungen aufweisen, durch eine frühe interaktionsfördernde Begleitung der Mütter die Häufigkeit von Schlaf- Schrei- oder Fütterstörungen reduziert werden könnte, was positiv zur Langzeitentwicklung dieser vulnerablen Kinder beiträgt.

Die Case Management Anteile der Intervention mit der Unterstützung bei der Erschließung hilfreicher Ressourcen und der Vernetzung zu weiteren Einrichtungen in der nachfolgenden Versorgung führte in der Interventionsgruppe zu einem verbesserten Gesundheitsverhalten gemessen an der geringeren Rate von

stationären und ambulanten Wiederaufnahmen in die Klinik und einer geringeren Häufigkeit von Kinderarztbesuchen.

Der Implementierungsforschungsteil mit dem Vergleich der Daten der Familien der Interventionsgruppe in Bonn mit den Familien mit Intervention aus Augsburg zeigte nur geringe Unterschiede. Dies bedeutet, dass Nachsorge nach unserem Modell nach guter Schulung der Mitarbeiter in gleicher Qualität in andere Kliniken in anderen Regionen übertragbar ist.

Nachdem bereits mit der soziökonomischen Studie zur Nachsorge bei Früh- und Neugeborenen nach dem Modell des Bunten Kreises (Wiedemann 2005) gezeigt werden konnte, dass sich sowohl die stationären Versorgungskosten durch die Verkürzung der Verweildauer als auch die Kosten für ambulante Leistungen durch Nachsorge senken lassen und damit effizient ist hat nun die PRIMA-Studie die Effektivität der Nachsorge belegt. Deshalb sollte eine familienorientierte Nachsorge und Begleitung fester Bestandteil der Behandlung von Frühgeborenen und kranken Neugeborenen sein.

Die Ergebnisse der sozioökonomischen Studie und der PRIMA-Studie sind in das Praxishandbuch pädiatrische Nachsorge eingeflossen in dem die Übertragung der Nachsorge auf alle schwer und chronisch kranken Kinder und Jugendliche nach dem Modell des Bunten Kreise beschrieben wird. Sie haben auch dazu beigetragen, dass die sozialmedizinische Nachsorge als Leistung der Krankenkassen in das Sozialgesetzbuch V aufgenommen wurde und nach Abschluss der Rahmenvereinbarungen der Spitzenverbände der Krankenkassen seit Januar 2007 teilweise vergütet wird.

Aus dem Modellprojekt in Augsburg heraus entstanden inzwischen ca. 40 weitere Nachsorgeeinrichtungen deutschlandweit, die im Qualitätsverbund „Bunter Kreis Deutschland“ zusammengeschlossen sind.

© **beta Institut gemeinnützige GmbH**

beta Institut für angewandtes Gesundheitsmanagement, Entwicklung und Forschung in der Sozialmedizin gemeinnützige GmbH
Kobelweg 95, 86156 Augsburg

info@beta-institut.de www.beta-institut.de

Geschäftsführer: Horst Erhardt, Peter Walter, VS Vasudevan. Amtsgericht Augsburg HR B 17408

**SOZIALWISSENSCHAFTLICHE UND
GESUNDHEITSÖKONOMISCHE EVALUATION
DER NACHSORGELEISTUNGEN DES
„VEREINS ZUR FAMILIENNACHSORGE
BUNTER KREIS E.V.“**



Kurzfassung des Endberichts

Prof. Dr. Anita B. Pfaff, Dipl.-Hdl. Tanja Wiedemann,
Dipl. oec. Florian Mamberer

Institut für Volkswirtschaftslehre der Universität Augs-
burg

Kooperationspartner:

**beta Institut für sozialmedizinische Forschung und Entwicklung
gGmbH**

**Institut für Öffentliche Gesundheit und Gesundheitsökonomie an der
Universität Augsburg (IÖGGÖ)**

Internationales Institut für Empirische Sozialökonomie (INIFES)

Finanzierungsträger:

Bayerisches Staatsministerium

AOK Bayern

betapharm Nachsorgestiftung

Augsburg, Juli 2003

1 Problemstellung und Zielsetzung

Das Gesundheitswesen der Bundesrepublik weist nach wie vor in zahlreichen Bereichen eine unzureichende Verzahnung von ambulanter und stationärer Versorgung im Sinne des Gesundheitsstruktur-Gesetzes 1992 sowie der dritten Stufe der Gesundheitsreform und des GKV-Gesundheitsreformgesetzes 2000 auf. Dies betrifft auch die Pädiatrie: Häufig sind Familien mit hochrisikoerkrankten, chronisch kranken oder von Behinderung bedrohten Kindern während und vor allem nach einer stationären Behandlung mit ihren vielschichtigen und schwerwiegenden Problemen auf sich selbst gestellt. Das Defizit ist zum einen mit der unzureichenden Verknüpfung der pflegerischen, medizinischen und psychosozialen Versorgung von Kind und Familie und zum anderen mit dem Fehlen eines funktionierenden Bindeglieds zwischen Kinderkliniken und nachstationärer Versorgung zu erklären.

In diesem Zusammenhang verfolgt das Nachsorgeprogramm des *Bunten Kreises* das Ziel, die nachklinische Betreuung und Unterstützung insbesondere der oben genannten Zielgruppe zu verbessern. Die angebotenen Maßnahmen sollen als sozialintegrative Lösung wie eine Brücke zwischen der stationären Behandlung in der Kinderklinik und der ambulanten Versorgung zu Hause wirken und auf diese Weise zu einer stabilen Vernetzung aller für den einzelnen Fall notwendigen Helfer im Sinne des Case-Managements führen.

Diese Versorgungsform unterscheidet sich hinsichtlich ihrer Kostenstruktur (öffentlich/privat) und bezüglich – was im Rahmen der Studie zu prüfen war – des Outcome- und Nutzenprofils. Wie bei Modellversuchen (im Sinne des § 63 Abs. 1 und 2 SGB V) gemäß des § 65 SGB V erforderlich, wurde für die Versorgungsform des *Bunten Kreises*, die allerdings kein formales Modellprojekt ist, anhand eines Vergleichs der Kosten und Nutzen eine Evaluation durchgeführt.

Das Ziel der Untersuchung war ein anhand gesundheitsökonomischer und sozialwissenschaftlicher Indikatoren und Methoden durchgeführter Vergleich zwischen der Nachsorgeform des *Bunten Kreises* und herkömmlichen Nachsorgeformen speziell für die Zielgruppe der früh- und risikogeborenen Kinder. Um verschiedene Versorgungsformen einander gegenüberstellen zu können, wurde im Rahmen einer Fallkontrollstudie das Augsburger Nachsorgemodell mit der herkömmlichen stationären sowie ambulanten Versorgung von Früh- und Risikogeborenen bezüglich Kosten und Nutzen verglichen. Im Rahmen der Studie werden, unter Berücksichtigung unterschiedlicher Analyseperspektiven, folgende Fragestellungen untersucht:

- Wie häufig wird der *Bunte Kreis* in Augsburg in Anspruch genommen und wie hoch sind die Kosten der Nachsorge?
- Sind die Eltern mit der Versorgung ihrer früh- und risikogeborenen Kinder und insbesondere mit der Nachsorge durch den *Bunten Kreis* zufrieden?
- Wie wirkt sich die Nachsorge des *Bunten Kreises* auf die stationäre, ambulante und häusliche Versorgung früh- und risikogeborenen Kinder differenziert nach Gestationsaltersgruppen (Schwangerschaftsdauer) aus?
- 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?
- Wie verändert sich die Lebensqualität der betroffenen Eltern im Laufe der Zeit?
- Gibt es Unterschiede zwischen der Lebensqualität der betroffenen Eltern der Kontrollgruppe und der Lebensqualität der Eltern der Vergleichsgruppe?

2 Studiendesign und Untersuchungsfelder

Die empirische Untersuchung wurde als *prospektive Längsschnittstudie* konzipiert, die Daten bis zum korrigierten Alter der Kinder von sechs Monaten erfasst. Im Rahmen einer *Fall-Kontroll-Studie* werden aus vorhandenen „herkömmlichen“ Versorgungsstrukturen möglichst ähnliche Fälle zu den Patienten des *Bunten Kreises*, die an der Kinderklinik Augsburg behandelt wurden, ausgewählt, deren Behandlung jedoch „traditionell“ in hohem Maße stationär erfolgte. Die Kontrollgruppe wurde an der Universitätskinderklinik Bonn sowie der Klinik für Kinder und Jugendliche des Südklinikums Nürnberg gewonnen. Um Strukturgleichheit zu erreichen, dienten früh- und risikogeborene Kinder als Kontrollgruppe, die keine Nachsorge erhalten haben, welche mit Hilfe der „Matched Pairs-Technik“ retrospektiv nach Abschluss des Datenerhebungszeitraums identifiziert wurden, d.h. für jedes Kind mit Nachsorge wurde ein Kontrollkind aus der rekrutierten Vergleichsgruppe ausgesucht, für das weitestgehend identische Dimensionen und Indikatoren komparativ untersucht wurden.

In die Studie wurden Früh- und Neugeborene mit besonders hohen biologischen und psychosozialen Risiken eingeschlossen. Die Grundgesamtheit umfasst alle Frühgeborenen unter 32 vollendeten SSW oder unter 1500 g Geburtsgewicht, mit und ohne Zusatzerkrankungen und/oder Fehlbildungen (*Zielgruppe 1*). Außerdem werden Reif- oder Frühgeborene ab und über 32 vollendeten SSW eingeschlossen, die mit schweren Fehlbildungen und/oder einer oder mehreren Erkrankungen geboren werden beziehungsweise durch psychosoziale Belastungen einen erhöhten häuslichen Betreuungsbedarf benötigen (*Zielgruppe 2*). In der Studie wurden 156 früh- bzw. risikogebore-

rene Kinder aus 129 Familien berücksichtigt, wobei 42 (32,6 %) der Kontrollgruppe und 87 (67,4 %) der Interventionsgruppe angehörten.

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 wurden in drei Interviews - (wenn möglich) mit Vater und Mutter – erfasst: kurz vor der Entlassung ihres Kindes aus der Kinderklinik, drei Monate nach dessen Entlassung und zum Zeitpunkt des korrigierten Alters des Frühgeborenen von sechs Monaten. Weiterhin wurden Primärdaten aus den Patientenakten der Kinderklinik, des *Bunten Kreises* sowie der ambulant betreuenden Pädiater sowie fachspezifische Sekundärdaten (zur Analyse der Rahmenbedingungen im Hinblick auf ihre gesamtwirtschaftliche Bedeutung) berücksichtigt.

3 Zusammenfassende der empirischen Ergebnisse

Während der monetäre Aufwand für die ambulante ärztliche Betreuung und für Therapiemaßnahmen der Kinder im Durchschnitt nur etwa 2 % der Gesamtkosten beträgt, stellen die Kosten für die stationäre Behandlung der Früh- und Risikogeborenen mit 98 % den Hauptanteil der Versorgungskosten bis zum korrigierten Alter der Kinder von sechs Monaten dar.

Weiterhin konnte gezeigt werden, dass der monetäre Aufwand für die klinische Betreuung dominant vom Gestationsalter der in der Untersuchung berücksichtigten Kinder abhängt – je reifer die Frühgeborenen sind, umso kürzer und kostengünstiger ist ihre stationäre Versorgung.

Als die Ergebnisse verzerrend erwiesen sich die **divergierenden Entlassungsstrategien** der an der Studie teilnehmenden Kinderkliniken: Es kann nachgewiesen werden, dass insbesondere die neonatologische Abteilung der Universitätskinderklinik Bonn (in der die meisten Kinder der Vergleichsgruppe auf „herkömmliche“ Weise behandelt wurden), über alle Reifealtersgruppen hinweg, bei den Erstaufenthalten der Früh- und Risikogeborenen im Durchschnitt wesentlich kürzere Liegezeiten als die Klinik für Kinder und Jugendliche des Zentralklinikums Augsburg zu verzeichnen hat. Diese kürzeren Liegezeiten sind allerdings in Bonn auch mit wesentlich höheren Pflegesätzen verbunden als in Augsburg (vgl. Tabelle 1).

Tabelle 1: Vergleich der durchschnittlichen Liegezeiten Früh- und Risikogeborener der Kinderklinik Augsburg mit Kindern der Universitätskinderklinik Bonn, 2001

Gestationsalter	Abt. Neonatologie, UKB Bonn N = 327		II. Kinderklinik Augsburg N = 607	
	Tage	Anzahl Kinder	Tage	Anzahl Kinder
bis 27 SSW	85,57	23	96,00	25
28 - 31 SSW	42,66	56	57,40	57
32 - 35 SSW	18,49	101	26,10	154
ab 36 SSW	8,57	147	11,70	371

Anmerkung: Alle Angaben beziehen sich ausschließlich auf lebend entlassene Kinder

Quelle: Gesundheitsökonomische Evaluation des *Bunten Kreises*, Kurzfassung- eigene Darstellung auf Basis klinikinterner Angaben

Diese klinikspezifischen, allgemeinen Unterschiede wirken sich folglich bei der vergleichenden Analyse zu Lasten des Nachsorgemodells aus. Dennoch ist bei einer Gegenüberstellung der **stationären Versorgungskosten** von Kindern mit und ohne Nachsorge auch, wenn man einheitlich Augsburger Pflegesätze zugrunde legt, (v. a. bei der Betrachtung des Aufwands im Zusammenhang mit deren Erstaufenthalt) eine klare kostenreduzierende Wirkung der Nachsorge speziell bei den Frühgeborenen, die zwischen 28 und 35 SSW geboren wurden, zu beobachten.

Für die durch den *Bunten Kreis* betreuten Kinder fast aller Gestationsaltersgruppen, ist außerdem der (allerdings insgesamt wenig ins Gewicht fallende) **monetäre Aufwand für die ambulant erbrachten Leistungen geringer** als für die entsprechenden Kinder der Vergleichsgruppe. Durch den zusätzlichen positiven Einfluss der Nachsorge auf den ambulanten Versorgungsaufwand, ist im Hinblick auf die Gesamtkosten festzustellen, dass *Kinder ab einem Reifealter von 28 SSW mit Nachsorge durch den Bunten Kreis geringere Kosten als vergleichbare Früh- und Risikogeborene ohne Nachsorgeleistungen verursachen.*

Hinsichtlich des Umfangs der Nachsorge ist festzustellen: Rund 71 % der in der Studie berücksichtigten Kinder aus dem Augsburger Raum bezogen Kurzzeitnachsorge (bis zu 10 Stunden), wohingegen lediglich 28 % der Früh- und Risikogeborenen Nachsorgeleistungen mehr als zehn Stunden Nachsorge benötigten. Bei den Kindern zwischen 28 und 35 SSW überwog die Kurzzeitnachsorge, bei den Frühchen bis 27

SSW wie auch bei den fast reifen Neugeborenen über 35 SSW war die länger dauernde Nachsorge von größerer Bedeutung.

Die **abgerechneten Kosten für die Nachsorgeleistungen** verhalten sich kongruent zu den in Anspruch genommenen Stunden. Der durchschnittliche monetäre Aufwand für die Langzeitnachsorge war sieben mal so hoch wie bei der Kurzzeitnachsorge und streute zudem bedeutend breiter. In der Folge verursachten *frühgeborene Kinder unter 28 SSW sowie fast reife Neugeborene über 35 SSW deutlich höhere Nachsorgekosten als Kinder mit einer Reife von 28 bis 35 SSW.*

Stellt man die möglichen Kosteneinsparungen pro Kind den mit den Nachsorgeleistungen verbundenen abgerechneten Kosten gegenüber, so ergibt sich (unter Berücksichtigung des zeitlichen Versorgungsablaufs) folgendes Bild (vgl. Tabelle 2):

Tabelle 2: Gegenüberstellung der Kosteneinsparungen und der Nachsorgekosten

	bis 27 SSW	28 bis 31 SSW	32 bis 35 SSW
Kostendifferenz bezogen auf den stationären Erstaufenthalt	+ 1.305,20 €	- 1.010,03 €	- 1.719,17 €
Durchschnittliche Nachsorgekosten	+ 548,85 €	+ 266,59 €	+ 287,96 €
Gesamtkostendifferenz (Ohne Nachsorgekosten)	+ 1.753,01 €	- 146,39 €	- 3.079,55 €

Anmerkung: Wert „mit Nachsorge“ von dem Wert „ohne Nachsorge“ abgezogen; d.h. negative Werte bedeuten durchschnittlich höhere Kosten bei Kindern ohne Nachsorge.

Quelle: Gesundheitsökonomische Evaluation des *Bunten Kreises*, Kurzfassung - eigene Darstellung

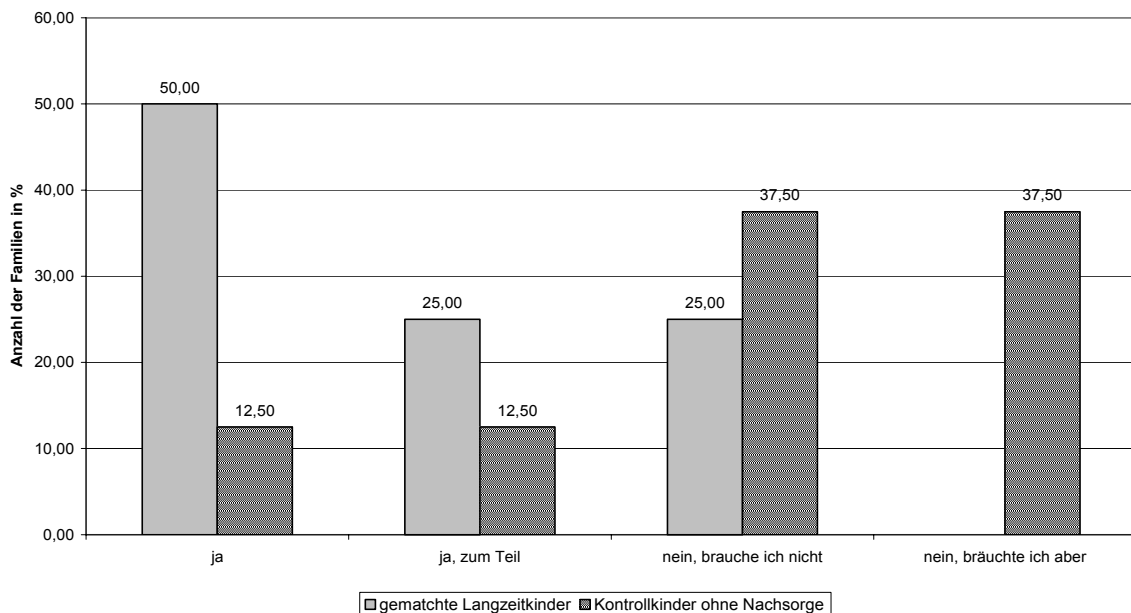
Hierbei wird deutlich, dass bei Frühgeborenen ab 28 SSW durch die Nachsorge Versorgungskosten eingespart werden können. Das Ausmaß dieser Kostenreduktion wird vor allem dann offensichtlich, wenn man die Tatsache berücksichtigt, dass die bei der Gesamtkostendifferenz eingeflossenen stationären Folgeaufenthalte größtenteils unabhängig von der Unterstützung durch den *Bunten Kreis*, wegen unvermeidlichen Operationen, notwendig waren. Bei den sehr unreifen Frühgeborenen unter 28 SSW ist dieser monetäre Effekt nicht ersichtlich, da zum einen gerade bei dieser Gestationsaltersgruppe die unterschiedlichen Entlassungsstrategien der Kinderkliniken den stärksten Einfluss haben,

Hinsichtlich der **subjektiven Einschätzung** der Eltern bezüglich ihres **Informationsstands** im Hinblick auf die Versorgung ihrer Kinder ergibt sich eine differenziertes

Bild: Generell besteht hohe Zufriedenheit der betroffenen Eltern mit den Kliniken – besonders mit der Kinderklinik Bonn – bezüglich der Aufklärung in medizinischen Fragen und der Information über das, was mit den Kindern gemacht wird. Bei der nachklinischen Beratung, insbesondere in Bezug auf soziale Hilfen, mögliche Nachsorgeangebote und zur Verfügung stehende Selbsthilfegruppen sind deutliche Unterschiede zwischen Kindern, mit Nachsorge durch den *Bunten Kreis* und solchen, die diese Betreuung nicht hatten, festzustellen (vgl. beispielhaft Abbildung 1 zum Informationsgrad der befragten Eltern im Hinblick auf mögliche Nachsorgeangebote):

Abbildung 1: Informationsgrad bzgl. möglicher Nachsorgeangebote

Frage: Sind Sie ausreichend über die möglichen Nachsorgeangebote (z. B. auch Möglichkeiten der Frühförderung) informiert worden? (N = 16)



Quelle: Gesundheitsökonomische Evaluation des *Bunten Kreises*, Kurzfassung - eigene Darstellung

Insbesondere Eltern, deren Kinder Langzeitnachsorge erhalten haben, sind diesbezüglich weit zufriedener als die Kontrollgruppe.

Auch bei der **Identifikation der Problembereiche**, sind Unterschiede zwischen „Nachsorge-Eltern“ und „Nicht-Nachsorge-Eltern“ feststellbar. So ist beispielsweise der Anteil der Eltern (Mütter wie auch Väter), die in keinem der abgefragten Bereiche unsicher sind bzw. sich keine Sorgen über ihr Kind machen, bei den Kindern mit Kurzzeitnachsorge bzw. Kurzzeitnachsorge-Bedarf höher als bei Kindern mit Langzeitnachsorge bzw. bei deren Vergleichspartnern. Die Häufigkeiten der Unsicherheit und der Sorgen scheinen vorwiegend durch den Schweregrad der Erkrankung des Kindes determiniert zu sein, da ansonsten zwischen den verschiedenen Vergleichsgruppen keine Unterschiede festzustellen waren. Der Anteil der Väter, die in keinem Bereich angeben unsicher zu sein bzw. sich Sorgen zu machen, war in allen Grup-

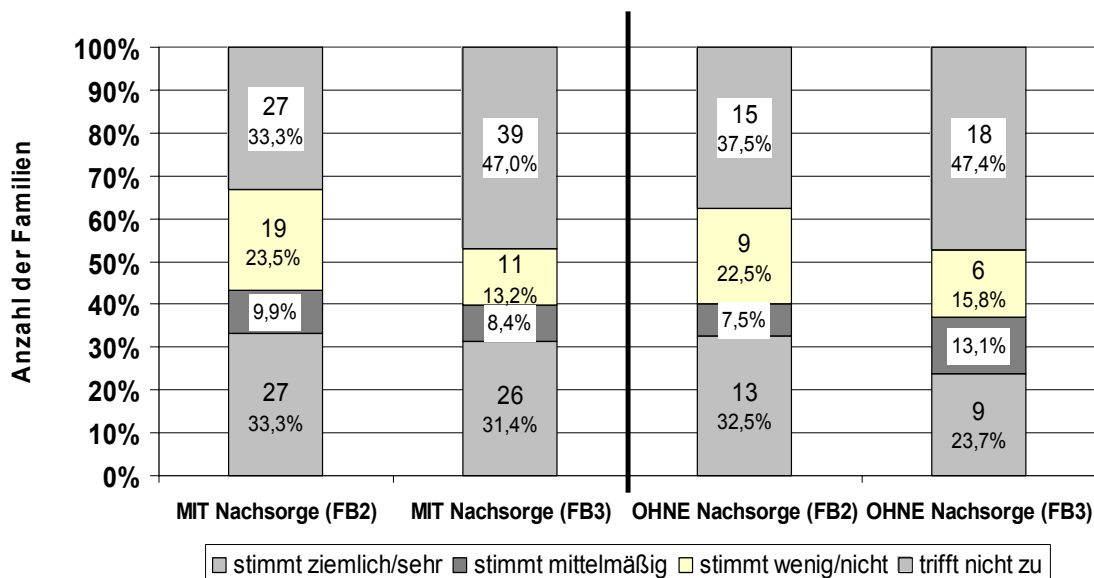
pen nahezu immer höher als der entsprechende Anteil der Mütter. Somit liegt die Schlussfolgerung nahe, dass Nachsorge, unabhängig von ihrer Dauer, eine bessere Aufklärung der Väter bewirkt, so dass diese die gegebene Situation besser und in angemessener Weise einschätzen können. Bei der Untersuchung der Bereiche, bezüglich derer sich die Eltern über alle Befragungszeitpunkte hinweg am häufigsten Sorgen machen, sind die Problemfelder „Gesundheit des Kindes“ und die „Entwicklung und Zukunft“ zu nennen.

Hinsichtlich der Zusammenarbeit der an der Versorgung beteiligten Institutionen und Personen waren die Eltern der Nachsorge-Kinder deutlich zufriedener als die Kontrollgruppe. Sie sahen deutlich seltener Lücken in der Zusammenarbeit als die Mütter und Väter von Kindern der Kontrollgruppe. Auch beklagten die durch den *Bunten Kreis* unterstützten Eltern seltener das Fehlen einer zentralen Vermittlungsstelle. Weiterhin wurde die Absprache zwischen den ambulanten Kinderärzten und den Klinikärzten von den Eltern, deren Kinder Nachsorge erhalten haben, im zeitlichen Ablauf als weitgehend konstant wahrgenommen, wohingegen sich die Einschätzung der ärztlichen Zusammenarbeit der Eltern von Kindern, die keine Nachsorge erhalten haben, von der zweiten zur dritten Befragung deutlich verschlechterte (vgl. Abbildung 2):

Abbildung 2: Einschätzung der Eltern bzgl. der Absprache zwischen Klinikärzten und ihren ambulanten Kollegen

Fragebogen-Item:

Klinikärzte und ambulante Ärzte sprechen sich bzgl. der Behandlung und Nachsorge unseres Kindes ab.



Anmerkungen: FB2 = zweite Befragung, FB3 = dritte Befragung

Quelle: Gesundheitsökonomische Evaluation des *Bunten Kreises*, Kurzfassung - eigene Darstellung

Die Eltern gaben über nahezu alle gemessenen Items hinweg an, mit den **behandelnden Institutionen und Personen zufrieden** zu sein. Nur hinsichtlich der Wartezeiten im Zusammenhang mit ambulanten Klinikbesuchen und auch der Parkplatzsituation besteht in den Kliniken Nürnberg und Augsburg, noch Verbesserungspotential. Die bei den Kliniken beobachteten - vorwiegend positiven - Zufriedenheitswerte setzen sich bei der Beurteilung der Leistung der ambulanten Kinderärzte, der Fachärzte und Therapeuten weitgehend fort, wobei Eltern aus Nürnberg sowie Eltern von Langzeitnachsorgekindern hier die höchsten Zufriedenheitswerte aufwiesen. Allerdings bestand bei den Eltern fast aller untersuchten Subgruppen eine deutliche Unzufriedenheit mit der Erreichbarkeit dieser ambulanten medizinischen Versorgung.

Bei der **Beurteilung des *Bunten Kreises*** wird schließlich die hohe Zufriedenheit mit diesem Nachsorgeangebot deutlich. Sowohl hinsichtlich der Leistungsarten als auch hinsichtlich des Nachsorgeumfangs ist das Gros der hierzu befragten Eltern von Kindern, die Langzeitnachsorge erhalten haben, zufrieden. Ebenso trifft dies auf nahezu alle persönlichen, administrativen wie auch fachlichen Fähigkeiten der Nachsorgeschwestern zu, welche die Nachsorgeleistungen erbringen. Einzig bei den Verknüpfungsaspekten zeigte sich noch ein – allerdings auch durch die Struktur des Bedarfs der betreuten Familien bedingtes – Defizit, das aber zwischenzeitlich bereits durch die seit kurzem neu eingeführten qualitätsgesicherten Strukturen ausgeglichen werden konnte.

4 Reflektion der Ergebnisse

Die Ergebnisse der vergleichenden Evaluation der Nachsorge durch den *Bunten Kreis* ergeben ein in der Tendenz durchaus positives, aber dennoch differenziertes Bild. Bezieht man sich auf die reichlich vorliegenden ökonomischen Indikatoren, die für die öffentlichen Kostenträger, vor allem die Krankenkassen, maßgeblich sind, so zeigen sich mögliche Kosteneinsparungen auf. Die vorgenommenen Rechnungen sind dabei insofern eher vorsichtig angelegt, als die Vergleiche – trotz tatsächlich bestehender deutlicher Unterschiede zwischen den Kliniken – anhand einheitlicher Pflegesätze vorgenommen wurden. Diese Vorgehensweise führte zwingend dazu, dass die Mengenangaben aus den Kliniken der Kontrollgruppen mit niedrigeren „Preiskomponenten“ gewichtet wurden als ihre tatsächlichen Pflegesätze. Für die Gruppen deren ausgewiesene Kosten mit ambulanter Nachsorge geringer sind als ohne bedeutet dies eine Unterschätzung der für den *Bunten Kreis* ohnehin insgesamt günstigen Bilanz.

Die Gruppe der sehr kleinen Frühgeborenen dagegen zeigte bei den Kontrollkindern niedrigere standardisierte Kosten als bei der Interventionsgruppe. Würde man die

tatsächlichen Kosten zugrunde legen, wie sie aus den Pflegesätzen der Kinderklinik Bonn beispielsweise resultieren, verringert sich der Kostenabstand bzw. dreht er sich bei einigen Subgruppen sogar um. Die Verwendung standardisierter Kosten ist sicher die „konservativere“ Vorgehensweise. Dennoch müsste man der Bewertung der Ergebnisse berücksichtigen, dass eine inverse Beziehung zwischen Höhe des Pflegesatzes und Verweildauer bestehen muss, wenn man Kliniken mit ähnlicher Ausstattung und ähnlichem Leistungsspektrum vergleicht. Allein die Tatsache, dass in Bonn jedoch nicht zwischen Intensivpflegesatz und normalem Pflegesatz unterschieden wird und dieser einheitliche Pflegesatz fast so hoch ist wie der Augsburger Intensivpflegesatz deutet die Unterschiede an. Zukunftsbezogen ist allerdings zu berücksichtigen, dass sich vermutlich bei einem über die Kliniken hinweg einheitlichen Honorierungssystem der DRG's auch die allgemeinen Verweildauern angleichen werden müssen. Ambulante Nachsorge kann dabei sowohl als ein generelles Instrument zur Liegezeitverkürzung angesehen werden, wie spezifisch die psychosoziale Lage mancher Gruppen verbessern.

Die subjektive Beurteilung der Eltern stellt wichtige Nutzenkomponenten dar. Hier haben die Eltern der Kinder mit Nachsorge – vor allem mit Langzeitnachsorge – durchwegs die Lage besser beurteilt als diejenigen der Vergleichsgruppen ohne Nachsorge. In Zeiten knapper Kassen werden solche Auswirkungen natürlich nur dann beachtet, wenn sie nicht von gegenläufigen Kosten begleitet werden.

In der Zukunftsperspektive muss auch bedacht werden, dass die Betrachtungsperiode bis zum korrigierten Alter des Kindes von 6 Monaten manche zu erwartende Outcomes nicht erfassen kann. So werden möglicherweise manche Auswirkungen in der Entwicklung der Kinder erst später, beim Eintritt in den Kindergarten oder bei Einschulung, wirksam. Da solche Folgen in der Regel aber die Kosten der Krankenkassen kaum bzw. kaum nachweisbar beeinflussen werden, wird diese Wirkung für sie auch – selbst wenn Nutzen verbindlich nachweisbar wären – kaum von Interesse sein.

Die differenzierten Ergebnisse lassen jedoch einige Empfehlungen durchaus begründet erscheinen:

1. Die vergleichsweise geringen Kosten der Kurzzeitnachsorge, der durchaus positive Effekte gegenüberstehen, sollten Anlass dazu geben ein solches Angebot allgemein in den Kliniken im Leistungsspektrum zu integrieren. Idealerweise sollte es Teil eines an Leitlinien orientierten Behandlungsablaufs sein.
2. Die Nachsorge generell scheint alleine aus Kostengesichtspunkten bei den reiferen Frühgeborenen einen positiven Effekt haben – die Kurzzeitnachsorge vor allem bei den „mittel-reifen“, die Langzeitnachsorge in vielen Fällen bei

den gesundheitlich stärker beeinträchtigten reiferen Frühgeborenen. Die bei diesen Gruppen sehr wahrscheinlich auftretende Verkürzung der Verweildauer wirkt sich hierbei deutlich aus.

3. Die Versorgung durch den *Bunten Kreis* scheint nicht unbedingt große Einsparung bei den sehr kleinen Frühgeborenen zu ermöglichen. Die langen Liegezeiten sind hier generell medizinisch erforderlich. Dennoch scheint mindestens die psycho-soziale Komponente der Kurzzeitbetreuung als vergleichsweise kostengünstiges Angebot auch wirtschaftlich durchaus geboten.
4. Methodisch wurde deutlich, dass aufgrund der Klinikunterschiede ein randomisiertes Vorgehen eindeutig zu präferieren wäre. Die Aussagen zu Gunsten der Nachsorge durch den *Bunten Kreis* würden sich dadurch sicher aufgrund der besser vergleichbaren, die Kosten dominierenden Krankenhauskosten verstärken.