



Sozialmedizinische Nachsorge aus Sicht der Krankenkassen

Trotz schwerer Krankheit im familiären Umfeld aufwachsen

Ist sozialmedizinische Nachsorge für Kinder wirklich eine Frage des Geldes? Es scheint so. Zwar hat der Bundestag die Notwendigkeit der Nachsorge als ergänzende Leistung zur Rehabilitation anerkannt, indem er im Januar 2004 den § 43 Abs. 2 SGB V verabschiedete. Doch handelt es sich dabei „nur“ um eine „Kann-Leistung“, d.h. die Krankenkassen können, aber müssen sozialmedizinische Nachsorge nicht bezahlen. Auch in Nordrhein-Westfalen sind bislang noch keine Verträge bzw. verbindlichen Absprachen zwischen Leistungsanbietern und Krankenkassen getroffen worden, die eine Refinanzierung sozialmedizinischer Nachsorge dauerhaft gewährleisten würde. Demzufolge muss über den Leistungsumfang und die Leistungshöhe in jedem Einzelfall mühsam entschieden werden.

Gesetz liefert Rahmen ...

Das Gesetz sieht sozialmedizinische Nachsorgeleistungen für chronisch kranke oder schwerstkranke Kinder vor, die das zwölfte Lebensjahr noch nicht vollendet haben und bei denen Nachsorge wegen der Art, der Schwere oder der Dauer der Erkrankung notwendig ist.

Wer zahlt für die Nachsorge? Trotz gesetzlicher Regelungen tun sich die Krankenkassen in Deutschland bislang noch schwer mit dem Abschluss von Finanzierungsvereinbarungen mit den sozialmedizinischen Nachsorgeeinrichtungen.

Ziel ist die Verkürzung oder Verhinderung einer teuren Klinikbehandlung oder stationären Rehabilitation – oder die sich an eine stationäre Behandlung anschließende ambulante Behandlung zu sichern. Die Nachsorgeleistungen umfassen die im Einzelfall erforderliche Koordination der verordneten Leistungen sowie die Anleitung und Motivation zu deren Inanspruchnahme. Die Spitzenverbände der Krankenkassen haben auf der Basis der neuen gesetzlichen Regelung in einer Rahmenvereinbarung die Voraussetzungen, die Inhalte und die Qualität der Nachsorgeleistungen definiert und in Empfehlungen personelle und qualitative Anforderungen an sozialmedizinische Nachsorgeeinrichtungen ausgesprochen. Diese bilden die Grundlage für die Leistungserbringung und die Vertragsgestaltung. „Wünschenswert ist eine volle Kostenübernahme durch die Krankenkassen“, sagt Edelinde Eusterholz, Leiterin der Abteilung Vorsorge und Rehabilitation beim Verband der Angestell-

ten-Krankenkassen (VdAK) und Arbeiter-Ersatzkassen-Verband (AEV). „Allerdings können Leistungen, die bereits aufgrund anderer gesetzlicher Regelungen zu erbringen sind, nicht als sozialmedizinische Nachsorge abgerechnet werden. Hierzu zählen z.B. Heilmittel, häusliche Krankenpflege, die Ausbildung im Gebrauch eines Hilfsmittels oder Schulungen für Pflegepersonen.“ Die Abgrenzung der Leistungen vorbereitet in der Praxis freilich immer noch Probleme.

...Umsetzung braucht Initiative

Zu einem endgültigen Abschluss der Verhandlungen kam es in Nordrhein-Westfalen bisher noch nicht, weil nach Überzeugung der sozialmedizinischen Nachsorgeeinrichtungen die Krankenkassen eine finanzielle Leistung anbieten, die die tatsächlichen Kosten nicht deckt. Strittig ist zudem die Definition der Patientengruppen und die Übernahme der Fahrkosten. Eine deutliche Einschränkung der Nachsorgeleistungen ergibt sich aus Sicht

der Nachsorgeeinrichtungen zu dem durch die Altersbegrenzung nur auf Kinder bis zum zwölften Lebensjahr und die zu eng gefasste Indikationsliste.

„Ziel der sozialmedizinischen Nachsorge ist es, dass schwerstkranke Kinder möglichst in ihrem familiären Umfeld leben können, optimal versorgt und die Eltern mit der Situation nicht überfordert sind sowie erneute Bundesländern schon weiter fortgeschritten sind als in Nordrhein-Westfalen und es beispielsweise in Bayern und Baden-Württemberg zu ersten Vertragsabschlüssen gekommen ist.



Weitere Informationen: www.vdak.de.

PRIMA: Nutzen der Nachsorge wissenschaftlich belegt

Entlastung für die Familie und für die Finanzen

Der Bunte Kreis Augsburg hat in Sachen psychosozialer Nachsorge eine Vorreiterrolle – und er hat ganz entscheidend dazu beigetragen, Standards zu entwickeln. Dass sich das lohnt, belegt die so genannte PRIMA-Studie, die die Effektivität und Effizienz von Nachsorgeprogrammen für Früh- und Neugeborene erstmals systematisch beleuchtet hat.

Im Rahmen von PRIMA (prospektive, randomisierte Implementierung des Modellprojekts Augsburg), einem u.a. von der Stiftung Wohlfahrtspflege geförderten und in den Jahren 2001 bis 2004 durchgeführten wissenschaftlichen Forschungsprojekt wurden am Standort der Universitätskinderklinik in Bonn 121 Mütter/Familien mit 151 frühgeborenen Kindern sowie am Vergleichsstandort, der II. Kinderklinik des Klinikums Augsburg, 91 Mütter/Familien mit 103 Kindern randomisiert, also auf die Wirksamkeit der eingesetzten Methoden hin untersucht. Ziel war es, den Nachweis der Übertragbarkeit des Augsburger Modells zu führen. Der dortige Bunte Kreis betreut seit eineinhalb Jahrzehnten schwerstkranke Kinder, Jugendliche und ihre Familien, verfügt also über umfassende Erfahrungen. Dessen Arbeit wird in hohem Maße vom beta-institut unterstützt. Diese Forschungseinrichtung wiederum wird getragen von einem in Augsburg ansässigen großen Pharmaunternehmen.

mit die emotionale Regulation des Kindes. Und das sind die Faktoren, die zu einer positiven Gesamtentwicklung der hoch belasteten Kinder ganz entscheidend beitragen.

Klinikaufenthalte reduziert

Unter dem Strich bestätigte die PRIMA-Studie zudem, dass sich sozialmedizinische Nachsorge auch sozioökonomisch in hohem Maße auszahlt. Anzahl und Dauer der stationären und ambulanten Klinikaufenthalte der kranken Kinder lassen sich deutlich reduzieren. Die Eltern werden besser mit den Hilfsangeboten vertraut und nehmen die erforderlichen Nachbetreuungsangebote tatsächlich auch in Anspruch. Durch sozialmedizinische Nachsorge lässt sich genau das verwirklichen, was gesundheits- und gesellschaftspolitisch sowie volkswirtschaftlich wünschenswert ist. Inzwischen sind in einem Nachfolgeprojekt der PRIMA-Studie die Anstrengungen vertieft worden, Standards für eine erfolgreiche Nachsorge zu entwickeln. Unter dem Titel INIP (Interdisziplinäre Nachsorge in der Pädiatrie) werden die Standards in einem Qualitätshandbuch definiert; diese wiederum bilden die Grundlagen für die Ausbildung von Mitarbeitern und Beratern. Und auch das kommt den Forderungen der Kostenträger nach Effektivität und Effizienz entgegen.

Familienbelastung abgebaut

Kurz gefasstes Ergebnis der PRIMA-Studie: Eine sehr früh, d.h. schon während des ersten Krankenhausaufenthaltes des frühgeborenen Kindes, beginnende Begleitung und Nachsorge durch speziell geschulte Case-Manager reduziert die Familienbelastung, stabilisiert das Familiensystem, verbessert die Mutter-Kind-Interaktion und da-

Weitere Informationen:

www.beta-institut.de



Mit Case Management gut aufgehoben.

Was ist Case Management?

Case Management ist ein in festgelegten Phasen ablaufendes Hilfsangebot, das sich an den individuellen Belastungen und Ressourcen der betroffenen Familien orientiert und auf ihre konkrete Lebenssituation ausgerichtet ist. Die Phasen sind:

1. Intake: Auffinden, Auswahl und Zuordnung von Patienten zur Nachsorge
2. Assessment: Analyse und Einschätzung des konkreten Nachsorgebedarfs
3. Nachsorgeplanung: Planung der individuellen Nachsorge-
4. Durchführung: Einleitung und Koordination der einzelnen Nachsorgeleistungen
5. Monitoring: Kontrolle der Nachsorgeleistungen in Bezug auf Nachsorgebedarf
6. Evaluation: Abschließende Bewertung der Nachsorgeleistung

Ein Re-Assessment ist ggfls. bei gravierenden Veränderungen der Erkrankung oder Lebenssituation erforderlich.

Sozialmedizinische

Nachsorgeeinrichtungen in NRW

- ☑ Bunter Kreis in der Region Aachen e.V. Telefon: 0241 963-2350 www.bunter-kreis-aachen.de
- ☑ Bunter Kreis Bonn-Ahr-Rhein-Sieg e.V. Telefon: 02641 900-775 www.bunterkreis-bonn.de
- ☑ Caritasverband Gladbeck e.V. Telefon: 02043 2949-60 www.caritas-gladbeck.de

Impressum

Herausgeber:
Stiftung Wohlfahrtspflege NRW
Horionplatz 10
40213 Düsseldorf
Tel.: 02 11/86 18-35 83
Fax: 02 11/86 18-31 59
Internet: http://www.sw.nrw.de
Verantwortlich: Wolfgang Heiliger

Konzept | Text | Gestaltung:
www.mediakom-unna.de

Liebe Leserin, lieber Leser, wir würden es bedauern, wenn Sie zukünftig „ProENGAGEMENT“ nicht erhalten, weil sich Ihre Anschrift geändert hat. Sollte dies der Fall sein, teilen Sie uns Ihre neue Adresse mit und gegebenenfalls auch die Anzahl der gewünschten Ausgaben, damit Sie auch weiterhin in den Genuss der Lektüre von „ProENGAGEMENT“ kommen können. Sollten Sie darüber hinaus Anregungen haben, welches Thema wir gelegentlich einmal aufgreifen sollten, so freuen wir uns auf Ihre Vorschläge. Viel Spaß beim Lesen wünscht Ihre Stiftung Wohlfahrtspflege NRW

Wir helfen leben... ...für Solidarität und Toleranz

Pro

Informationsdienst der Stiftung Wohlfahrtspflege NRW

Mai 2007

ENGAGEMENT

Sozialmedizinische Nachsorge kann auch in NRW Orientierung bieten

Nachsorge – die beste Vorsorge



Nachsorge hilft Kindern mit schweren und schwersten Erkrankungen sowie ihren Familien.

Kein Kind und keine Familie muss bei schwerer Krankheit oder Behinderung alleine bleiben. Nachsorgeangebote, wie sie vor allem die Bunten Kreise aufgebaut haben, bieten Kindern und ihren Familien Hilfe und Stabilisierung.

Schwere und chronische Krankheiten sind in aller Regel nicht nur ein medizinisches Problem. Die Auswirkungen betreffen die ganze Familie. Nicht zuletzt von den Möglichkeiten einer Familie hängt es mit ab, wie die Krankheit bewältigt wird“, sagt Prof. Dr. Dr. Peter Bartmann, Neonatologe am Zentrum für Kinderheilkunde der Universität Bonn. „Nachsorge nach dem Modell des Bunten Kreises unterstützt Familien auf ihrem oft jahrelangen Weg von der Erkrankung bis zur Genesung des kleinen Patienten oder hilft ihnen, mit der chronischen Erkrankung oder Behinderung zu leben.“

Erfolgreiche Arbeit seit 15 Jahren

Vor eineinhalb Jahrzehnten ist der erste Bunte Kreis in Augsburg entstanden. Inzwischen bestehen bundesweit rund 20 vergleichbarer Nachsorgeeinrichtungen, die sich um rund 20.000 Kinder und ihre Familien kümmern. Nachsorge nach dem Modell Bunter Kreis bedeutet,

um es auf eine kurze Formel zu bringen: Schwerst und chronisch kranke sowie behinderte Kinder werden zusammen mit ihren Familien betreut und begleitet. Das Besondere: So früh wie möglich, d.h. unmittelbar nach der ärztlichen Diagnose und schon während des Aufenthalts in der Kinderklinik steht den Eltern ein interdisziplinär arbeitendes Team aus Kinderärzten, Sozialpädagogen und Psychologen zur Verfügung, aus dessen Kreis sich die Betroffenen so genannte Case Manager an die Seite stellen. Diese speziell geschulten Fachkräfte planen zusammen mit der Familie alle nötigen Maßnahmen, begleiten sie dabei (ohne sie zu bevormunden!) und überwachen auch die Einhaltung der gemeinsamen Ziele. Ihr strukturiertes Vorgehen sorgt dafür, dass Behandlung und Betreuung in den Händen von erfahrenen Fachleuten liegt – und nichts dem Zufall überlassen bleibt.

Dabei ist in einem Bunten Kreis das interdisziplinäre Zusammenspiel der Fachleute ein wichtiger Grundsatz: Denn erst durch den umfangreichen Erfahrungsschatz und das gebündelte Know-how aus unterschiedlichen Berufsfeldern gelingt es, den Familien ganz nach ihrer individuellen Bedürfnislage zur Verfügung zu stehen.

Lotsen durch den Hilfedschungel

Die Case Manager sind dabei so etwas wie Lotsen durch unser komplexes Sozial- und Gesundheitssystem. Sie nehmen sich Zeit für Gespräche, beraten zur Rechtslage, organisieren medizinische oder pflegerische Ausstattung für die häusliche Versorgung, bauen Brücken zwischen stationärer und ambulanter Betreuung, sorgen für Entlastung in den Bereichen Haushaltsführung, Geschwisterbetreuung und Pflege.

Fortsetzung auf Seite 2



Karl-Josef Laumann

Karl-Josef Laumann
– Minister für Arbeit, Gesundheit
und Soziales des Landes
Nordrhein-Westfalen –

Ein Vorbild auch für andere Gruppen

Fortsetzung von Seite 1

Sozialmedizinische Nachsorge will – ergänzend zur modernen Medizintechnik – mehr zwischenmenschliche Hilfen anbieten. Schwerpunkte sind dabei:

- ☑ Sicherung und Verbesserung des Behandlungserfolgs
- ☑ Vermeidung bzw. zumindest Verkürzung von stationären Krankenhausaufenthalten
- ☑ Förderung der individuellen Krankheitsbewältigung
- ☑ Förderung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität
- ☑ Integration der Krankheit in den Alltag

Eine derart intensive Nachsorge wird zur Vorsorge – gesundheitliche Schäden werden verhindert und finanzieller Aufwand wird reduziert. Die Stiftung Wohlfahrtspflege NRW hat den Bunten Kreisen schon frühzeitig einen hohen Stellenwert eingeräumt. Verschiedene Projekte – insbesondere die Aufbauphase sozialmedizinischer Nachsorgeeinrichtungen in Aachen, Bonn, Coesfeld, Duisburg und Gladbeck – erhielten in den vergangenen Jahren eine Förderung. Die Förderung war auch hoch willkommen – und ist es bis heute: Denn die Krankenkassen zahlen für die Leistungen bislang eher zurückhaltend und in einem Umfang, der von den Anbietern als

🇩🇪 **Interview: Barbara Steffens**

Stiftung Wohlfahrtspflege ist Schrittmacher

Über das Engagement zu Gunsten von Nachsorge-Projekten sprachen wir mit Barbara Steffens, Abgeordnete im nordrhein-westfälischen Landtag, langjähriges Mitglied im Stiftungsrat der Stiftung Wohlfahrtspflege und Projektpatin der Bunten Kreise in Nordrhein-Westfalen.

Wie haben Sie zum Thema Nachsorge gefunden?

Barbara Steffens: Das liegt auf der Hand: Ich habe selbst zwei Kinder. Deshalb weiß ich, welche Belastungen aus Erkrankungen für die Kinder selbst und zugleich für ihre Familien auftreten können. Darüber hinaus bin ich bei meiner politi-



Frühe und richtige Therapie bringt das Kind voran.

Sozialmedizinische Nachsorge: Leitprinzipien

Sozialmedizinische Nachsorge hat vorbeugenden und rehabilitativen Charakter. Sie folgt Leitprinzipien:

- ☑ Orientierung am Bedarf des Einzelnen und seiner Lebensumwelt: Es werden keine Pauschalrezepte übergestülpt.
- ☑ Ganzheitlichkeit: Alle relevanten Aspekte werden beachtet.
- ☑ Hilfe zur Selbsthilfe: Die Betroffenen werden kompetent gemacht, sich selbst zu helfen.
- ☑ Ressourcenorientierung: Was kann die Familie selbst? Welche

Helfer stehen zur Verfügung?

- ☑ Familienorientierung: Der Fokus richtet sich auf die ganze Familie, nicht nur auf das kranke Kind.
- ☑ Effektivität und Effizienz: Geeignete Methoden werden professionell eingesetzt.
- ☑ Wissenschaftlichkeit: Es wird auf dem Stand der aktuellen Forschung gearbeitet.
- ☑ Qualitätssicherung: Es erfolgt eine fortlaufende Dokumentation und Optimierung.

Die Nachsorgeverantwortlichen achten dabei immer auf ein gesamtgesellschaftlich ökonomisches Vorgehen.

unzureichend angesehen wird. Und das, obwohl die „Sozialmedizinische Nachsorge“ vom Bundesgesetzgeber seit 2004 als Kassenleistung eingestuft wird (§§ 43 Abs. 2 und 132 c SGBV). Nachsorge umfasst demnach die Analyse des Versorgungsbedarfs, die Koordination und Motivation, die Nachsorge nach stationärer Rehabilitation und die erste Stufe der Behindertenhilfe.

Seit 2005 liegen auch Rahmenvereinbarungen und Empfehlungen vor – werden aber nicht flächendeckend und nur bis zur Vollendung des zwölften Lebensjahres umgesetzt. Immerhin ist Ende vergangenen Jahres der erste Finanzierungsvertrag zwischen Nachsorgeeinrichtungen und Krankenkassen von der AOK Baden-Württemberg abgeschlossen worden und lässt auf Nachahmung hoffen. Nachahmung findet in jedem Fall bereits das Nachsorgekonzept auch bei anderen Altersgruppen und anderen gesundheitlichen Problemen: Nach gleichem Vorbild entstehen gegenwärtig bundesweit so genannte MammaNetze: Aus hier bieten sich Lotsen an, an Brustkrebs erkrankte Frauen gleichsam in allen Lebenslagen zu unterstützen.

Weitere Informationen:
www.bunter-kreis.de

Der Mensch ist des Menschen beste Medizin

Die dreijährige Svenja erkrankt an Diabetes. Zunächst ein Schock für die Familie, aber mit der Krankheit könnte sie gut leben. Die Eltern kommen aus Serbien, sprechen gut Deutsch, können aber weder lesen noch schreiben – können nicht einmal die Uhr ablesen. Wer soll für Svenja den Blutzucker beurteilen? Keiner kann das Messgerät ablesen. Wer soll ihre Mahlzeiten berechnen? Wie viel Insulin soll ihr gespritzt werden? Das Jugendamt ist um das Kindeswohl besorgt und erwägt, Svenja aus der Familie zu nehmen – ein Szenario der Hilflosigkeit und Ohnmacht. Fragen über Fragen – aber zunächst keine Antworten.

Mit Unterstützung von Dr. Tanja Höll, Kinderärztin und Geschäftsführerin des Bunten Kreises Duisburg, konnte wenigstens dieses Schicksal für Svenja und ihre Eltern verhindert werden. In Absprache mit der Kinderklinik, Kinderärzten und einer Apotheke sorgte eine Case Managerin des Bunten Kreises für Svenjas medizinische Versorgung zu Hause. Die Beratungen fallen ganz individuell aus und dauern drei bis sechs Monate, im Einzelfall auch länger. Ziel der Arbeit ist es, Familien mit schwerkranken Kindern zu helfen, sie beim Übergang von der stationären zur ambulanten Behandlung zu begleiten, Netzwerke zu bilden und ihnen Hilfe zur Selbsthilfe zu geben. Das Angebot wird von den oft überforderten und ratlosen Familien gerne angenommen. Sie sind entsprechend dankbar: Ohne die Hilfe fehlt

Individuelle Zuwendung

ihnen häufig genug jedweder Zugang zum durchaus vorhandenen Fach-Know-how. Neben der professionellen Begleitung und Hilfestellung schätzen sie vor allem auch, dass die Case Managerinnen da sind, sie zu hören, helfen und organisieren. „Dabei ist ihre wichtigste Aufgabe, sich selbst überflüssig zu machen“, erklärt Dr. Tanja Höll. Das klingt zunächst seltsam – unterstreicht aber, dass sozialmedizinische Nachsorge die Familien dabei unterstützt, die neue schwierige Lebenssituation selbst zu meistern. Auch nach einer erfolgreichen Nachsorge und dem Rückzug aus der Familie bleibt die Case Managerin Ansprechpartnerin in Krisensituationen. Eine gleichermaßen durchweg positive Resonanz ziehen neben den Familien auch die Krankenhäuser und die niedergelassenen Kinderärzte. Das ist sicherlich auf das hervorragend ausgebildete Team – bestehend aus acht Case Managerinnen, einer Kinderärztin und einer Bürokräftin sowie vier festen ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen



Das interdisziplinäre Team des Bunten Kreises Duisburg hilft Familien in schwierigen Lebenssituationen.

Lars: Halt in schweren Zeiten

Lars kam zu früh auf die Welt und wog nur 625 Gramm. Auch der Erholung der Mutter war es nach dem Kaiserschnitt wenig zuträglich, dass sie um Lars fürchten musste: Schafft er es, ohne bleibende Schäden gesund zu werden? Der Vater war na-

türlich in dieser Situation zwischen seinen zwei Patienten hin und her gerissen. Aber Lars schaffte es und atmete nach drei Wochen künstlicher Beatmung selbstständig. Für die Eltern war es eine große Ermutigung, als sie das erste Mal känguruhten, d.h. Lars aus dem Inkubator herausnahmen und am eigenen Körper spüren konnten. „Es kam mir dennoch viel zu kurz vor“, freute sich die



Fürsorge und medizinische Versorgung tragen zum Wohlbefinden des kranken Kindes bei.

– zurückzuführen. Neben Kinderkrankenschwestern und Kinderintensiv-Schwestern arbeiten je eine Psychologin, Sozialarbeiterin, Erzieherin, Kinderärztin und Sozialpädagogin Hand in Hand, um eine optimale Betreuung der kleinen Patienten zu ermöglichen. „Wir arbeiten nach dem Motto: Keiner kann so viel wie wir alle zusammen“, skizziert die Geschäftsführerin die Philosophie der Einrichtung. „Unsere Arbeit steht und fällt mit eingehenden Spenden“, sagt Dr. Tanja Höll. Weil Leistungen der Krankenkassen noch weitgehend ausbleiben, freut sich der Bunte Kreis über Schützenhilfe aus anderen Richtungen: Seit Januar bzw. November 2006 erhält er jeweils auf drei Jahre befristete, degressiv angelegte Förderungen der Stiftung Wohlfahrtspflege NRW bzw. des „Deutsche Behindertenhilfe Aktion Mensch e.V.“.

Weitere Informationen:
www.bunter-kreis-duisburg.de
Telefon: 0203 2894824

der Bunte Kreis betreute die Eltern mit Stillberatung, Anleitungungen zur Pflege und Babymassage, Umgang mit dem Tragetuch und und und... „Die Betreuung gab uns festen Halt“, bedankt sich die Mutter heute – und steht noch immer in telefonischem Kontakt, wenn Fragen zur Pflege und Betreuung von Lars aufkommen. Und bei Bedarf kommt die Nachsorgeschwester auch heute noch vorbei.



Sorgen und Ängste nehmen

Wird unser Kind überleben? Wird es behindert sein? Wenn ja, wie stark? Schaffen wir das? Wie sieht unser Alltag zu Hause aus? – Fragen, die Eltern belasten, wenn ihr Kind viel zu früh, schwer oder chronisch erkrankt oder mit Behinderungen geboren wird. Dank des im Oktober 2000 gegründeten Bunten Kreises Münsterland bleiben die Eltern mit diesen Unsicherheiten, Sorgen und Ängsten nicht alleine. Das engagierte Team unter Leitung von Winfried Limbrock unterstützt mit der klinikergänzenden Nachsorgeeinrichtung Familien in ihren seelisch, sozial und gelegentlich auch finanziell belastenden Situationen.

Die bereits 1990 entstandene psychosoziale Beratung und entwicklungsneurologische Begleitung für Früh- und „Risiko“-Geborene am St. Vincenz-Hospital in Coesfeld konnte bis dahin zwar viele Familien unterstützen. Aber dieses Versorgungssystem reichte nicht für alle aus. Gerade jene mit sehr kranken Kindern und unterschiedlichen Belastungen fielen durch dieses Versorgungsnetz. Die Folge: Aus der Klinik entlassene Kinder mussten einige Zeit später oft als Notfall wieder in der Klinik aufgenommen werden. Die Gründe dafür waren vielschichtig. Während die eine Familie überfordert war, akzeptierte die andere die Erkrankung und ihre Konsequenzen nicht, hatte gar finanzielle Probleme oder in ihrer Stadt fehlten entsprechende Hilfs- und Versorgungsangebote. „Um hier zu helfen, ergriffen vor sieben Jahren Mitarbeiter der Klinik und Eltern die Initiative und gründeten

den Bunter Kreis Münsterland e.V.“, berichtet Winfried Limbrock. Aus Sicht der Initiatoren war es notwendig, den Übergang von der stationären ambulanten Behandlung enger zu verzahnen und zu begleiten und so einen fließenden Übergang zu schaffen. Ziel ist es dabei, die medizinischen Behandlungserfolge abzusichern und weitere stationäre Behandlungen zu verhindern oder zu minimieren. „Es soll sichergestellt werden, dass die Familien nach der Krankenhausbetreuung nicht in ein ‚Versorgungsloch‘ fallen, sondern bei der Krankheitsbewältigung zu Hause unterstützt werden“, erläutert der Diplom-Pädagoge.

Die Familie ist der Patient

Dazu entwickelten die Initiatoren nach dem Vorbild des Bunten Kreises Augsburg ein Konzept, das auf sechs markanten Säulen steht:

- ☑ Patient ist die ganze Familie
 - ☑ ganzheitliche Hilfe
 - ☑ Vernetzung aller beteiligten Institutionen
 - ☑ Case-Management als Methode
 - ☑ interdisziplinäres Team
 - ☑ Hilfe zur Selbsthilfe.
- Als gelungen gilt eine Nachsorge dann, wenn der medizinische und funktionale Behandlungserfolg sowie die individuelle Lebensqualität der Familie gesichert oder verbessert und die ganzheitliche Bewältigung der neuen Lebenssituation mit einem kranken Kind gesichert ist. Zum Leistungsspektrum des Bunten Kreises Münsterland gehören neben Familiennachsorge auch Patientenschulungsprogramme für Kinder mit Asthma bronchiale und Neurodermitis. Außerdem gibt es verschiedene Elterngruppen, z.B. eine Gruppe für trauernde Eltern oder eine Gruppe von Eltern mit herzkranken Kindern. Um die vielfältigen Auf-

gabern der Initiative zu bewältigen, besteht das Team aus acht Nachsorgeschwestern bzw. Case Managerinnen, einer Diplom-Sozialpädagogin, einem Diplom-Pädagogen, einer Kinderärztin, einer Psychologin und einer Verwaltungskraft. Im Sommer 2006 wurde der Bunte Kreis Münsterland als einer der ersten nach den Qualitätsstandards des Qualitätsverbundes zertifiziert. Gemeinsame bzw. aufeinander abgestimmte Förderungen durch die Stiftung Wohlfahrtspflege NRW und den „Deutsche Behindertenhilfe Aktion Mensch e.V.“ schufen die Voraussetzungen für die Ausweitung des Nachsorgeangebotes auf das Mathias-Spital in Rheine und das Franziskus-Hospital in Münster.



Weitere Informationen:
www.bunter-kreis-muensterland.de
Telefon 02541 89-1500 oder -3040

Maximilian: Multiple Krankheiten

Maximilian hat ein Dysmorphie-Syndrom, sagen die Ärzte – „verschiedenste Krankheiten“ kann man für den Laien übersetzen, doch Maximilians Eltern sind keine Laien mehr. Ihr „Maxi“, wie sie den mittlerweile Einjährigen nennen, kam schon in der 33. Schwangerschaftswoche auf die Welt. Er kam nicht nur viel zu früh, sondern hatte auch viele klei-

ne Löcher in seinem Herzen. Diese Löcher bewirkten einen ständigen Bluthochdruck, der die Lunge schädigte. Und seine Lunge ist sehr empfindlich geworden. Maxi bekommt schnell einen Infekt, alles verschleimt, er ist zu schwach zum Husten und braucht Sauerstoff-Inhalationen. Der Herzfehler verursacht zudem Ernährungsprobleme: Maxi erbricht oft, weil er zu schwach zum Essen und Verdauen ist. Aber nur wenn er isst, wird er kräftiger. Und nur wenn er kräftiger wird, kann er Infektionen abwehren, kann den stören-

den Schleim abhusten und kann vielleicht sogar am Herzen operiert werden. Maxis Pflege und Ernährung braucht sehr viel Zeit, Geduld und Fachkenntnis. Er muss oft inhalieren und Gymnastik machen. Das Essen geht sehr langsam und wenn es ganz schwierig wird, braucht er zeitweise eine Sonde. Die Ernährungsberaterin des Bunten Kreises passt die Nahrung immer wieder an und stimmt sie mit den notwendigen Medikamenten ab: Maxis Probleme sind so komplex, da gibt es keine vorgeschriebene Therapie. Manchmal möchten die Eltern ver-

zweifeln, doch wenn Maxi dann lacht, krabbelt und die ersten Worte versucht, sind all die Sorgen und Ängste vergessen. Die Nachsorgeschwester des Bunten Kreises war nicht nur für Fragen der Pflege zuständig, sie pflegte einen intensiven persönlichen Kontakt zu den Eltern, gab ihnen Rückhalt und freute sich mit ihnen über die kleinen Fortschritte. Nun ist Maxi aus der Nachsorge entlassen. Die Mutter sagt: „Ich schaff das alleine.“ Doch wenn es notwendig wird, kann sie jederzeit bei ihrer Nachsorgeschwester anrufen.