



## - Arbeitskonzept -

Die Betreuung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher spielt in der ambulanten und stationären Versorgung eine immer größere Rolle. In den letzten Jahren wurde nachgewiesen, dass es bei diesen jungen Patienten neben den körperlichen Störungen auch häufig zu psychischen Problemen und zur Gefährdung der sozialen Entwicklung kommt. Außerdem stellt die Erkrankung für die gesamte Familie eine erhebliche Belastung dar. All dies erfordert eine ganzheitliche und individuelle Betreuung.

Der zunehmende Bedarf an Versorgungs- und Beratungsstrukturen chronisch kranker Kinder und Jugendlicher im Raum Trier und positive Ergebnisse einer familienorientierten Nachsorge in anderen Modelleinrichtungen führten zum Aufbau der Villa Kunterbunt als Betreuungs- und Nachsorgezentrum für krebs-, chronisch- und schwerstkranke Kinder und deren Familien am Klinikum Mutterhaus der Borromäerinnen gGmbH.

### **Innerhalb der pädiatrischen und kinderchirurgischen Abteilungen der Krankenanstalt werden aus einem**

- **Versorgungsgebiet** mit rund 500.000 Einwohnern
- über **400 Familien** mit einem krebs-, chronisch- oder schwerstkranken Kind betreut.

Zu den **Diagnosen** zählen

- **Krebserkrankungen**
- **Mukoviszidose**
- **Diabetes mellitus**
- **Asthma**
- **Rheuma**
- **Spina bifida / Hydrocephalus**
- **Früh- u. Risikogeburten**
- **Stoffwechselerkrankungen**
- **Traumata**
- **Autoimmunerkrankungen**

**Pro Jahr** werden durchschnittlich

- **80 Neuerkrankungen** diagnostiziert.

Je nach Art und Schwere der Erkrankung bzw. des Therapieverlaufs ist eine unterschiedliche Anzahl von **stationären und ambulanten Behandlungen** notwendig (s. quantitative Analyse).

Das **Alter** der Patienten reicht von

- 0 bis zum 18. Lebensjahr

**Quantitative Analyse der krebs-, chronisch- und schwerstkranken Kindern sowie ihrer Familien im Hinblick auf den Betreuungs- und Behandlungsbedarf**

Erkrankung	Neuerkrankungen pro Jahr 2008	Patientenfamilien	Therapiedauer	stationäre Aufenthalte pro Fall	ambulante Kontrollen pro Fall
Krebserkrankungen	15	64	3-36 Monate	5-25, je nach Therapieprotokoll	4-50 pro Jahr
Mukoviszidose, schwere chron. Lungenerkrankg.	3	30	lebenslang, Lebenserwartg. ca. 40 Jahre	0-10 pro Jahr	2-8 pro Jahr
Diabetes mellitus	12	130	lebenslang, normale Lebenserwartung	0-3 pro Jahr	durchschnittl. 4 pro Jahr
Spina bifida/ Hydrozephalus	5	50	lebenslang	0-2 pro Jahr	2-4 pro Jahr
Rheuma u. andere Autoimmunerkrankg.	10	ca. 40	schubweise über Jahre	0-3 pro Jahr	6-10 pro Jahr
Entzündliche Darmerkrankungen	6	10	schubweise über Jahre	0-5 pro Jahr	3-10 pro Jahr
Asthma bronchiale (sehr schwerer Verlauf)	2	10	schubweise über Jahre	0-3 pro Jahr	durchschnittl. 4 pro Jahr
Kinder mit Anus praeter/ Stuhlinkontinenz	6	10	mehrere Monate – lebenslang	0-2 pro Jahr	2-4 pro Jahr
Kinder mit schweren urogenitalen Fehlbildg.	2	5-8	mehrere Monate – lebenslang	0-2 pro Jahr	2-4 pro Jahr
Kinder mit schweren Traumata	6	10	mehrere Monate – lebenslang	0-4 pro Jahr	4-8 pro Jahr
Stoffwechselstörungen	2	10	mehrere Monate – lebenslang	0-6 pro Jahr	2-8 pro Jahr
Früh- u. Risikogeborene mit langfristigem Betreuungsbedarf	46	ca. 50	mehrere Monate – lebenslang	2-8 pro Jahr	2-10 pro Jahr

**Ziele** des Versorgungskonzeptes der Villa Kunterbunt sind

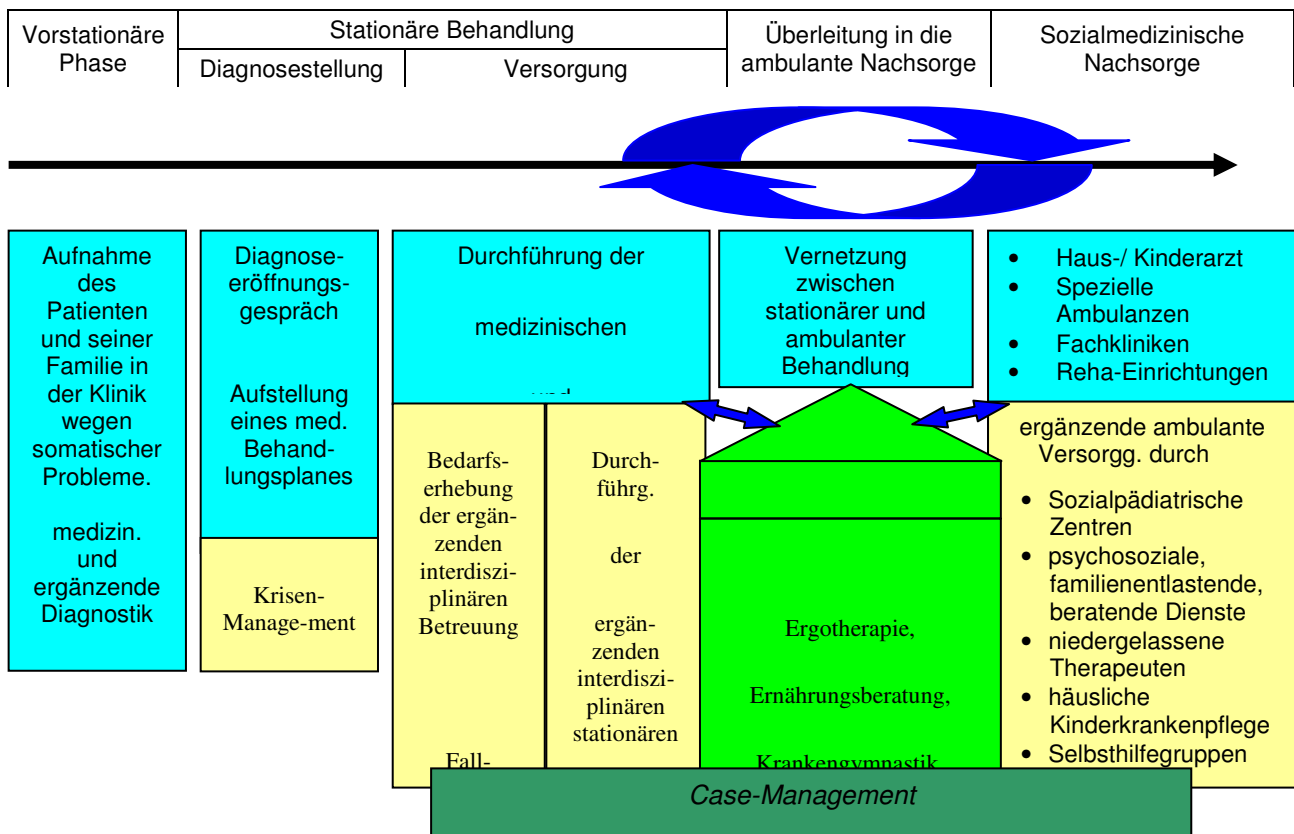
- die **Verbesserung der Lebensqualität** der Betroffenen
- die **Steigerung der Kompetenzen** und
- die **verbesserte Compliance** und das **Selbstmanagement** der Kinder und Jugendlichen
- **Kosteneinsparungen** u.a. durch geringere Krankenhauswiedereinweisungen. Einsparpotential ist zusätzlich durch die Optimierung der ambulanten Versorgung gegeben
- die intensive Betreuung der chronisch kranken Jugendlichen, u.a. durch Schulungen, um die **Integration** in Schule und Beruf zu sichern. Jeder in der Berufsleben integrierte junge Mensch spart krankheitsbedingte Folgekosten.

Zu den **Kennzeichen der Arbeit** der Villa Kunterbunt zählen

- die **Vernetzung** stationärer und ambulanter Versorgungssektoren,
- das spezifische **interdisziplinäre Versorgungsangebot**, das sich nicht auf ein Krankheitsbild beschränkt, sondern unterschiedliche Patientengruppen umfasst.
- das **Case Management** sowie
- die **Sozialmedizinische Nachsorge**
- die Sicherstellung einer kontinuierlichen und qualitativ hochwertigen Versorgung durch ein **sektorenübergreifende Vorgehen**.

## Vernetzung zwischen stationärer und ambulanter Versorgung

Die über den Verlauf von Erkrankungs- und Behandlungsphasen individuell unterschiedlichen Bedürfnisse einer Patientenfamilie müssen dem Versorgungsprozess zugrunde gelegt werden. Folgende Abschnitte ergeben sich dadurch.



## Interdisziplinäres Versorgungsangebot

Aufgrund **regionaler Besonderheiten** in der Region Trier (z.B. besiedlungsschwache Gebiete) und des **medizinischen und interdisziplinären Fortschrittes** in der Behandlung bei chronischen Erkrankungen ergibt sich ein **veränderter Nachsorgebedarf**.

Durch die Villa Kunterbunt werden **vorhandene Nachsorgemöglichkeiten** in der Region Trier **koordiniert** und **fehlende Nachsorgeleistungen angeboten**, da aufgrund besonderer Anforderungen bei den einzelnen chronischen Erkrankungen entsprechende Spezialisierungen einzelner Therapeuten oder Berater im ambulanten Sektor eher selten sind.

Für krebs- chronisch- und schwerstkranke Kinder bietet die Villa Kunterbunt deshalb folgende Nachsorgeangebote an, die die **medizinisch-pflegerische Versorgung ergänzen**:

- **Ergotherapie**
- **Diätberatung**
- **Physiotherapie**
- **Sozialberatung**
- **Psychologische Beratung und Therapie**
- **Erlebnispädagogik**
- **Tiergestützte Therapie**
- **Heilpädagogik**

Über regelmäßige **Teamsitzungen**, Besprechungen auf den Kinderstationen und in der Villa Kunterbunt findet ein strukturierter patientenbezogener Informationsaustausch zwischen den verschiedenen Berufsgruppen statt. Während spezieller **Fallkonferenzen** werden Hilfepläne erstellt, um die Behandlung und Betreuung der Patienten und deren Familien zu planen und zu evaluieren. Ggf. werden externe KollegInnen eingeladen, d.h. die Information und Vernetzung mit niedergelassenen Therapeuten wird durchgeführt.

## Das Case Management der Villa Kunterbunt

Durch die Erkrankung und ggf. stationäre Behandlung eines Kindes bricht das intakte Familiensystem auseinander. Die Familie ist mit einer Vielzahl von Aufgaben und unterschiedlichen Professionen konfrontiert, die teilweise massiv die Selbstbestimmung der Familie verändern. Der Case Manager der Villa Kunterbunt bemüht sich, als Vertrauensperson die Vielfalt von Angeboten und Anforderungen zu regulieren und zu koordinieren.

### Die **Arbeit des Case Managers**

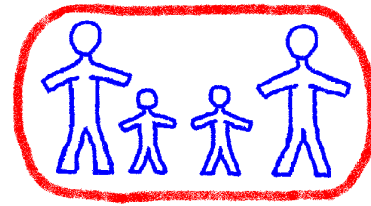
- **beginnt während der stationären Phase**
- mit der Kontaktaufnahme und Planung der **Überleitung ins häusliche Umfeld**.
- Die Versorgung/ Betreuung der Familie erfolgt somit **nahtlos**.

Der Case Manager unterstützt zu Beginn die Familie insbesondere bei der

- **Koordination aller Hilfsangebote** und
- Aufnahme der notwendigen **ambulanten Nachsorge**.

## Phasen des Case Management

Selbständigkeit und Selbstbestimmtheit charakterisieren die "gesunde" Familie. Sie ist in ihren Entscheidungen unabhängig, kann ihren Lebensrhythmus, ihre Tätigkeiten, Ziele selbst bestimmen, kann sich organisieren.



sieren  
mus,  
selbst

Abb. 1: Die intakte Familie

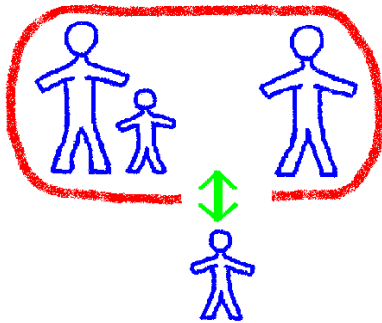


Abb. 2: Die durch Krankheit zerrissene Familie

Die schwere Erkrankung eines Kindes stellt für die betroffene Familie ein das ganze Leben verändernde Ereignis dar, das intakte Familiensystem bricht auseinander. Der Alltag verändert sich komplett. Das vormals geschlossene, selbständige System wird durch die Abhängigkeit vom medizinischen Apparat unselbständig und in ihren Entscheidungen stark eingeschränkt. Das Kind wird aus der gewohnten Umwelt herausgetrennt, was für Eltern und Geschwister neben dem persönlichen Verlust einen Verlust an Autonomie bedeutet.

Die Familie ist mit einer Vielzahl von Aufgaben und Forderungen und unterschiedlichen Professionen konfrontiert, die teilweise massiv in die Selbstbestimmung der Familie eingreifen. Angehörigen teilen ihr Mitgefühl mit

und bieten Hilfe an, Schule oder Kindergarten benötigen Informationen, der Arbeitgeber fordert eine Bescheinigung über die Notwendigkeit der Begleitung im Krankenhaus, die Betreuung des Geschwisterkindes ist zu organisieren. Die Überforderung der Familie ist vorprogrammiert. Eine einfache Umschreibung fasst die Problematik zusammen: "Die ganze Familie droht an der Krankheit des Kindes zu erkranken", wenn nicht von außen Hilfe erfolgt.

In dieser Situation setzt das Case Management an. Der Case Manager bemüht sich, als Vertrauensperson die Vielfalt von Aufgaben und Anforderungen zu regulieren und zu koordinieren. Er hat die Aufgabe die Selbstbestimmung der Familie wieder herzustellen. Als erstes versucht er die Familie in dieser belastenden Situation zu schützen, indem er Aufgaben für sie übernimmt. Er lenkt ohne die Autonomie der Familie zu gefährden. Er koordiniert und organisiert die notwendigen formellen und informellen Hilfemaßnahmen zu einem Versorgungsnetzwerk. Mit dem Ziel die Autonomie der Familie wieder zu fördern, wird er nur in enger Absprache mit den Eltern und dem Kind aktiv.

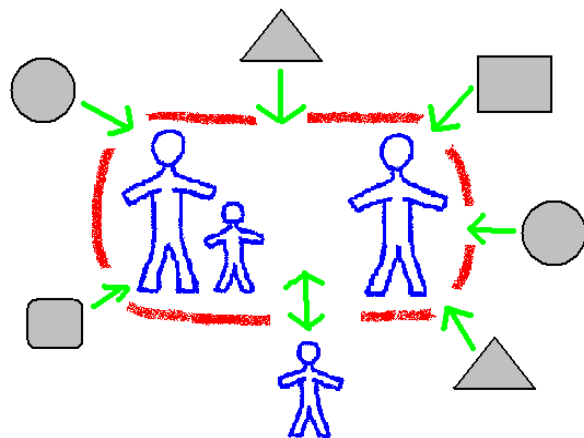


Abb. 3: Durch unorganisierte Hilfe überforderte Familie

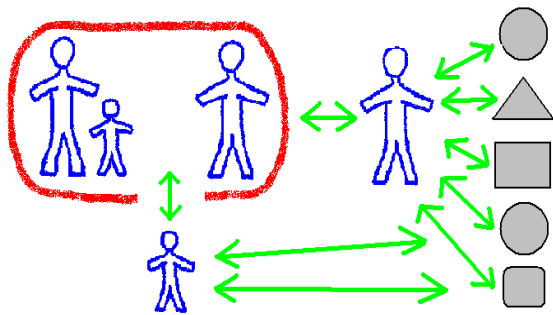


Abb. 4: Durch Case Manager koordinierte Hilfe (Patient noch im Krankenhaus)

Die Arbeit des Case Management beginnt während der Zeit im Krankenhaus. In der ersten interdisziplinären Fallkonferenz werden die Aufgaben auf die Mitarbeiter des Behandlungsteams verteilt und der Case Manager bestimmt. Sein Einsatz endet aber nicht mit der Entlassung aus der stationären Behandlung, sondern wird ambulant fortgesetzt. Die Familie muss lernen den Alltag mit dem erkrankten Kind in der häuslichen Umgebung zu bewältigen. Der Case Manager begleitet die Familie, um sie mit den neuen Aufgaben vertraut zu machen und ihnen die nötige Sicherheit vermitteln.

In Kooperation mit den stationären und ambulanten Sektoren (Hausarzt, Sozialstation, Krankengymnastik, Kindergarten, Schule etc.) und der Familie baut der Case Manager das Unterstützungsnetzwerk auf. Er übernimmt zu diesem Zeitpunkt viele organisatorische und technische Aufgaben der Eltern, um die Belastungen von der Familie weitgehend fernzuhalten. Haben Mutter und Vater den "Kopf nicht frei" für das kranke Kind, können sie die Behandlung nur bedingt positiv unterstützen.

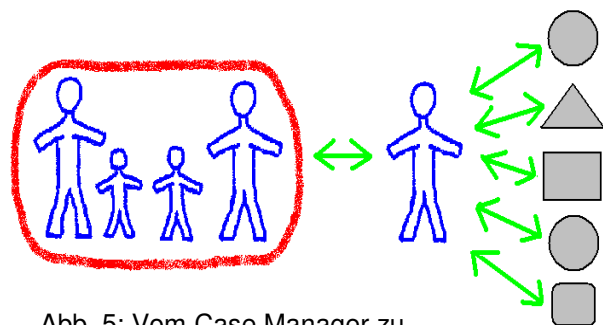


Abb. 5: Vom Case Manager zu Hause betreute Familie

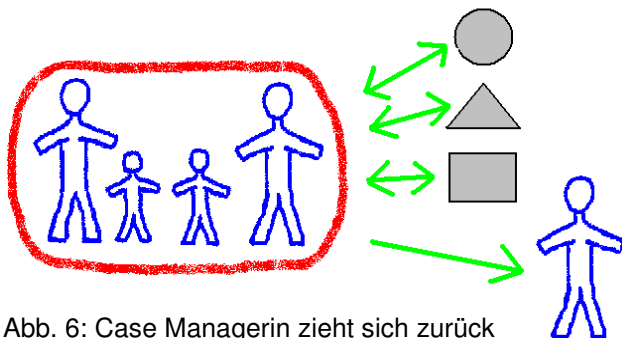


Abb. 6: Case Managerin zieht sich zurück

Ist die Familie stabilisiert und kann sie die Krankheit zu Hause weitgehend selbst managen hat das Case Management seine Aufgabe erfüllt. Er zieht sich zurück. Der Kontakt bleibt jedoch weiter erhalten, um z.B. im Falle einer Krise oder einer Wiedererkrankung schnell und effektiv intervenieren zu können.

## Fallbeispiele für das Versorgungskonzept der Villa Kunterbunt

Bruno, 10 Jahre, Hirntumor

		Situation des Patienten/ der Familie	medizinische Behandlung	psychosozialer Versorgungsbedarf	Versorgungsangebot/ Berufsgruppe
Prädiagnosephase		Kopfschmerzen, neurologische Auffälligkeiten, Ängste bei den Eltern	Symptombehandlung, Diagnostik	emotionale Entlastung	Vermittlung von Hilfe durch Psychologen
Diagnoseeröffnung	1. Woche	Diagnose: "maligner Hirntumor", Diagnoseschock, Krisensituation	Diagnostik, Behandlungsplanung	Krisenintervention, emotionale Unterstützung,	emotionale Unterstützung/ Stabilisierung, Psychologe, Team
Phase der Diagnosebewältigung	2. – 4. Woche	Unsicherheit, Angst, organisatorische Fragen (Versorgung der Geschwister, Freistellung vom Arbeitgeber etc.)	medizinische Information der Eltern und des Kindes	emotionale Stabilisierung, Beratung zu sozialrechtlichen Fragen, Hilfen für individuelle Bedürfnisse	Transparenz bzgl. der Behandlungsanforderungen, ressourcenorientierte, supportive Angebote, sozialrechtliche Beratung, Spieltherapie, Hilfeplanung durch Fallkonferenz des interdisziplinären Teams
stationäre Behandlungsphase	4. – 8. Woche	Auseinandersetzung mit der Behandlung, physische und psychische Probleme (Übelkeit, Schwäche, Angst)	Operation, Chemotherapie, Bestrahlung	Unterstützung in der Umsetzung medizinischer Maßnahmen, Vermittlung physiotherapeutischer Therapieformen, Körper- und Eigenwahrnehmung, sozialrechtliche Fragen, Ernährungsberatung, schulische Betreuung	Klärung von Behandlungsanforderungen, sozialrechtliche Beratung, ergotherapeutische Angebote, Spieltherapie, therapeutische Intervention, psychologische Diagnostik und Therapie, Schulung, Informationsveranstaltungen
Übergangsphase	9. Woche	Sorge bzgl. der veränderten Anforderungen im Alltag und in der Lebensführung	Vorbereitung auf ambulante Therapie	Anleitung für häusliche und selbständige Bewältigung der Krankheit und Sicherung der höchstmöglichen Lebensqualität	Erstellung eines ambulanten Behandlungsplanes (Fallkonferenz, Einsatz des Case Managers), Vernetzung mit externen Therapeuten, Einrichtungen
Dauertherapie (auch Kontroll- und Nachsorgetermine)	9. – 50. Woche	Stabilisierung und Anpassung an die Veränderungen (z.B. Infektionsgefahr durch andere Kinder, Medikamentengabe, Erreichbarkeit der Therapeuten)	ambulante Weiterbehandlung, Kontroll- und Nachsorgetermine, evt. stationäre Aufenthalte	Unterstützung in der Krankheitsverarbeitung, Vermittlung von speziellen therapeutischen Maßnahmen, organisatorische Notwendigkeiten, Schulung, Hilfe bei schulischen Problemen, familiäre Entlastung, Erholung, Rehabilitation	spielpädagogische Maßnahmen (Heilpädagogik) entwicklungsfördernde Psychomotorik (Ergotherapie) therapeutische Interventionen bei Verhaltensauffälligkeiten (Psychologen), sozialrechtliche Beratung (Sozialarbeiter), Infoveranstaltung in der Heimatschule, Vermittlung zu Selbsthilfegruppe (Case Manager), Nachhilfe durch Lehrer
"Event"/ Komplikation	50. Woche	Rezidiv, Verschlimmerung, Unsicherheit, Angst, Verzweiflung, Wut, Trauer	Palliativtherapie	Unterstützung in der Umsetzung medizinischer Maßnahmen, Palliativtherapie, Hilfe bei pflegerischen Maßnahmen, Sterbebegleitung, sozialrechtliche Beratung	altersentsprechende Aufklärung, Sterbebegleitung (Psychologen, Heilpädagogik, Seelsorge), Versorgung mit Hilfsmitteln, Vermittlung pflegerischer Hilfen (Sozialarbeiter)

Svenja, 2 Jahre, Diabetes

		Situation des Patienten/ der Familie	medizinische Behandlung	psychosozialer Versorgungsbedarf	Versorgungsangebot/ Berufsgruppe
Prädiagnosephase		auffälliges Trinkverhalten, Gewichtsabnahme, Bewusstseinsbeeinträchtigung, Ängste bei den Eltern	Symptombefassung, Diagnostik		
Diagnoseeröffnung	1. Woche	Diagnose: "Diabetes Typ I", Diagnosechock, Krisensituation	Diagnostik, Behandlungsplanung	Krisenintervention, emotionale Unterstützung, Geschwisterarbeit	emotionale Unterstützung/ Stabilisierung, Psychologe, Team
stationäre Behandlungsphase	2. - 7. Woche	Unsicherheit, Angst, organisatorische Fragen (Versorgung der Geschwister, Freistellung vom Arbeitgeber etc. bei Begleitung des Kindes im Krankenhaus), Auseinandersetzung mit der Behandlung, Handling der technischen Details (Blutzuckermessung, Insulin, Spritzen etc.),	medizinische Information der Eltern und des Kindes, Einstellung, Dosisfindung, Schulung Eltern/ Kind	emotionale Stabilisierung, Beratung zu sozialrechtlichen Fragen, Hilfen für individuelle Bedürfnisse, Unterstützung in der Umsetzung medizinischer Maßnahmen, Körper- und Eigenwahrnehmung, sozialrechtliche Fragen, Ernährungsberatung,	Transparenz bzgl. der Behandlungsanforderungen, ressourcenorientierte, sozialrechtliche Beratung, Hilfeplanung durch Fallkonferenz, Klärung von Behandlungsanforderungen, ergotherapeutische Angebote, Spieltherapie, therapeutische Intervention, psychologische Diagnostik und Therapie, Schulung
Übergangsphase	8. Woche	Sorge bzgl. der veränderten Anforderungen im Alltag und in der Lebensführung	Vorbereitung auf ambulante Therapie	Begleitung zur häuslichen und selbständigen Bewältigung der Krankheit und Sicherung der höchstmöglichen Lebensqualität	Erstellung eines ambulanten Behandlungsplanes (Fallkonferenz, Einsatz des Case Managers),
ambulante Dauertherapie (auch Kontroll- und Nachsorgetermine)	9. – 40. Woche	Anpassung an die Veränderungen (z.B. Medikamentengabe, Erreichbarkeit der Betreuer), Fragen zum täglichen Umgang mit der Krankheit	ambulante Weiterbehandlung im 1-, 2-, 4-Wochenabstand, Kontroll- und Nachsorgetermine, evtl. stationäre Aufenthalte, Nachschulung 3-jährlich (Alter 7-8, 11-12, 14-15 Jahre)	Unterstützung in der Krankheitsverarbeitung, Vermittlung von speziellen therapeutischen Maßnahmen, organisatorische Notwendigkeiten, Schulung, familiäre Entlastung, Erholung, Fragen im Hinblick auf Kindergarten	spielpädagogische Maßnahmen (Heilpädagogik) entwicklungsfördernde Psychomotorik (Ergotherapie) therapeutische Interventionen bei Verhaltensauffälligkeiten (Psychologen), sozialrechtliche Beratung (Sozialarbeiter), ggf. Infoveranstaltung im Kindergarten, Vermittlung zu Selbsthilfegruppe (Case Manager)
"Event"/ Komplikation		"Entgleisung", diabetisches Koma, Hypoglykämie, Unsicherheit, Angst,	Akutbehandlung, gezielte Schulung	Unterstützung in der Umsetzung medizinischer Maßnahmen, Hilfe bei pflegerischen Maßnahmen, sozialrechtliche Beratung	Altersentsprechende Aufklärung (Psychologen, Heilpädagogik, Seelsorge), Vermittlung weiterer ambulanter Hilfen (Sozialarbeiter)