

# Orientierung bei der ambulanten Nachsorge

*Der Bunte Kreis in der Region Aachen e.V. kümmert sich um die Versorgung schwer kranker Kinder und deren Familien an der Schnittstelle zwischen ambulanter und stationärer Versorgung – Folge 4 der Reihe „Integrierte ärztliche Versorgung im Landesteil Nordrhein“*

von **Luzie Haferkorn\***

**D**ank der Fortschritte der Medizin und ihrer Technik überleben immer mehr Kinder mit schweren Fehlbildungen und chronischen Erkrankungen. Sie werden in den regionalen Kinderkliniken personell und medizinisch optimal versorgt.

Die Behandlung dauert oft Wochen und Monate. In dieser Zeit sind Eltern und Geschwister extrem belastet. Durch die ständige Sorge um das kranke Kind stehen die Beziehungen der Familienmitglieder untereinander unter hoher Spannung. Konflikte und psychische Fehlreaktionen sowie psychosomatische Erkrankungen treten häufig auf. Die Familie wird in vielen Fällen auseinander gerissen. Eine Hilfe für die ganze Familie erfolgt selten. Am Entlassungstermin wird die mangelnde Verzahnung zwischen stationärer und ambulanter Versorgung besonders deutlich.

## **Fehlende Orientierung**

Aus der Sicht des Klinikarztes ist viel Energie, Technik und Manpower aufgewendet worden, das Überleben und die Gesundheit des Kindes zu gewährleisten. Gesicherte Versorgungsstrukturen, die dem individuellen Bedarf des Kindes und seiner Familie auch außerhalb des Krankenhauses gerecht werden, sind nicht vorhanden oder können nicht kostendeckend geleistet werden.

Aus der Sicht des weiterversorgenden niedergelassenen Kinderarztes stellen sich die Familien oft sehr

belastet dar. In der Phase, in der die Erkenntnis wächst, ein möglicherweise behindertes Kind zu haben, in der Trauerarbeit und Krankheitsbewältigung geleistet wird, müssen zukunftsweisende Entscheidungen getroffen und Orientierungen zu verschiedenen Hilfsangeboten gefunden werden. Einheitliche Schemata werden in dieser Zeit den Bedürfnissen der Familien nicht gerecht.

## **Ganzheitlicher Ansatz**

Die Region Aachen verfügt über gute institutionelle Versorgungsstrukturen für schwerkranke und behinderte Kinder. Es gibt zwei Sozialpädiatrische Zentren, eine Frühförderung in Trägerschaft der Lebenshilfe mit entsprechenden Fördereinrichtungen und sonderpädagogischen Einrichtungen, anerkannte und gut strukturierte Selbsthilfegruppen, zum Beispiel für behinderte, onkologisch oder am Herzen erkrankte Kinder. Eine ausreichende Vernetzung unter diesen Institutionen gibt es jedoch nicht. Das hat zur Folge, dass manche Kinder und Familien zwischen den für sie unübersichtlichen Hilfsangeboten und Strukturen verloren gehen, Therapien abgebrochen werden, mangelnde Information zu Überversorgung oder Defiziten führen.

In dieser Situation wurde der „Förderkreis Schwerkranke Kinder e.V.“ in der Region Aachen auf den BUNTEN KREIS in Augsburg aufmerksam..

Der BUNTE KREIS betreut das kranke Kind und seine Familie

(ganzheitlicher Ansatz) nach individueller Bedürftigkeit und unter Nutzung der individuellen Möglichkeiten und Ressourcen. Die Betreuung erfolgt durch eine „Nachsorgeschwester“ (Case-Managerin-CM), die bereits während des stationären Aufenthalts mit der Familie Kontakt aufnimmt. Sie begleitet die Familie in die ambulante Betreuung und sorgt für eine optimale Koordination der notwendigen Hilfsmaßnahmen. Die CM arbeitet ressourcenorientiert, wobei auch Verwandte, Freunde und Nachbarschaft miteinbezogen werden. Ziel ist die „Hilfe zur Selbsthilfe“, die die Familie bald befähigt, selbstständig ihren Weg zu gehen. Die Arbeit der CM orientiert sich an den Wünschen und Bedürfnissen der betreuten Familien.

Die gute Idee des BUNTEN KREISES in Augsburg, der seit 1992 besteht, ist bereits in einigen Regionen in Deutschland aufgegriffen worden. Abhängig von den individuellen Gegebenheiten in den einzelnen Regionen sind die Organisationen unterschiedlich, das Prinzip der Arbeit mit der Vernetzung von ambulanter und stationärer Betreuung und der Betreuung der gesamten Familie verfolgen alle gemeinsam. Alle CMs werden nach einem einheitlichen Curriculum ausgebildet. Ein Qualitätsverbund aller BUNTEN KREISE wurde im Herbst 2002 zur Entwicklung einheitlicher Qualitätskriterien in Augsburg gegründet.

## **Großer Bedarf**

In Aachen wurde zunächst mit Hilfe der kommunalen Gesund-

\* Dr. med. Luzie Haferkorn ist als Kinder- und Jugendärztin in Herzogenrath bei Aachen niedergelassen.

heitskonferenz eine Bedarfsermittlung durchgeführt. Die niedergelassenen Kinderärzte der Stadt Aachen halten bei > 40% der von ihnen betreuten schwerkranken Kinder eine Nachsorge für sinnvoll. Im September 2001 gründete sich der Verein BUNTER KREIS in der Region Aachen aus dem „Förderkreis Schwerkranken Kinder e.V.“ heraus.

Im Gegensatz zu den meisten anderen BUNTEN KREISEN ist der BUNTE KREIS in der Region Aachen nicht direkt an eine Kinderklinik angebunden. Es besteht eine gute Zusammenarbeit mit der Kinderklinik des Universitätsklinikums Aachen und der Kinderklinik des Bethlehem Krankenhauses in Stolberg. Derzeit arbeiten drei ausgebildete CMs in den genannten Kliniken, zwei weitere Nachsorgeschwestern befinden sich in Ausbildung. Eine sonderpädagogische Fachkraft koordiniert die Arbeit der CMs. Der Vorstand des Vereins arbeitet ehrenamtlich.

Die Arbeit qualifizierter Mitarbeiter kostet Geld und erfordert kontinuierliche Finanzierung. Diese erfolgt bisher ausschließlich aus Spenden, soll aber mittelfristig über ein „Drei-Säulen-Modell“ gesichert werden, nämlich

- durch Mitgliederbeiträge, Spenden und Sponsoren,

- durch Leistungen der gesetzlichen Krankenkassen und
- durch staatliche und kommunale Fördermittel.

In Zeiten knapper Kassen ist die Finanzierung eines solchen Projektes ein schwieriges Unterfangen. Die integrierte Vernetzung und Begleitung von stationärer und ambulanter Behandlung nach dem Modell des BUNTEN KREISES erscheint uns jedoch als zukunftsweisende Investition. Es ist eine effektive und auf Dauer kostensparende Maßnahme, die den derzeitigen Reformbestrebungen in unserem Gesundheitswesen entspricht.

Eine Kostenübernahme der Arbeit der CM durch die Krankenkassen erscheint sinnvoll und wird derzeit in einer Evaluationsstudie an der Kinderklinik in Bonn wissenschaftlich überprüft. Bis zur endgültigen Auswertung ist die Unterstützung beim Aufbau von Organisationsstrukturen, zum Beispiel im Rahmen von Modellprojekten, in den einzelnen Regionen notwendig.

*Adresse: BUNTER KREIS in der Region Aachen e. V., Pauwelsstr. 19, 52074 Aachen, Tel 0241/963-2350, Fax 0241/963-2351, E-Mail: info@BunterKreis-Aachen.de*

#### Inanspruchnahme kostenlos

Die Inanspruchnahme des NHS ist größtenteils kostenlos. Lediglich bei einigen wenigen Leistungen müssen die Patienten einen Eigenanteil leisten. So sind beispielsweise Zuzahlungen für Rezepte, Brillen oder Zahnersatz die Regel.

Mit über 1 Million Beschäftigten ist der NHS einer der größten zivilen Arbeitgeber in Europa. Schätzungen zufolge sind über 90 Prozent der britischen Ärzte beim NHS beschäftigt. Dennoch sind sie keine Staatsangestellten. Die British Medical Association, der britische Ärztenverband, handelt die Arzthonorare mit Vertretern des Gesundheitsministeriums aus.

Der NHS ist eine staatliche Einrichtung, die unter direkter Regierungsverantwortung steht. Er ist den vier Gesundheitsministerien des Königreiches (England, Schottland, Wales, Nordirland) unterstellt und wird von einem eigenen Beamtenapparat, der NHS-Exekutive (NHSE), geführt. Die NHSE wiederum hat in England acht regionale Stellen (Regional Offices), die eine wichtige Position in der Kette der Verantwortlichkeiten zwischen der untersten Ebene und der Zentrale einnehmen. Sie sind beispielsweise für die Implementierung nationaler gesundheitspolitischer Beschlüsse auf regionaler Ebene zuständig. Unterhalb der Regional Offices befinden sich die lokalen Health Authorities (HA), die für die operative Gesundheitsverwaltung eigentlich zuständigen Behörden. Die HA erhalten vom NHS ein Budget, das sich an der Zahl der zu versorgenden Einwohner orientiert.

Seit 1990 wurde die Organisation des britischen Gesundheitssystems einigen grundlegenden Veränderungen unterzogen. Patienten wurde zum Beispiel die Möglichkeit der freien Arztwahl eingeräumt. Unter Margaret Thatcher wurden Angebots- und Nachfragestrukturen im NHS eingeführt, die Effizienzgewinne erbringen sollten, ohne neue Kosten zu verursachen.

---

## Die längsten Wartelisten in Westeuropa

*Das Gesundheitssystem in Großbritannien –  
Folge 2 der RhÄ-Reihe „EU-Gesundheitssysteme“*

**von Julia Bathelt**

**D**as britische Gesundheitssystem basiert auf der Idee des Wohlfahrtsstaates. 1948 wurde der Nationale Gesundheitsdienst NHS (National Health Service) ins Leben gerufen, dessen Organisation bis heute eine Ausnahmeerscheinung in der Gesundheitspolitik west-

licher Demokratien ist: ein Kompromiss zwischen einem verstaatlichten und einem auf der ärztlichen Berufsfreiheit aufgebauten Gesundheitswesen. Der NHS wird überwiegend aus Steuermitteln finanziert. Nur ein geringer Teil wird durch Sozialversicherungsbeiträge abgedeckt.