

Nachsorge als Rundum-Hilfe für Familien

Beitrag der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege bei der Versorgung schwer und chronisch kranker Kinder

Waltraud Baur und Andreas Podeswik

Jedes Jahr werden mehr als 40.000 Familien in Deutschland mit einer unerwartet neuen Lebenssituation konfrontiert, weil ihr Kind zu früh geboren wird, schwer erkrankt, verunglückt oder stirbt. Dies bringt erhebliche seelische, körperliche, soziale und finanzielle Belastungen mit sich – und überfordert viele Familien. Anfangs sorgt die Klinik für alles, aber spätestens mit der Entlassung muss die Familie eine Fülle von Herausforderungen bewältigen. Damit der Übergang ins heimische Kinderzimmer und das Leben mit der Krankheit gelingt, hilft die Sozialmedizinische Nachsorge.

In Deutschland gibt es 75 „Bunte Kreis“ Einrichtungen, in denen Nachsorge-Schwestern als Fallmanagerinnen in interdisziplinären Teams arbeiten. Sie informieren, beraten, motivieren und vernetzen die Familien, damit diese genau die Hilfe bekommen, die sie in ihrer individuellen Situation brauchen (Abb. 1). Eine anspruchsvolle Aufgabe, die eine hohe Fachkompetenz von den Mitarbeiterinnen verlangt. Um den vielfältigen Problemstellungen gerecht zu werden, arbeitet die Sozialmedizinische Nachsorge nach dem Modell des Bunter Kreises erfolgreich mit der Methode „Case Management“.

Die Problemlage

Der medizinische Fortschritt hat in den vergangenen Jahrzehnten dazu geführt, dass trotz rückgängiger Geburten die Anzahl der Kinder und Jugendlichen mit Krankheiten und erhöhtem Versorgungsbedarf zunimmt. Extrem zu früh geborene Kinder überleben, Kinder mit chronischen Krankheiten erreichen das Erwachsenenalter, die Heilungschancen bei Krebserkrankungen steigen. Im Krankenhaus werden die Kinder mit modernster Medizin versorgt, doch zu Hause ist nicht jederzeit eine Schwester oder eine Ärztin in Rufweite, es beginnen die Probleme.

Wo ist die nächste Frühförderungsstelle, wo ein Ergo- oder Physiotherapeut, der sich mit der jeweiligen Erkrankung auskennt? Arztbesuche, Thera-

pien, aufwendige Pflege zu Hause, Sauerstoffgeräte, mühsame Ernährung – die Pflege mancher Kinder ist ein Fulltimejob und eine enorme zeitliche Belastung für die Eltern. Auch finanziell wird es für manche Familien eng und die Geschwister müssen auch zu ihrem Recht kommen. Wenn dann noch die Sorge dazu kommt, ob das Kind überlebt, oder die Nachricht, dass das Kind behindert ist bzw. mit einer chronischen Erkrankung leben muss, sind die Familien verständlicherweise völlig überfordert. Haben sie in dieser Situation keine Unterstützung, droht die Therapie zu scheitern. Die Gefahr von Folgeerkrankungen und Spätkomplikationen steigt. Vor allem die betroffenen Mütter geraten häufig in eine chronische Überforderungssituation bis hin zum Burn-out. Um dies zu vermeiden, wurde die Sozialmedizinische Nachsorge eingeführt.

Der Bunte Kreis: Ein erfolgreiches Nachsorge-Modell

Eltern, Klinikmitarbeiter und Seelsorger gründeten 1992 in Augsburg den „Verband für Familiennachsorge Bunter Kreis e.V.“. Zusammen mit Experten wurde mit viel Herzblut und Professionalität das „Modell Bunter Kreis“ entwickelt. Durch wissenschaftliche Studien ist es gelungen zu belegen, wie nützlich

Nachsorge ist (siehe Literaturhinweis). Mittlerweile gibt es in Deutschland 75 Nachsorge-Einrichtungen. Alle arbeiten nach denselben Leitlinien und Qualitätsstandards und sind im Bundesverband Bunter Kreis e.V. zusammengeschlossen. Im Netzwerk ist es der Initiative auch gelungen, Sozialmedizinische Nachsorge als Pflichtleistung der Gesetzlichen Krankenversicherungen (GKVs) durchzusetzen (§ 43 Abs, 2 SGB V). In zwei Dritteln der Bundesländer haben Nachsorge-Einrichtungen entsprechende Versorgungs-Verträge mit den GKVs – die Leistung ist für die Familien also kostenlos. Ein aktueller Überblick ist bei der Geschäftsstelle des Bundesverbandes Bunter Kreis e.V. erhältlich (www.bunter-kreis-deutschland.de).

Case Management als Grundlage für den Erfolg

Weil eine Krankheitssituation komplexe Probleme für die betroffenen Familien mit sich bringt, ist eine hohe Fachkompetenz der Nachsorge-Mitarbeiterinnen notwendig. In den Einrichtungen arbeiten deshalb immer interdisziplinäre Teams nach dem Handlungskonzept Case Management. Dabei begleiten die Mitarbeiterinnen die Familien als Case – Managerinnen (Fallmanagerinnen).



Abb. 1: Nachsorge in der Familie

Das Prinzip Case Management funktioniert, weil die Mitarbeiterinnen auf drei Ebenen parallel arbeiten: auf der Fall-, Organisations- und Systemebene. Auf Fallebene steht der Patient mit seinen Bezugspersonen im Mittelpunkt, während sich auf der Organisationsebene die Case-Managerinnen an der Weiterentwicklung patientenorientierter Versorgungsabläufe beteiligen. Auf Systemebene schließlich fördern die Case-Managerinnen die Zusammenarbeit zwischen den Institutionen, die für schwer und chronisch kranke Kinder und Jugendliche zuständig sind. Auf diese Weise können sie alle wichtigen Aspekte im Auge behalten, bestmöglich vernetzen und die Familien intensiv unterstützen.

Des Weiteren garantieren die interdisziplinären Teams den Erfolg, bei denen die Mitarbeiter je nach Aufgabenstellung des individuellen Falls unterschiedlich stark eingebunden sind und sich in ihren Kompetenzen gegenseitig ergänzen. Zu ihnen zählen Kinderkrankenschwestern, Sozialpädagogen und Sozialpädagoginnen, Kinderärzte und -ärztinnen, Psychologen und Psychologinnen sowie bei Bedarf auch Seelsorger/innen, Ernährungsberater/innen, Psychotherapeut/innen und andere.

Erforderliche Ausbildung

Sozialmedizinische Nachsorge ist ein noch relativ neues und sehr anspruchsvolles Arbeitsfeld. Von den Kostenträgern werden (Grund-) Kenntnisse im Case-Management zur Abrechnung der Nachsorge-Leistungen gefordert. Interessierte Mitarbeiter/innen können sich – aufbauend auf ihrer Ausbildung und Berufserfahrung – für die Nachsorge in der Pädiatrie zu Case-Managern qualifizieren.

Mit dem Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg (ISPA) steht den „Bunte Kreis“ – Einrichtungen ein von der DGCC (Deutsche Gesellschaft für Care und Case Management) anerkanntes Ausbildungsinstitut zur Seite – das derzeit einzige, das mit dem Schwerpunkt Pädiatrie Schulungen durchführt. Das ISPA steht auch interessierten Einzelpersonen und Mitarbeiter/innen aus anderen pädiatrischen Einrichtungen offen.

Es bietet Fort- und Weiterbildungen zum/zur **Case-Management-Assistenten/-in** und zum/zur **zertifizierten Case-Manager/in** (s. Kasten) an.

Case Management Ausbildungen

Das Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg (ISPA) ist von der DGCC (Deutsche Gesellschaft für Care und Case Management) anerkannt und bietet folgende Ausbildungen an:

Case Management Assistent/-in

Modul 1: Kommunikation, Grundlagen des Case Management (4 Tage)

Modul 2: Patientenebene und Sozialrecht (4 Tage)

Modul 3: Case Management im Anwendungsbereich (4,5 Tage)

Zertifizierte/r Case Manager/in (DGCC)

– Basisseminar

Modul 1: Grundlagen (3 Tage)

Modul 2: Fallmanagement (3 Tage)

Modul 3: Systemmanagement (3 Tage)

Modul 4: Qualitäts- und Projektmanagement (3 Tage)

– Aufbau-seminar

Modul 1: Arbeitsfeld pädiatrische Nachsorge (4 Tage)

Modul 2: Blick auf Patient und Familie (5 Tage)

Modul 3: Abschluss (2,5 Tage)

Einen Überblick über die Seminarinhalte, die Zugangsvoraussetzungen, den Ablauf und die Kosten finden Sie unter www.bunter-kreis-deutschland.de/service.

Die Weiterbildung zum/zur Case-Management-Assistenten/-in befähigt für den Einstieg in das Case Management. Die Assistenten/innen arbeiten unter

der Anleitung zertifizierter Case-Manager/innen auf der Patientenebene (Fallarbeit). Es werden Grundkenntnisse im Case Management vermittelt, das Seminar kann teilweise auf die zertifizierte Weiterbildung zum/zur Case Manager/-in angerechnet werden (Abb. 2).

Das Seminar zum/zur zertifizierten Case-Manager/in im Sozial- und Gesundheitswesen, Schwerpunkt Pädiatrie, ist nach den Richtlinien der DGCC zertifiziert und qualifiziert umfassend für die Arbeit als Case Manager/-in. Das Basismodul vermittelt theoretische und praktische Grundlagen des Case Management. Das arbeitsfeldspezifische Aufbaumodul vertieft Fragen des Organisations- und Systemmanagements und der Anwendung in der pädiatrischen Nachsorge, es enthält Supervisionen und Arbeitsgruppentreffen.

Das ISPA legt besonderen Wert auf ganzheitliches Lernen und praxisnahe Referenten. Sein zentrales Anliegen ist, im Bereich Pädiatrie neue Wege und innovative Ansätze in der Krankheitsbewältigung zu entwickeln und zu fördern. Neueste Erkenntnisse aus der Forschung fließen kontinuierlich in die Weiterbildung ein.

Eine Nachsorge-Schwester erzählt

Rosi Vollhüter ist Kinderkrankenschwester in der pädiatrischen Nachsorge im Bunten Kreis Augsburg. Mehr als zehn Jahre Erfahrung, zahlreiche Weiterbildungen wie beispielsweise zur Still- und Laktationsberaterin IBCLC, zur zertifizierten Case-Managerin (DGCC) oder zur entwicklungsfördernden Neonatalbegleiterin und SAFE®-Mentorin sind ihre Arbeitsgrundlage, um Familien mit schwer und chronisch kranken Kindern beim Übergang zwi-



Abb. 2: Teilnehmerinnen eines CM-Seminars



Abb. 3: Erste Kontaktaufnahme in der Klinik

schen Klinik und Zuhause zu begleiten und tatkräftig zu unterstützen.

Schon in der Klinik nimmt sie Kontakt zu den Eltern auf (Abb. 3) und informiert sich über deren medizinisch-pflegerische und psychosoziale Lage. Dies ist möglich, da sie schon vor der Entlassung des Kindes bis zu drei abrechnungsfähige Stunden Sozialmedizinische Nachsorge erbringen kann. „Ich erfasse den Bedarf, bereite mit der Klinik alles für die Entlassung vor und mache den Eltern Mut, sich die häusliche Versorgung ihres Kindes zuzutrauen“, beschreibt Schwester Rosi ihre Arbeit. Dabei ist es wichtig, die Eltern mit ihren Ängsten ernst zu nehmen. „Ich helfe ihnen auch, die medizinischen Dinge zu verstehen. Wenn nötig, gehen wir zum Beispiel gemeinsam noch einmal die Krankheitssituation durch oder ich begleite die Eltern zu therapeutischen oder behördlichen Terminen“.

Die Pflege des Kindes müssen die Eltern oder eine ambulante Kinderkrankenpflege übernehmen. Bei den Hausbesuchen lernt Schwester Rosi das familiäre Umfeld mit allen Stärken und Schwächen kennen und ermutigt die Eltern, sich auch aktiv Hilfe von Nachbarn, Freunden oder Großeltern zu holen. „Mir ist es wichtig, dass wir gemeinsam nach Lösungswegen suchen, die zu den Eltern passen und die sie nach Beendigung der Nachsorge weiter verfolgen können. Übergestülpte Lösungen würden langfristig nicht helfen.“

Die Aufgabe der Nachsorge-Schwester ist es, weitere Klinikaufenthalte möglichst zu vermeiden und vor allem eine

adäquate Versorgung des Kindes sicherzustellen. Eine große Verantwortung, die sie in enger Abstimmung mit dem niedergelassenen Kinderarzt, dem Nachsorge-Arzt des Bunten Kreises und wenn nötig mit Sozialpädagogen und Psychologen trägt.

„Zeit für die Familien zu haben und ihnen zuhören zu können, ist ganz wichtig“, ist Schwester Rosi Erfahrung. Durch die immer kürzer werdenden Klinikaufenthalte findet die Verarbeitung und Bewältigung der Krankheit vor allem zu Hause statt. „Als Nachsorge-Schwester haben wir ein offenes Ohr für die Sorgen und Nöte der Eltern. Wir bekommen die Selbstzweifel, das Gefühl der Überforderung und die Angst vor der Zukunft mit einem kranken oder behinderten Kind aus erster Hand mit.“ Als Case-Managerin kann sie den Familien bei der Bewältigung dieser Probleme optimal helfen.

Literatur

Wiedemann, T.: Wirtschaftlichkeit und Effektivität verbesserter ambulant-stationärer Verzahnung durch Case Management. Eine Fall-Kontroll-Studie der Versorgung Frühgeborener durch den „Bunten Kreis“. Peter Lang Verlag. Frankfurt a.M. 2005

Porz, F., Diedrich, M., Bartmann, P.: Familienorientierte Nachsorge bei Frühgeborenen fördert die Mutter-Kind-Interaktion und reduziert die mütterlichen Belastungen – Ergebnisse einer randomisierten Studie. Z Geburtsh Neonatol 2006; 210: S5

Porz, F., Podeswik, A.: Frühe Begleitung und Case Management für Eltern von Frühgeborenen und kranken Neugeborenen. Frühförderung interdisziplinär 2011, 30: 157-161

Kontakt: Andreas Podeswik,
Bundesverband Bunter Kreis e.V. c/o Bunter Kreis
Augsburg, Stenglinstraße 2, 86156 Augsburg,
andreas.podeswig@bv.bunter-kreis.de

Jona und Amon – ein Fallbeispiel

Die Zwillinge Jona und Amon haben zwei ältere Geschwister (vier und sieben Jahre, Abb. 4). Amon entwickelte sich normal, doch Jona hat Down-Syndrom, leidet an einem schweren Herzfehler und verbrachte nach der Geburt sechs Wochen in der Klinik. Er trank nicht ausreichend und wuchs schlecht. Weil er beim langwierigen Füttern immer wieder einschlief, bestand die Trinkschwäche auch noch bei der Entlassung. Zusätzlich musste er zu Hause noch mit einem Monitor überwacht werden, weitere Operationen standen an.



Abb. 4: Jona, Amon und ihre Geschwister

Dass die Eltern mit vier Kindern, Zwillingen und der Erkrankung von Jona überfordert waren, ist verständlich. Ohne externe Hilfe konnten sie den Alltag nicht bewältigen.

Aus diesem Grund verordnete die Kinderklinik Sozialmedizinische Nachsorge. Die Nachsorge-Schwester der betroffenen Einrichtung kontaktierte die Eltern, den behandelnden Arzt und die Bezugsschwester in der Klinik. Sie stellte fest, welchen medizinischen, pflegerischen, diätischen, psychischen und sozialen Versorgungsbedarf die Familie hatte und bereitete die Entlassung mit einem individuellen Hilfeplan vor. Für den Vater wurde ein Sonderurlaub beantragt, die Familie erhielt eine Haushaltshilfe, Ernährungsberatung und Jona die richtige Pflegeeinstufung. Die Nachsorge-Schwester besuchte die Familie regelmäßig zu Hause, um die aktuelle Lage abzuklären und sie bei den täglich anfallenden Problemen gezielt zu beraten und zu unterstützen.