

PRAXISHANDBUCH  
**PÄDIATRISCHE NACHSORGE**  
MODELL BUNTER KREIS





Das Nachsorgemodell „Bunter Kreis“ hat die Projektphase mit der Entwicklung, Erprobung, Standardisierung und Forschung zur Effektivität und Effizienz schon lange verlassen und ist den „Kinderschuhen“ mittlerweile entwachsen.

Die Verbreitung in ganz Deutschland ist in vollem Gange: Auf über 50 % der Fläche Deutschlands gibt es ein Angebot an Sozialmedizinischer Nachsorge, und auf diesem Wege werden 2014 voraussichtlich mehr als 5.000 Kinder und Jugendliche die Leistung erhalten. Darüber hinaus werden weiteren 1.000 Kindern Hilfsangebote wie Patientenschulungen, Angebote für Geschwister oder andere Leistungen durch die „Bunten Kreise“ angeboten. Diese Nachsorgeeinrichtungen arbeiten auf einem qualitativ hohen Niveau, die meisten von ihnen haben als Qualitätssicherungsmaßnahme Akkreditierungen bzw. Re-Akkreditierungen beim Bundesverband Bunter Kreis e.V. erfolgreich durchlaufen.

Mit der Aufnahme der Sozialmedizinischen Nachsorge im SGB V als Regelleistung und der Erweiterung der Altersgrenze von bisher 12 auf 14, in Ausnahmefällen sogar auf 18 Jahre, wurden die Rahmenbedingungen für die flächendeckende Versorgung der betroffenen Familien in den vergangenen Jahren deutlich verbessert.

Ein ganz wesentlicher Meilenstein auf dem Weg zur flächendeckenden Etablierung der Nachsorge ist der GBA-Beschluss vom 20. Juni 2014, mit dem alle Perinatalzentren diese Leistungen der Sozialmedizinischen Nachsorge entweder selber oder in Kooperation mit einer entsprechenden Einrichtung anbieten müssen. Damit gehört Sozialmedizinische Nachsorge zu einem konstitutiven Element eines jeden Perinatalzentrums, ähnlich wie dies die Qualifikationen ihrer Mitarbeiter oder die vorhandenen Geräte darstellen – dies wird der Nachsorge einen erheblich verstärkenden Impuls vermitteln.

Insgesamt wird die Sozialmedizinische Nachsorge somit zu einem Qualitätsmerkmal einer jeden Kinderklinik.

Das vorliegende Praxishandbuch wurde vollständig überarbeitet und um zwei neue Krankheitsbilder sowie ein Kapitel zum Auf- und Ausbau von Nachsorgeeinrichtungen ergänzt. Damit unterstützt es die zunehmende Zahl von Nachsorgemitarbeitern in den regionalen Einrichtungen bei der Durchführung einer qualitätsvollen und qualitätsgesicherten Nachsorge ebenso wie engagierte Nachsorgeverantwortliche beim weiteren Auf- und Ausbau von Nachsorgeeinrichtungen nach dem Modell „Bunter Kreis“.

Möge es dazu beitragen, dass betroffene Familien schon bald überall in Deutschland die Hilfe erhalten, die sie brauchen und die ihnen vor dem Gesetz auch zusteht.



Prof. Dr. R. Rossi  
Chefarzt der Klinik für  
Kinder- und Jugendmedizin  
Vivantes Klinikum Berlin-Neukölln

### REDAKTION

Waltraud Baur  
Dipl. Pädagogin  
Wissenschaftliche Mitarbeiterin Bundesverband Bunter Kreis e.V.

Andreas Podeswik  
Dipl. Psychologe  
Geschäftsführender Vorstand Bundesverband Bunter Kreis e.V.

Andrea Nagl  
Freie Journalistin

### KOORDINATION

Jacqueline Gräubig  
Prak. Betriebswirtin (KA)  
Assistenz des Vorstandes Bundesverband Bunter Kreis e.V.

### GRAFIK

Silke Voglmaier  
www.klickomaten.de

### BILDER

Titelbild: Ulrich Wirth, wirth-fotodesign.de, Bunter Kreis Augsburg (rechts und links)  
Titelbild: Martin Beck, martinbeck.de (Mitte)  
Kapitel A bis C: Archiv Bundesverband Bunter Kreis e.V.

### ZITATIONSBEISPIEL

Baur, W., Podeswik, A. (2014)  
Praxishandbuch pädiatrische Nachsorge Modell Bunter Kreis  
Augsburg:  
Stiftung Bunter Kreis, Stenglinstraße 2, 86156 Augsburg  
Bundesverband Bunter Kreis e.V., Stenglinstraße 2, 86156 Augsburg

### HERAUSGEBER

Stiftung Bunter Kreis  
Stenglinstraße 2, 86156 Augsburg  
Bundesverband Bunter Kreis e.V.  
Stenglinstraße 2, 86156 Augsburg  
Telefon 0821 400-4841, Telefax 0821 400-174840  
info@bv.bunter-kreis.de, www.bunter-kreis-deutschland.de

Verlag: Selbstverlag  
Erstausgabe: beta Institutsverlag 2007  
Überarbeitung und zweite Auflage:  
Selbstverlag Bundesverband Bunter Kreis e.V.  
September 2014

ISBN: 978-3-9816958-0-9

Copyright: Stiftung Bunter Kreis und Bundesverband Bunter Kreis e.V.  
Alle Rechte vorbehalten, insbesondere das Recht der Vervielfältigung, Verbreitung und  
Übersetzung vorbehalten.

Verfügbar als PDF.

### PARTNERSCHAFTLICHE KOOPERATION UND FINANZIERUNG



Stiftung Bunter Kreis  
Stenglinstraße 2, 86156 Augsburg

Robert Bosch **Stiftung**

Robert Bosch Stiftung  
Stuttgart



auridis gGmbH  
Mühlheim an der Ruhr

VIELEN DANK AN ALLE UNTERSTÜTZER, EINRICHTUNGEN UND AUTOREN  
DES HANDBUCHS.

### NAVIGATIONSMÖGLICHKEITEN

Sie haben mehrere Möglichkeiten, um in diesem Praxishandbuch zu blättern bzw. von einem Kapitel zum andern zu gelangen.

#### BLÄTTERN IM BUCH

Durch Klicken auf die Buttons oben in der Leiste können Sie...

...eine Seite zurück blättern.

...eine Seite vor blättern.

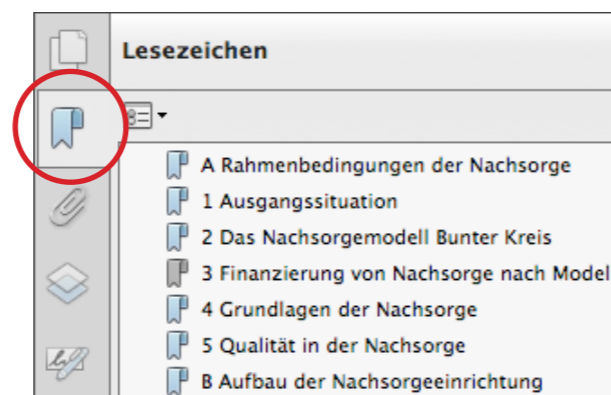
#### LESEZEICHEN

Die Lesezeichen dienen Ihnen als verlinktes Inhaltsverzeichnis.

Sie finden diese unter:

- > Anzeige
- > Ein-/Ausblenden
- > Navigationsfenster
- > Lesezeichen

Schnellzugriff: Klicken Sie auf dieses Icon im linken Fensterrand.



#### NAVIGATIONSLEISTE

Durch Klicken auf die Schaltfläche oben in der Leiste können Sie...

in ein anderes Kapitel springen

zum Inhaltsverzeichnis des jeweiligen Kapitel springen

zu der Hilfe-Seite gelangen

#### VOLLBILDMODUS

Mit Steuerung + L (Windows) bzw. Apfel + L (Apple) können Sie in den Vollbildmodus und auch wieder zurück wechseln. Alternativ zurück mit der Esc-Taste.

#### DRUCKEN

Falls Sie das Handbuch bzw. Teile daraus ausdrucken möchten, empfehlen wir Farbausdruck zu verwenden. Das Praxishandbuch ist so optimiert, dass Sie auch eine Doppelseite A3 auf A4 ausdrucken können.

#### COPYRIGHT

Bundesverband Bunter Kreis e.V.

Alle Rechte vorbehalten, insbesondere das Recht der Vervielfältigung, Verbreitung und Übersetzung vorbehalten.

### UNSERE AUTOREN



Waltraud Baur  
Dipl.-Päd., Leitung Fort- und Weiterbildung ISPA  
Wissenschaftliche Mitarbeiterin im Bundesverband Bunter Kreis e.V.



Andreas Podeswik  
Dipl.-Psych., Geschäftsführender Vorstand,  
Bundesverband Bunter Kreis e.V.

Anfragen und Anregungen zu Inhalt und Gestaltung des vorliegenden Handbuchs richten Sie bitte an die Geschäftsstelle des Bundesverbands.

### WIR BEDANKEN UNS BEI FOLGENDEN

### CO-AUTOREN UND KORREKTOREN

### FÜR DIE ENGAGIERTE UNTERSTÜTZUNG

Dr. Carmen Albrecht, Dipl.-Psych, Bunter Kreis Augsburg

Ulrike Altinsoy-Braune, Fachkinderkrankenschwester, Leitung Früh- und Neugeborenen Team, Bunter Kreis Augsburg, Auditorin im Bundesverband Bunter Kreis e.V.

Erika Beier, Dipl.-Soz.päd., Bunter Kreis Augsburg

PD Dr. Stefan Eehalt, Leitung Gesundheitsamt Stuttgart

Maria Einax-Wagner, Dipl.-Motologin, Kassel

Professor Dr. Dr. Michael C. Frühwald, Chefarzt, I. Kinderklinik am Klinikum Augsburg

Dr. med. Michael Gerstlauer, Oberarzt, II. Kinderklinik am Klinikum Augsburg

Susanne Gottlob, Qualitätsberaterin, Bundesverband Bunter Kreis e.V.

Marita Grimm, Dipl. Soz.päd., Master Sozialmanagement (MSM), stellv. Geschäftsführerin Bundesverband Bunter Kreis e.V.

Anna Halden, Kinderkrankenschwester, B.Sc. Nursing, Deutsches Herzzentrum München

Manfred Hägele, Dipl.-Soz.päd., Bunter Kreis Augsburg

Eva Kanth, Dipl.-Psych., Köln

Brigitte Kurt-Landes, Dipl.-Soz.päd., Bunter Kreis, Augsburg

PD Dr. phil. Dipl.-Psych. Michael Kusch, Klinik I für innere Medizin der Univ. Köln, Leiter des Schwerpunkts: Psychoonkologische Versorgungsforschung; Centrum für integrierte Onkologie, Köln

Hildegard Labouvie, Dipl.-Psych.,  
Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Centrum für Integrierte Onkologie, Köln

Dr. Julia Lemmer, Kinderkardiologin, Deutsches Herzzentrum München

Winfried Limbrock, Dipl.-Päd., Bundesverband Bunter Kreis e.V.

Prof. Dr. Peter Löcherbach, Dipl.-Soz.päd., Dipl.-Päd., Kath. Hochschule Mainz, stellv. Vorsitzender der DGCC

Dr. Theodor Michael, ärztl. Leiter d. SPZ an der Charité, Berlin

Ralf Otte, Jurist, Geschäftsführer Bunte Kreis Nachsorge gGmbH, Augsburg

Dr. med. Friedrich Porz, ehem. Oberarzt d. II. Kinderklinik am Klinikum Augsburg, Vorstand Bunter Kreis, Augsburg

Achim Saar, Dipl.-Soz.päd., Bunter Kreis, Augsburg

Dr. med. Mareike Schimmel, Oberärztin, I. Kinderklinik am Klinikum Augsburg

Dr. Simone von Sengbusch, Oberärztin am UKSH Campus Lübeck, Mobile Diabetesschulung Schleswig-Holstein

Silke Siebenhüter, Reha-Beraterin, Josefinum Augsburg

Dr. Sönke Siefert, Chefarzt, Katholisches Kinderkrankenhaus Wilhelmstift gemeinnützige GmbH; Geschäftsführer der Stiftung SeeYou Familienorientierte Nachsorge Hamburg

Dipl.-Psych. Thore Spilger, MPH, Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie (ISPA), Augsburg

Isolde Stanczak, Interkulturelle Trainerin, Bundesverband Bunter Kreis e.V.

Dr. Antje Strasser, Dipl.-Sozialwissenschaftlerin, München

Rosi Vollhüter, Nachsorgeschwester Früh- und Neugeborenenteam, Still- und Laktationsberaterin IBCLC, Bunter Kreis, Augsburg

## INHALTSVERZEICHNIS – KURZ

<b>A – RAHMENBEDINGUNGEN DER NACHSORGE</b>	<b>29</b>
1 AUSGANGSSITUATION	30
2 DAS NACHSORGEMODELL BUNTER KREIS	34
3 FINANZIERUNG VON NACHSORGE NACH MODELL BUNTER KREIS	46
4 GRUNDLAGEN DER NACHSORGE	53
5 QUALITÄT IN DER NACHSORGE	88
<b>B – AUFBAU DER NACHSORGEEINRICHTUNG</b>	<b>107</b>
1 GRÜNDE FÜR DEN AUFBAU EINER EINRICHTUNG	108
2 GÜNSTIGE FAKTOREN FÜR DEN AUFBAU VON NACHSORGE	112
3 AUFBAU EINER NACHSORGEEINRICHTUNG	115
4 AUFBAU VON REGIONALEN NETZWERKEN	130
5 WEITERENTWICKLUNG, OPTIONALE ANGEBOTE	138
<b>C – PRAXIS DER NACHSORGE</b>	<b>153</b>
1 ALLGEMEINES ZUR NACHSORGE NACH MODELL BUNTER KREIS	154
2 SOZIALMEDIZINISCHE NACHSORGE (SN)	183
3 TEILHABEORIENTIERTE NACHSORGE (TN)	261
4 BEGLEITUNG VON GESCHWISTERKINDERN	318
5 FAMILIEN MIT MIGRATIONSHINTERGRUND	330
<b>D – ÜBERTRAG AUF KRANKHEITSBILDER</b>	<b>349</b>
<b>EINFÜHRUNG</b>	<b>350</b>
1 FRÜHGEBORENE UND KRANKE NEUGEBORENE (RISIKOGEBORENE)	353
2 KINDER MIT ANGEBORENEM HERZFEHLER	394
3 NEUROPÄDIATRISCHE ERKRANKUNGEN: SHT, SCHLAGANFALL, EPILEPSIE	434
4 ONKOLOGIE I: LEUKÄMIEN	481
5 ONKOLOGIE II: TUMOREN DES ZENTRALNERVENSYSTEMS	523
6 CYSTISCHE FIBROSE (MUKOVISZIDOSE)	559
7 DIABETES TYP 1	606

## ABBILDUNGS- UND TABELLENVERZEICHNIS

ABB. 1: NACHSORGEMODELL MIT DEN 3 SÄULEN DER NACHSORGE	39
ABB. 2: KATEGORIEN DER ICF (NACH WHO)	58
ABB. 3: KÖRPERFUNKTIONEN NACH ICF	59
ABB. 4: KÖRPERSTRUKTUREN NACH ICF	60
ABB. 5: AKTIVITÄTEN UND PARTIZIPATION NACH ICF	61
ABB. 6: UMWELTFAKTOREN NACH ICF	62
ABB. 7: GESUNDHEIT NACH WHO (NACH HOLLENWEGER)	65
ABB. 8: MODELL KRANKHEITSBEWÄLTIGUNG AUS SICHT DER GANZHEITLICH-PSYCHOSOZIALEN VERSORGUNG	69
ABB. 9: EBENEN IM CASE MANAGEMENT	79
ABB. 10: CASE MANAGEMENT AUF DER EINZELFALLEBENE	80
ABB. 11: DIE VIER SCHRITTE DES PDCA-ZYKLUS	89
ABB. 12: ENTWICKLUNG DES NACHSORGEKONZEPTS	91
ABB. 13: EBENEN IM NACHSORGEMODELL BUNTER KREIS	99
ABB. 14: MODELL EINES PROJEKTSTRUKTURPLANS	124
ABB. 15: REGIONALES NETZWERK (BEISPIEL)	131
ABB. 16: NACHSORGE IM PATIENTENPFAD	157
ABB. 17: ZUSAMMENHANG ZWISCHEN ANGEBOTEN, LEISTUNGEN UND INDIVIDUELLER MASSNAHME	159
ABB. 18: STEUERUNG UND BETREUUNG AUF FALLEBENE	160
TABELLE 1: PERSONELLE MINDEST- UND ZIELSTANDARDS	94
TABELLE 2: GESCHÄTZTER JÄHRLICHER NACHSORGEBEDARF IN DEUTSCHLAND	351
TABELLE 3: KOMPLIKATIONEN BEI FRÜHGEBORENEN KINDERN UND IHRE LANGZEITFOLGEN	358

## 2 DAS NACHSORGEMODELL BUNTER KREIS

### 2.2 ENTSTEHUNG UND BUNDESWEITE VERBREITUNG

#### 2.2 ENTSTEHUNG UND BUNDESWEITE VERBREITUNG

Die Nachsorge des Bunten Kreises ging 1992 von einer kleinen interdisziplinären Gruppe rund um die Kinderklinik Augsburg aus. Auslöser war der „Drehtüreffekt“: Kinder wurden in der Klinik professionell versorgt, die Eltern in der Betreuung unterwiesen, die Familien entlassen und häufig schon bald wieder aufgenommen, weil sich – alleingelassen mit den Ängsten, Fragen und Anforderungen – in der häuslichen Versorgungssituation auch kleine Probleme zu einer Bedrohung ihres schwer kranken Kindes auswuchsen.

Im Zusammenwirken aller Fachdisziplinen und durch die großzügige Hilfe vieler kleiner wie großer Spender, Sponsoren, Stiftungen und sonstiger Förderer konnte im Raum Augsburg in den Folgejahren ein zum damaligen Zeitpunkt bundesweit einmaliges Hilfsangebot für betroffene Familien entstehen und zugleich ein konzeptionell tragfähiges Plattformmodell für den Übertrag auf andere Kliniken bzw. Regionen entwickelt werden. Weitere Informationen zur Geschichte und Verbreitung des Nachsorgemodells Bunter Kreis finden sich auf der Homepage des Bundesverbands Bunter Kreis e.V. ([www.bunter-kreis-deutschland.de](http://www.bunter-kreis-deutschland.de)).

Heute hat das Nachsorge-Modell des Bunten Kreises bundesweit Vorbildfunktion. Mehr als 80 Nachsorgezentren in ganz Deutschland haben sich im Bundesverband Bunter Kreis e.V. zusammengeschlossen und versorgen aktuell bereits 55 % der Fläche Deutschlands.

Ziel des Bundesverbands ist, für alle Betroffenen bundesweit eine angemessene Nachsorge nach „Modell Bunter Kreis“ zu schaffen.

#### 2.3 KENNZEICHEN DES MODELLS BUNTER KREIS

##### 2.3.1 LEITBILD

In der Unternehmensphilosophie des Bundesverbands Bunter Kreis e.V. wurde folgende Vision formuliert:

*„Wir haben die Vision einer ganzheitlichen und flächendeckenden Hilfe, damit chronisch, krebs- und schwerstkranken Kindern, Jugendlichen, jungen Erwachsenen und ihren Familien das Leben gelingt.“*

##### 2.3.2 NACHSORGEDEFINITION

Bei der Nachsorge nach Modell Bunter Kreis handelt es sich um eine Versorgungsform, die bei krebs-, chronisch oder schwersterkrankten Kindern und Jugendlichen mit schwer(st)er medizinisch-pflegerischer und/oder psychosozialer Belastung indiziert ist. Die Nachsorge dient der Sicherstellung, Unterstützung oder Befähigung in der Krankheitsbewältigung und Selbstversorgungskompetenz, um den medizinischen Behandlungserfolg zu sichern und um eine Teilhabe zu Hause und in Einrichtungen des täglichen Lebens zu fördern. Die Nachsorge beinhaltet Koordinations- und Vernetzungsleistungen, Anleitung zur Krankheits- und Krisenbewältigung und zum Aufbau von Selbstversorgungskompetenz sowie zur Motivation, verordnete Leistungen in Anspruch zu nehmen. Nachsorge wird sektorenübergreifend unter Einbezug des sozialen Netzes der Betroffenen und unter Einsatz von Case Management erbracht.

Die Leistungen der Nachsorge-Einrichtungen setzen möglichst frühzeitig ein, sind prozess- und ressourcenorientiert und haben begleitenden, integrierenden und präventiven Charakter. Sie sind interdisziplinär ausgerichtet und umfassen medizinische, pflegerische, diätetische, psychologische, soziale, pädagogische, seelsorgerische und organisatorische Hilfe.

##### 2.3.3 ZIELGRUPPEN DER NACHSORGE

Die Nachsorge wird Früh- und Risikogeborenen, Kindern und Jugendlichen mit chronischen oder schweren Krankheiten und/oder Behinderungen, ihren Eltern und Familienmitgliedern angeboten. Im Regelfall bekommen Kinder bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres Nachsorge. Unter Berücksichtigung des Entwicklungsstands können auch junge Erwachsene bis zum 27. Lebensjahr Nachsorge erhalten.<sup>5</sup>

Die Kinder müssen eine entsprechende medizinische Diagnose oder neu entstandene Behinderung haben oder von Behinderung bedroht sein und durch Krankheit, Behinderung, Therapie oder Lebensumstände so belastet sein, dass Nachsorge Behandlungsverlauf, Therapieerfolg, Lebensqualität und Integration bzw. Inklusion im Alltag sicherstellen oder fördern kann.

Nachsorge richtet sich auch an Kinder und Jugendliche in der Palliativphase sowie an Angehörige von verstorbenen Kindern und Jugendlichen.

Die größte Zielgruppe für Nachsorge sind Früh- und Risikogeborene, die betreuungsintensivste Gruppe sind Kinder und Jugendliche mit onkologischen Erkrankungen. Weitere wichtige Gruppen sind Kinder und Jugendliche mit neurologischen, kardiologischen und Stoffwechsel-Erkrankungen, aber auch mit allen anderen schweren und/oder chronischen Krankheitsverläufen.

<sup>5</sup> Vgl. die davon abweichenden gesetzlichen Regelungen zur Sozialmedizinischen Nachsorge nach § 43 Abs. 2 SGB V, Kap. C-2.3.1 Intake

## 2 DAS NACHSORGEMODELL BUNTER KREIS

### 2.3 KENNZEICHEN DES MODELLS BUNTER KREIS

#### 2.3.4 ZIELE DER NACHSORGE

Die Ziele der Nachsorge nach Modell Bunter Kreis auf der Einzelfall-, Organisations- und institutionellen Netzwerkebene und der Ebene von Politik, Sozial- und Gesundheitssystem können wie folgt zusammengefasst werden.

##### Einzelfallebene: Ziele für das Kind und seine Familie

Sicherstellung und/oder Förderung

- des medizinischen Behandlungserfolgs
- der Verkürzung oder Vermeidung von Krankenhausaufenthalten
- der medizinisch-pflegerisch-therapeutischen Versorgung in der Klinik und im häuslichen Umfeld
- der Hilfe zur Selbsthilfe
- der Bewältigung der Krankheits-/Behinderungssituation
- der gesundheitsbezogenen Lebensqualität
- eines positiven Gesundheitsverhaltens
- der sozialen Teilhabe
- der Aktivitäten und Partizipation im Alltag
- der Funktionsfähigkeit des Familiensystems

##### Organisations- und institutionelle Netzwerkebene: Ziele für die Einrichtungen und Leistungserbringer

Sicherstellung und/oder Förderung

- der Kommunikation innerhalb einer Behandlungseinrichtung und zwischen den behandelnden Einrichtungen
- der Kommunikation mit und zwischen Organisationen und Institutionen, die an der Betreuung einer Familie beteiligt sind
- von einzelfallunabhängigen Netzwerken
- von Behandlungspfaden

Die Ziele der Nachsorge können darüber hinaus durch einrichtungsspezifische Ziele ergänzt werden.

#### Ebene der Politik, des Sozial- und Gesundheitssystems:

##### Ziele für die Gesellschaft

Sicherstellung und/oder Förderung

- von Gesetzen zur Nachsorge
- von entsprechenden Rahmenverträgen, Vereinbarungen und Empfehlungen zur Nachsorge durch Kostenträger, z.B. gesetzliche Krankenkassen
- der Öffentlichkeitsarbeit zu den Belangen von chronisch kranken und behinderten Kindern und Jugendlichen sowie ihren Familien

#### 2.3.5 NACHSORGEMODELL MIT DREI ANGEBOTSSÄULEN

Eine Nachsorgeeinrichtung nach Modell Bunter Kreis hat als zentrale Einheit drei Angebots-säulen:

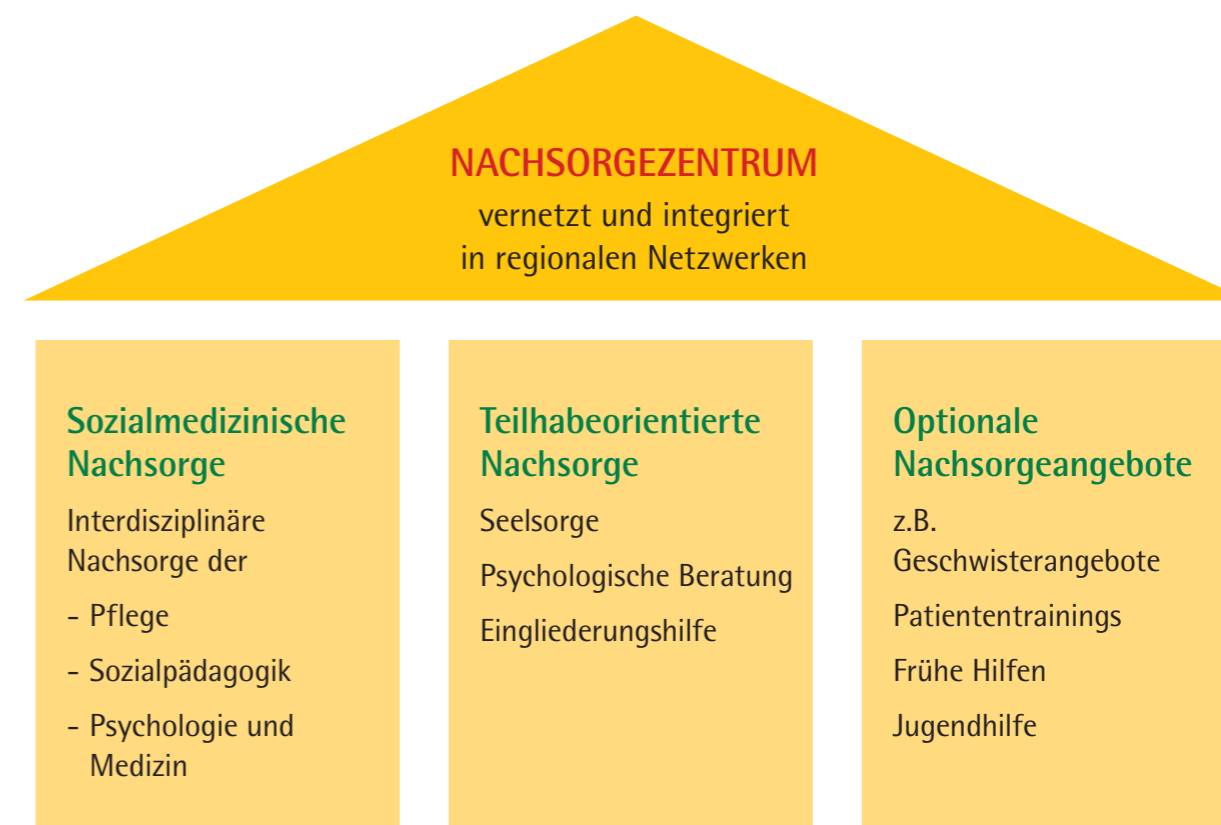


Abb. 1: Nachsorgemodell mit den 3 Säulen der Nachsorge



### 3 FINANZIERUNG VON NACHSORGE NACH MODELL BUNTER KREIS

#### 3.4 ERGÄNZENDE FINANZIERUNGSMÖGLICHKEITEN

##### Stiftergemeinschaft

Empfehlenswert ist die Errichtung einer Stiftergemeinschaft (Trägerstiftung). Unter ihrem Dach gibt es verschiedene Möglichkeiten für Stifter, mit kleinen oder großen Beträgen Mitglied der Stifterfamilie zu werden:

**Selbstständige Stiftung:** Der Stifter errichtet seine eigene, rechtsfähige Stiftung und lässt sie unter dem Dach der Stiftergemeinschaft verwalten.

**Treuhänderische Stiftung:** Der Stifter errichtet eine kleine Stiftung unter der Treuhanderschaft der Trägerstiftung.

**Stifterfonds:** Der Stifter stellt einen Vermögensfonds unter die treuhänderische Verwaltung der Trägerstiftung.

**Letztwillige Verfügung:** Der Stifter verfügt in Testament oder Erbvertrag über die Form, in der sein Vermögen oder ein Teil davon der Trägerstiftung unterstellt wird.

**Zustiftung:** Der Stifter erhöht das Grundstockvermögen der Trägerstiftung.

**Zinsloses Darlehen:** Der Stifter gewährt der Trägerstiftung ein zinsloses Darlehen. Die Erlöse erhöhen entweder das Grundstockvermögen oder fließen der Nachsorgeeinrichtung zu.

#### 3.4.6 ZUKUNFTSPERSPEKTIVEN

Die Zahl wohlhabender Älterer, die keine natürlichen Erben haben, nimmt in den kommenden Jahrzehnten zu. Dadurch wird auch die Zahl der Stiftungen und Zustiftungen steigen<sup>17</sup>.

In der Zukunft ist auch von einem stärkeren gesellschaftlichen Engagement von Unternehmen auszugehen (CSR). Die Zahl der Unternehmen, die für soziale Projekte Verantwortung übernehmen, steigt. Gleichzeitig werden Spender, Stifter und Unternehmen kritischer, wem sie ihr Geld geben. Aufgrund der Qualitätssicherung und Evaluation im Modell Bunter Kreis sind die akkreditierten Einrichtungen verlässliche Partner auf regionaler und über-regionaler Ebene.

## 4 GRUNDLAGEN DER NACHSORGE

### 4.1 WISSENSCHAFTLICHE ERKENNTNISSE ZUR NACHSORGE

Die positiven Effekte der Nachsorge bzw. des Case Managements sind durch mehrere Studien belegt.

Eine wissenschaftliche Kosten-Nutzen-Analyse auf der Datenbasis des Bunten Kreises in Augsburg brachte ein für viele überraschendes Ergebnis: Versorgung mit Nachsorge ist in den meisten Fällen sogar kostengünstiger als ohne Nachsorge, weil durch die frühestmögliche häusliche Betreuung die Liegezeiten in den Kliniken reduziert wurden und die Kinder seltener wieder in die Klinik aufgenommen oder ambulant behandelt werden mussten.

#### 4.1.1 SOZIOÖKONOMISCHE STUDIE – KOSTENREDUKTION DURCH NACHSORGE

Im ersten Schritt der Versorgungsforschung wurde die Nachsorge nach Modell Bunter Kreis hinsichtlich ihrer Wirkung und ihres wirtschaftlichen Nutzens unter Praxisbedingungen im Rahmen einer sozioökonomischen Studie untersucht. Diese Studie verglich anhand gesundheitsökonomischer und sozialwissenschaftlicher Indikatoren und Methoden die Nachsorge des Bunten Kreises mit der herkömmlichen Versorgung. Zielgruppe der Studie waren Früh- und Risikogeborene unter 32 Schwangerschaftswochen beziehungsweise unter 1.500 Gramm Geburtsgewicht sowie reifere Kinder mit Zusatzerkrankungen, Fehlbildungen oder psychosozialen Belastungen, die eine Nachsorge erforderten. Sie waren ausgewählt worden, weil die Nachsorge nach Modell Bunter Kreis zur Zeit der Studiendurchführung vor allem für diese Fallgruppe implementiert worden war und somit diese Patientengruppe die für eine wissenschaftliche Studie notwendige Fallzahl bot. Nachgewiesen wurden eine kostenreduzierende Wirkung der Nachsorge bei den stationären Versorgungskosten, eine bessere nachklinische Beratung sowie eine höhere Zufriedenheit der Eltern mit der Zusammenarbeit der an der Versorgung beteiligten Institutionen und Personen. Die Studie wurde von der Universität Augsburg und der pädiatrischen Abteilung des beta Instituts (heute ISPA) durchgeführt.<sup>18</sup>

<sup>17</sup> [www.bfd.de/fileadmin/user\\_upload/download/roedlbriefe/juli06/1\\_1mb0706.pdf](http://www.bfd.de/fileadmin/user_upload/download/roedlbriefe/juli06/1_1mb0706.pdf), Abruf 09.07.2014

<sup>18</sup> Wiedemann, T. (2005). Wirtschaftlichkeit und Effektivität verbesserter ambulant-stationärer Verzahnung durch Case Management. Eine Fall-Kontroll-Studie der Versorgung Früh- und Risikogeborener durch den „Bunten Kreis“. Frankfurt a.M.: Peter Lang. Kurzfassung der Studie im Internet unter [www.bunter-kreis-deutschland.de](http://www.bunter-kreis-deutschland.de).

## 4 GRUNDLAGEN DER NACHSORGE

### 4.1 WISSENSCHAFTLICHE ERKENNTNISSE ZUR NACHSORGE

#### 4.1.2 PRIMA-STUDIE – ÜBERTRAGBARKEIT DES MODELLS UND REDUKTION DER FAMILIÄREN BELASTUNG

Nachdem die Wirksamkeit und Wirtschaftlichkeit der Nachsorge nach Modell Bunter Kreis in der Praxis bestätigt worden war, wurde im zweiten Schritt der Versorgungsforschung untersucht, ob diese Versorgungsform des Augsburger Modells auch auf andere Einrichtungen und Regionen übertragen werden konnte. Die Prospektive Randomisierte Implementierung des Modellprojekts Augsburg (PRIMA Studie) war ein gemeinsames Projekt der II. Kinderklinik des Klinikums Augsburg, der Universitätskinderklinik Bonn, des Bunter Kreises Augsburg und der pädiatrischen Abteilung des beta Instituts (heute ISPA). Sie untersuchte, ob Patientenfamilien in beiden Kliniken mit standardisierter und individualisierter familienorientierter Nachsorge effektiver und effizienter versorgt werden als jene, die nur Therapieempfehlungen erhalten. In die Studie eingeschlossen wurden Früh- und Neugeborene mit besonders hohen biologischen und psychosozialen Risiken.

Die Studie konnte nachweisen, dass die familienorientierte Nachsorge

- die emotionale Regulation der Frühgeborenen, die Sensibilität der Mütter und die Mutter-Kind-Interaktion verbesserte,
- die Häufigkeit von Schlaf-, Schrei- oder Fütterstörungen und damit die Familienbelastung reduzierte und
- die Zahl der Arzt- und Klinikbesuche halbierte.

Insgesamt wirkt die Nachsorge gemäß PRIMA-Studie entwicklungsfördernd, ohne dass explizit entwicklungsfördernde (= aufwendige) Maßnahmen durchgeführt werden. Diese Ergebnisse galten für Augsburg wie auch für Bonn, so dass auch die Übertragbarkeit der Nachsorge nach Modell Bunter Kreis bestätigt werden konnte.<sup>19</sup>

#### 4.1.3 ENTWICKLUNG EINES QUALITÄTSKRITERIUMS ANHAND DES KONSTRUKTS DER SELBSTWIRKSAMKEIT<sup>20</sup>

Als weiterer Schritt in der Versorgungsforschung wurde ein geeignetes Qualitätskriterium für Sozialmedizinische Nachsorge gesucht und auf seine Eignung geprüft. Ein Qualitätskriterium für Nachsorge beschreibt, inwieweit die vorformulierten Ziele in einer Nachsorgemaßnahme erreicht werden konnten. Neben den medizinischen Indikatoren, z.B. bei Diabetes der HbA1c-Wert oder bei Frühgeborenen das Körpergewicht, zeichnet sich die Sozialmedizinische Nachsorge durch Verbesserung psychosozialer Faktoren aus, die sich jedoch nicht so einfach messen lassen. Auf Grund empirisch gestützter Vorüberlegungen wurde das Konstrukt der Selbstwirksamkeitserwartung herangezogen und für die Situation der Mütter mit Früh- und Risikogeborenen, die einen Nachsorgebedarf haben, operationalisiert und untersucht.

Das entwickelte Instrument zur Messung der Selbstwirksamkeitserwartung von Müttern Früh- und Risikogeborener erfasst vor allem das Ausmaß der Leistungsfähigkeit der Mütter, d.h. inwieweit Mütter ihr alltägliches Leben meistern können, sowie die Compliance (Einhaltung der therapeutischen Maßnahmen und Pflege) und das Coping (psychische Bewältigung der Erkrankung).

Indirekt zeigte diese Studie auch, dass diese Aspekte im Verlauf der Sozialmedizinischen Nachsorgemaßnahmen verbessert wurden. Die Ergebnisse der Studie fanden in der Entwicklung einheitlicher Evaluationsbögen zur Erhebung der Ergebnisqualität von Nachsorge (vgl. A-5.3.4 Ergebnisqualität und C-2.10 Evaluation) Verwendung.

#### 4.1.4 WEITERE STUDIEN ZU CASE MANAGEMENT

Nachfolgend kurz beispielhafte Effekte von Case Management, die mit Studien belegt sind:

##### **Kosteneinsparung und Verbesserung der Lebensqualität von Kindern mit Asthma<sup>21</sup>**

Die Betreuung von Kindern mit Asthma mit Hilfe von Case Management bewirkt Kosteneinsparungen, weil weniger Notaufnahmen und Krankenhausaufenthalte notwendig werden. Auch die Schulfehltag und Arbeitsfehltag reduzieren sich. Das verbessert insgesamt die Lebensqualität der Kinder. Dies konnte eine amerikanische Fall-Kontroll-Studie zeigen.

<sup>19</sup> Porz, F.: Endbericht PRIMA-Studie. beta Institut 2008.

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: S.5

<sup>20</sup> Strasser, A. (2011): Entwicklung eines Qualitätskriteriums anhand des Konstrukts der Selbstwirksamkeitserwartung für Sozialmedizinische Nachsorge in der Pädiatrie. [www-brs.ub.ruhr-uni-bochum.de/netahtml/HSS/Diss/StrasserAntje/diss.pdf](http://www-brs.ub.ruhr-uni-bochum.de/netahtml/HSS/Diss/StrasserAntje/diss.pdf)

<sup>21</sup> Bhaumik, U., u.a. (2013): A Cost Analysis for a Community-Based Case Management Intervention Program for Pediatric Asthma. In: Journal Asthma, 2013 Apr;50(3):310-7. doi: 10.3109/02770903.2013.76544

## 4 GRUNDLAGEN DER NACHSORGE

### 4.2 KLASSIFIKATIONSSYSTEME

#### Verbesserung der Stoffwechseleinstellung von Kindern mit Diabetes<sup>22</sup>

Eine amerikanische Studie untersuchte ein integriertes Behandlungsmodell für Kinder mit Diabetes Typ I. Sie konnte zeigen, dass die Betreuung von Familien durch einen Case Manager und ein interdisziplinäres Team sowie das Angebot von Schulungen – alles Inhalte von Nachsorge nach Modell Bunter Kreis – die HbA1 Werte, die Lebensqualität und das Gefühl der Selbstwirksamkeit verbessern.

#### Verkürzung von Krankenhausaufenthalten<sup>23</sup>

Eine Verkürzung von Krankenhausaufenthalten mittels Case Management konnte z.B. für Patienten mit chronisch, obstruktiven Lungenerkrankungen bewiesen werden. Darüber hinaus konnte eine höhere Zufriedenheit mit der Behandlung festgestellt.

#### Reduzierung der Wiederaufnahmerate<sup>24</sup>

Eine sektorenübergreifende Case Management-Betreuung von Patienten mit neuroischämischen diabetischem Fußsyndrom (DFS) senkt signifikant deren Wiederaufnahmerate und damit die für die Klinik kostengünstige Anzahl von Fallzusammenführungen im Rahmen der DRG's. Dadurch sinken die (Gesamt-)Kosten für das Krankenhaus.

#### Reduktion von Ängsten<sup>25</sup>

Im Projekt mammaNetz wurde von 2002 – 2010 ein Modell zur sektorenübergreifenden Case-Management-Begleitung von Frauen mit Brustkrebs durchgeführt. Eine Studie konnte zeigen, dass die Patientinnen erheblich weniger Angst haben, besser über Krankheit, Therapien und Hilfsangebote informiert sind und durch ihre bessere Compliance die Arbeit der Ärzte erleichtern.

## 4.2 KLASSIFIKATIONSSYSTEME

Für die Beurteilung des Unterstützungsbedarfs einer Person (bzw. in unserem Fall von Kind/Jugendlichem und dessen Familie) ist nicht in erster Linie die Diagnose einer Erkrankung entscheidend, sondern vor allem auch Art und Umfang der Symptomatik einschließlich ihrer Auswirkungen auf das tägliche Leben. Eine Beschreibung der Gesundheitsproblematik, die alle diese Aspekte mit einbezieht, ist damit eine wesentliche Voraussetzung für die Planung der notwendigen Hilfen.

In der Sozialmedizinischen Nachsorge wie auch generell in der Nachsorge nach Modell Bunter Kreis werden dazu zwei internationale und im Gesundheitswesen anerkannte Klassifikationssysteme verwendet, die von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) entwickelt wurden und sich ergänzen: die ICD-10 und die ICF-CY.

### 4.2.1 ICD-10

Anhand der ICD-10<sup>26,27</sup> werden vorliegende Krankheiten bzw. die Diagnosen – in der Regel vom behandelnden Arzt – klassifiziert. Voraussetzung für die Sozialmedizinische Nachsorge ist das Vorliegen einer ICD-10-Diagnose entsprechend Anlage 2 der Bestimmung des GKV-Spitzenverbands<sup>28</sup> oder auch anderer Diagnosen, die vergleichbar komplexe Interventionen auch nach Entlassung erfordern.

### 4.2.2 ICF-CY

Die Auswirkungen der Erkrankungen auf das Wohlbefinden und das Leben wird durch die International Classification of Functioning, Disability and Health, abgekürzt ICF, dargestellt. Die ICF ergänzt damit die ICD-10, die lediglich die Erkrankung und ihre Symptome benennt. Das Kindes- und Jugendalter hat viele Besonderheiten durch die Entwicklungs- und Wachstumsanforderungen an das Kind/Jugendlichen sowie die sich im Verlauf des Heranwachsens ändernde Abhängigkeit von der Familie. Deshalb wurde die ICF for Children and Youth, kurz ICF-CY, von der ICF abgeleitet und erweitert.<sup>29</sup>

Für die Sozialmedizinische Nachsorge sind Kenntnisse der ICF-CY unabdingbar: Das Verordnungsformular für Sozialmedizinische Nachsorge orientiert sich ebenso an der ICF-CY wie der Leistungskatalog, der bei der Analyse des Versorgungsbedarfs/Vorbereitung an erster Stelle die Durchführung einer umfassenden Analyse auf Basis der ICF-CY vorsieht.

Anhand der ICF-CY kann ein umfangreiches Bild des Kindes hinsichtlich der funktionalen Gesundheit, des familiären Kontextes und seiner Umwelt dargestellt werden.

Als funktional gesund oder funktionsfähig gilt eine Person, wenn sie unter Berücksichtigung ihrer Erkrankung (ICD), ihres Lebenshintergrunds und der gegebenen Kontextfaktoren (Begleitumstände, Einstellungen der Gesellschaft etc.) körperlich ausführen kann, was sie ausführen soll oder will, wenn sie alle Aktivitäten tun kann, die sie tun möchte, und wenn sie an den ihr wichtigen Lebensbereichen Teilhabe hat.<sup>30</sup>

22 Carvalho, J.Y. und Saylor, C.R. (2000): An Evaluation of a Nurse Case Managed Program for Children with Diabetes. In: Pediatric Nursing, Vol. 26, No. 3.

23 Lamb, G.S. und Huggins, D. (1990): The Professional Nursing Network. In: Mayer, G.G., Madden, M.L., Lawrenz, E. (Hrsg.): Patient Care Delivery Models. Rockville, Aspen.

24 Rümenapf, G. et al.: Readmission of diabetic foot patients, Vasa 2013; 42:56-67 © 2013 Hans Huber Publishers, Hogrefe AG, Bern

25 www.beta-institut.de/download/mammanetz-artikel-casemanagement.pdf, Abruf 03.07.2012  
www.betainstitut.de/download/mammanetz-kurzbericht.pdf, Abruf 03.07.2012

26 International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10. Revision

27 Online Überblick und Suchmaschine zu finden unter:

www.dimdi.de/static/de/klasi/icd-10-gm/kodesuche/onlinefassungen/htmlgm2013 oder unter: www.icd-code.de

28 GKV-Spitzenverband, Bestimmung zu Voraussetzungen, Inhalt und Qualität der Sozialmedizinischen Nachsorgemaßnahmen nach § 43 Abs. 2 SGB V vom 1. April 2009 in der Fassung vom 6. Februar 2012, S. 5f., www.bunter-kreis-deutschland.de

29 Für eine genauere Darstellung: WHO (2007): ICF-CY Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen. J. Hollenweger, O. Kraus de Carmargo, DIMDI (Hrsg.) Bern: Verlag Hans Huber, 2011

30 Nach dem Bio-Psycho-Sozialen Modell der WHO: Schuntermann, M.F. (2005): Einführung in die ICF, Grundkurs-Übungen – Offene Fragen. Ecomed, Landsberg.



## B – AUFBAU DER NACHSORGEEINRICHTUNG

1 GRÜNDE FÜR DEN AUFBAU EINER EINRICHTUNG	108
2 GÜNSTIGE FAKTOREN FÜR DEN AUFBAU VON NACHSORGE	112
3 AUFBAU EINER NACHSORGEEINRICHTUNG	115
4 AUFBAU VON REGIONALEN NETZWERKEN	130
5 WEITERENTWICKLUNG, OPTIONALE ANGEBOTE	138

## 1 GRÜNDE FÜR DEN AUFBAU EINER EINRICHTUNG

### 1.1 RECHTLICHE ASPEKTE

## 1 GRÜNDE FÜR DEN AUFBAU EINER EINRICHTUNG

Der Aufbau einer Sozialmedizinischen Nachsorgeeinrichtung in einer Region bringt einen Benefit auf allen Ebenen und für alle Beteiligten (vgl. A-2.5 Wem nutzt Nachsorge nach Modell Bunter Kreis?). Dennoch ist es nicht immer einfach, Verantwortliche in den Kliniken von der Notwendigkeit eines Nachsorgeaufbaus oder auch nur einer Kooperation mit einer neu zu gründenden bzw. bestehenden Nachsorgeeinrichtung zu überzeugen. Zu hoch ist die tägliche Belastung, zu eng das zeitliche und finanzielle Korsett in den Kliniken, und zu erbittert muss oft auch der Kampf um das bloße Überleben der Klinik geführt werden in einer Zeit, in der rote Zahlen für eine Klinik immer häufiger auch deren Schließung bedeuten.

Deshalb sollen im Folgenden die Argumente zusammengefasst werden, die trotz – oder sogar wegen – dieser Belastungen für einen Aufbau Sozialmedizinischer Nachsorge sprechen.<sup>84</sup>

### 1.1 RECHTLICHE ASPEKTE

Der Rechtsanspruch der jungen Patienten auf Sozialmedizinische Nachsorge nach § 43 Abs. 2 SGB V (vgl. auch A-3.1 und C-2) richtet sich an die gesetzlichen Krankenkassen, nicht an die behandelnde Kinderklinik. Für Perinatalzentren Level I und II wurde jedoch darüber hinaus in der Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses in den Abschnitten I.5.1 und II.5.1 folgendes Verfahren festgelegt:

„Die weitere Betreuung der Familien im häuslichen Umfeld wird durch gezielte Entlassungsvorbereitung und – sofern die Anspruchsvoraussetzungen dafür erfüllt sind – Überleitung in Sozialmedizinische Nachsorge nach § 43 Abs. 2 SGB V sichergestellt. Hierzu vernetzt sich das Perinatalzentrum des Level 1 [bzw. Level 2, d.V.] ggf. mit bestehenden ambulanten Institutionen bzw. Sozialpädiatrischen Zentren und stellt noch während des stationären Aufenthalts den Erstkontakt her.“<sup>85</sup>

## 1.2 ÖKONOMISCHER BENEFIT

Im Rahmen der sozioökonomischen Studie von Wiedemann sowie der PRIMA-Studie (vgl. A-4.1 Wissenschaftliche Erkenntnisse zur Nachsorge) konnte anhand der Patientengruppe der früh- und risikogeborenen Kinder gezeigt werden, dass Nachsorge die Liegezeiten von Patienten verkürzt, ambulante Krankenhausaufenthalte reduziert und die Compliance verbessert. Insbesondere wird der sog. „Drehtüreffekt“ vermindert und damit die Zahl von Wiederaufnahmen, die im Rahmen der DRG-Regelung häufig nur als Fallzusammenführung gewertet werden können, reduziert. Nachsorge erleichtert das Erkennen „echter“ Komplikationen und verhindert Wiederaufnahmen, die lediglich aus einer (verständlichen) Besorgtheit der Eltern resultieren.

Einen weiteren ökonomischen Vorteil kann die Bindung der Familien an die Fachambulanzen der Kliniken darstellen.

Sozialmedizinische Nachsorge erfordert zwar zunächst eine Anschubfinanzierung zum Aufbau der notwendigen Strukturen, kann dann jedoch mittlerweile weitgehend kostendeckend erbracht werden (vgl. dazu A-3.1). Auch lassen sich dafür in der Regel relativ leicht Sponsorengelder aus der örtlichen Wirtschaft bzw. Spenden gewinnen (siehe A-3.4.3 Spenden, Sponsoring, Corporate Citizenship). Damit ist Nachsorge nach Modell Bunter Kreis zwar zunächst ein Kostenfaktor, spart dann jedoch Kosten ein.

## 1.3 BENEFIT FÜR PERSONAL UND PERSONALWIRTSCHAFT

Mit der Nachsorge nach Modell Bunter Kreis ist es in vielen Kliniken erstmals schon stationär und im interdisziplinären Team möglich, mit der Familie die Versorgung zu Hause vorzubereiten. Dies ermöglicht eine Entlassung der Kinder in bessere Rahmenbedingungen und damit auch eine Entlassung „mit einem besseren Gefühl“. Neu ist auch, dass die Klinikmitarbeiter erfahren, wie es einem Kind nach dem stationären Aufenthalt geht. Diese Rückmeldungen aus der Nachsorge ermöglichen auch dem Stationspersonal einen Blick über den Tellerrand, zusätzliche Erfolgserlebnisse und eine Rückkoppelung dahingehend, welche Maßnahmen der Station die schwierige Situation nach der Entlassung positiv beeinflussen können.

Hinzu kommt, dass die gemeinsame Projektarbeit beim Aufbau der Nachsorge quer durch alle Professionen, Disziplinen und Hierarchien zu einem besseren Arbeitsklima in den Kliniken beitragen kann und, wie das spätere Arbeiten im interdisziplinären Nachsorgeteam, ein wichtiger Motor für „Transdisziplinarität“ (gegenseitiges Lernen voneinander) ist.

<sup>84</sup> Vgl. auch Weber, B. und Podeswik, A. (2007): Pädiatrische Nachsorge in der Sektoren übergreifenden Versorgung. Sozialmedizinische Nachsorge – eine neue Case Managementleistung der Krankenkassen. In: Greulich, u.a. (Hrsg.), Management Handbuch Krankenhaus. Heidelberg: Economica.

<sup>85</sup> Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über Maßnahmen zur Qualitätssicherung der Versorgung von Früh- und Reifgeborenen gemäß § 137 Abs. 1 Nr. 2 SGB V in Verbindung mit § 92 Abs. 1 Satz 2 Nr. 13 SGB V (Qualitätssicherungs-Richtlinie Früh- und Reifgeborene/QFR-RL) [www.g-ba.de/downloads/39-261-1754/2013-06-20\\_QFR-RL\\_Aenderung.pdf](http://www.g-ba.de/downloads/39-261-1754/2013-06-20_QFR-RL_Aenderung.pdf), Abruf 17.07.2013

## 1 GRÜNDE FÜR DEN AUFBAU EINER EINRICHTUNG

### 1.4 EFFEKTE FÜR MARKETING UND ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

Klinikpersonal, das einen Teil seiner Arbeitsleistung in der Nachsorge erbringt und so die Möglichkeit hat, Patienten längere Zeit zu begleiten, gibt eine größere Zufriedenheit mit der Arbeitsstelle an. Nachsorge eröffnet Klinikmitarbeitern durch Teilzeitstellen bzw. (zusätzliche) geringfügige Beschäftigung neue, zeitlich flexible und individuell planbare Möglichkeiten, auch dann im Beruf zu bleiben, wenn, z.B. wegen Kindererziehung oder Angehörigenpflege die in der Klinik nötigen Schichtdienste vorübergehend nicht mehr möglich sind. Die eigene Arbeit als sinnvoll und zufriedenstellend zu erfahren sowie im Bedarfsfall die äußeren Bedingungen der Berufstätigkeit dem persönlichen oder familiären Bedarf anpassen zu können, vermittelt ein Gefühl von Selbstwirksamkeit, dient der Bindung der Beschäftigten an den Arbeitgeber Klinik und ist eine wirksame Burn-out-Prophylaxe.

Gerade in der Pflege, wo in vielen Regionen bereits jetzt Fachkräftemangel herrscht, bietet sich Kliniken so die Chance, erfahrene Mitarbeiter zu halten, aber auch durch ein positives Image (s.u.) für junge Fachkräfte attraktiv zu sein.

### 1.4 EFFEKTE FÜR MARKETING UND ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

Im persönlichen Kontakt mit den Nachsorgemitarbeitern erleben Patientenfamilien die Klinik auch über den stationären Aufenthalt hinaus als kompetenten Ansprechpartner. Sie sind mit der Versorgung zufriedener als Patientenfamilien ohne Nachsorge und werden so an die Klinik „gebunden“.<sup>86</sup> Kliniken, die bereits die Leistungsbereiche Geburtshilfe, Betreuung von Risikoschwangerschaften und Neonatologie haben, schaffen mit der Nachsorge ein „Rundum-Versorgungsangebot“. Nachsorge nach Modell Bunter Kreis kann in der Öffentlichkeit gut kommuniziert werden. Sie bringt einen erheblichen Reputationsgewinn für eine Kinderklinik und stellt ein emotional besetztes Alleinstellungs- und Unterscheidungsmerkmal dar.

### 1.5 EFFEKTE FÜR DIE PATIENTENVERSORGUNG

Eltern, die Nachsorge erhalten, können schneller und passgenauer mit den nötigen Hilfen versorgt werden, erhalten einfacheren und schnelleren Zugang zu Institutionen, werden besser über die ihnen zustehenden sozialrechtlichen Leistungen informiert und haben darüber hinaus Zugang zu weiteren Unterstützungsmöglichkeiten wie z.B. Spenden- und Stiftungsgeldern. Sie fühlen sich informierter, kompetenter und sicherer bzgl. der Versorgung ihres Kindes, haben weniger Ängste und machen sich seltener Sorgen über seine Entwicklung<sup>87</sup>. Die Lebensqualität steigt und das Coping der Patientenfamilien verbessert sich. Vor allem in hoch belasteten Familien steigt die Zufriedenheit durch Nachsorge.<sup>88</sup>

Wie die PRIMA-Studie zeigt, verbessert Nachsorge die Eltern-Kind-Interaktion, erhöht die elterliche Sicherheit im Umgang mit dem Kind, die mütterliche Sensibilität und die emotionale Regulation des Kindes. Zudem ist die Partnerschaft im zeitlichen Verlauf weniger belastet.<sup>89</sup>

Damit vermindert Nachsorge nach Modell Bunter Kreis die durch die Erkrankung entstandene oder verstärkte familiäre Belastung und hilft den Betroffenen, aktive positive Bewältigungsstrategien aufzubauen. Gerade die aufsuchende Hilfe erleichtert den Patientenfamilien die Krankheitsbewältigung. „Durch das Einwirken auf die familiäre Interaktion und die Selbstwirksamkeitsüberzeugungen der Familienmitglieder kann bereits früh Vulnerabilitäten entgegengewirkt werden, die im Entwicklungsverlauf des betroffenen Kindes und der Geschwister ansonsten relevant werden würden. Nachsorge ist hier auch effektive Vorsorge“.<sup>90</sup>

### 1.6 EFFEKTE FÜR DIE VERSORGUNGSSTRUKTUR

Durch die Zusammenarbeit mit einer Nachsorgeeinrichtung verbessert sich die Versorgungsstruktur einer Kinderklinik nicht nur patienten- sondern auch systemorientiert.<sup>91</sup>

„Das Team der Nachsorge erhöht die interdisziplinäre Professionalität, kann Patientenpfade verbessern und Behandlungserfolge festigen. Die viel geforderte Verzahnung stationärer und ambulanter Strukturen wird hier mit der Wirkung umgesetzt, dass Redundanzen vermieden werden und Patientenfamilien Versorgungskontinuität ohne Qualitätseinbußen erleben. Mithilfe von Nachsorge gibt es beispielsweise Ressourcen für die Abstimmung mit niedergelassenen Ärzten. Diese können z.B. im Rahmen von Patientenschulungen auch in der Nachsorgeeinrichtung tätig werden, wodurch es erleichtert wird, ‚Brücken‘ im Versorgungssystem zu Gunsten der Patienten zu bauen.“<sup>92</sup>

Nachsorge nach Modell Bunter Kreis baut mit Hilfe von Case Management fallunabhängig ein Versorgungsnetzwerk in der Region auf. Dies kann bei fortschreitender Zentralisierung von hochspezialisierten Leistungen und dem sich abzeichnenden Ärztemangel die Versorgung von schwer belasteten Familien insbesondere in ländlichen Gebieten sichern. „Bei rückläufiger Kinderzahl und Vergrößerung der Einzugsgebiete für Kliniken reagiert eine Klinik, die SN anbietet, damit frühzeitig auf soziodemographische Wirklichkeit.“<sup>93</sup>

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

87 Ebd.

88 Ebd.

89 Porz, F.: Familienorientierte Nachsorge bei Frühgeborenen fördert die Mutter-Kind-Interaktion und reduziert die mütterlichen Belastungen – Ergebnisse einer randomisierten Studie (Abstr.), Z Geburtsh Neonatol, 206,210, Suppl: S.5

90 Weber, B. und Podeswik, A. (2007): Pädiatrische Nachsorge in der Sektoren übergreifenden Versorgung. Sozialmedizinische Nachsorge – eine neue Case Managementleistung der Krankenkassen. In: Greulich, A., u.a. (Hrsg.), Management Handbuch Krankenhaus. Heidelberg: Economica.

91 Ebd.

92 Weber und Podeswik, a.a.O., Rn. 36

93 Weber und Podeswik, a.a.O., Rn. 37

## C – PRAXIS DER NACHSORGE

1	ALLGEMEINES ZUR NACHSORGE NACH MODELL BUNTER KREIS	152
2	SOZIALMEDIZINISCHE NACHSORGE (SN)	178
3	TEILHABEORIENTIERTE NACHSORGE (TN)	259
4	BEGLEITUNG VON GESCHWISTERKINDERN	315
5	FAMILIEN MIT MIGRATIONSHINTERGRUND	327

Dieses Kapitel beschreibt den Übertrag des Nachsorgekonzepts in die Praxis. Grundlage bildet das Nachsorgemodell Bunter Kreis aus Kapitel A-2.3 ff.

Das nachfolgende Kapitel D beschreibt die Durchführung von Nachsorge bei relevanten Krankheitsbildern.



# 1 ALLGEMEINES ZUR NACHSORGE NACH MODELL BUNTER KREIS

## 1.1 HANDLUNGSGRUNDSÄTZE

Neben den in A-2.3.6 beschriebenen allgemeinen Kennzeichen orientiert sich Nachsorge nach Modell Bunter Kreis in allen Bereichen seiner Durchführung an den CM-Leitprinzipien der Deutschen Gesellschaft für Care und Case Management (DGCC), wie sie in den von der DGCC herausgegebenen Rahmenempfehlungen zum Handlungskonzept Case Management beschrieben werden.<sup>126</sup> Auf der Einzelfallebene sind hier vor allem folgende Punkte bedeutsam.

### 1.1.1 HANDLUNGSGRUNDSÄTZE MIT BLICK AUF PATIENT UND FAMILIE

Nachsorge nach Modell Bunter Kreis dient den erkrankten Kindern/Jugendlichen und ihren Familien (nachfolgend verkürzt „Betroffene“ genannt) und berücksichtigt folgende Grundlagen:

#### **Nachsorge ist patientenorientiert:**

Die Betroffenen werden (ihrem Alter und Entwicklungsstand entsprechend) individuell und personenbezogen in die Bedarfserhebung einbezogen. Die Unterstützungsangebote werden strikt an ihrem Bedarf ausgerichtet. Betroffene werden möglichst umfassend in alle Abläufe der Nachsorge einbezogen und in diesem Rahmen zur Verantwortungsübernahme ermutigt.

#### **Nachsorge erfolgt lebensweltnah:**

Nachsorge bezieht die Lebenssituation der Betroffenen in jeder Phase der Unterstützung ein.

#### **Nachsorge erfolgt mehrdimensional:**

Relevante physische, psychische (seelisch, emotional, kognitiv), soziale und spirituelle Aspekte der Betroffenen werden berücksichtigt.

#### **Nachsorge erfolgt ressourcenorientiert, nicht defizitorientiert:**

Das Nachsorgeangebot wird prioritär ausgerichtet an der Gesamtheit der vorhandenen Fähigkeiten/Fertigkeiten der Betroffenen sowie an den vorhandenen personellen und materiellen Hilfen, um diese zur Lösung der jeweiligen Aufgabe so weit wie möglich zu erhalten und zu stärken sowie gegebenenfalls auszubauen.

#### **Nachsorge zielt auf Empowerment:**

Empowerment im Sinne von Selbstbefähigung des Menschen beinhaltet die Förderung selbstbestimmten Handelns durch Ermutigung, Informationsvermittlung, Beratung und Unterstützung. Eigenkräfte und Kompetenzen werden gefördert, um dadurch die Betroffenen in ihren Handlungen zu bestärken. Im Rahmen der Nachsorge gehört dazu wesentlich die Förderung der Motivation, notwendige Angebote in Anspruch zu nehmen. Die Betroffenen werden vorrangig in ihrer Eigenaktivität gestärkt. Falls notwendig, handeln die Nachsorgemitarbeiter anwaltschaftlich im Sinne einer Interessenvertretung der Betroffenen.

### 1.1.2 HANDLUNGSGRUNDSÄTZE MIT BLICK AUF DIE FACHLICHKEIT

Nachsorge nach Modell Bunter Kreis wird gemäß dem aktuellen Stand der fachlichen Erkenntnisse in hoher Qualität erbracht:

#### **Nachsorge erfolgt interprofessionell:**

Dem Nachsorgeteam gehören mindestens folgende Professionen an: Pflege, Medizin, Sozialarbeit/-pädagogik und Psychologie. Alle beteiligten Nachsorgemitarbeiter arbeiten fachübergreifend zusammen und ermöglichen so eine ganzheitliche Herangehensweise an die regelmäßig hochkomplexen Familien- und Versorgungssituationen (vgl. C-1.3).

#### **Nachsorge erfolgt neutral:**

Nachsorgemitarbeiter richten die Angebote ohne Rücksicht auf Eigeninteressen (eigene, Kollegen, Nachsorgeteam, Nachsorgeeinrichtung oder Träger) am Bedarf des Patienten und seiner Familie aus.

#### **Nachsorge ist effektiv:**

Sie strebt die größtmögliche Wirksamkeit der erbrachten Nachsorgeleistungen an.

#### **Nachsorge ist effizient:**

Nachsorgeleistungen werden durch kompetente Auswahl der jeweils geeignetsten Leistung und durch vernetzte Zusammenarbeit möglichst ökonomisch eingesetzt.

#### **Nachsorge ist leistungstransparent:**

Dies gilt in zweifacher Hinsicht: im Sinne des Empowerments für die Betroffenen sowie für die Kooperationspartner und Kostenträger, um eine möglichst abgestimmte, vernetzte Leistung anbieten zu können. Die Leistungstransparenz wird durch die fortlaufende Dokumentation des Assessments, der Nachsorgeplanung und der erbrachten Nachsorgeleistungen sowie durch einen Abschlussbericht erreicht. Dokumentationsvorlagen werden durch den Bundesverband kontinuierlich überarbeitet und aktualisiert und können über das Intranet abgerufen werden.

<sup>126</sup> Deutsche Gesellschaft für Care und Case Management e.V. (Hrsg.), (2009): Rahmenempfehlungen zum Handlungskonzept Case Management, S 11-14, Heidelberg: Economica



### 1.1.3 HANDLUNGSGRUNDSÄTZE MIT BLICK AUF GESELLSCHAFTS- UND SOZIAL-POLITISCHE GESICHTSPUNKTE

Nachsorge nach Modell Bunter Kreis ist ein Teil des Sozial- und Gesundheitswesens:

- Nachsorge erfolgt nachrangig dort, wo Eigenhilfe und informelle Hilfe nicht ausreichen.
- Nachsorge ist ausgerichtet am Prinzip des sogenannten „Welfaremix“:
- Gemeint ist das Ineinandergreifen von informellen Netzwerken, professionellen und beruflich erbrachten Dienstleistungen, staatlich garantierten Leistungen und auf bürgerschaftlichem Engagement basierenden Unterstützungs- und Solidaritätsformen.
- Nachsorge agiert crossrational:
- Die Ausrichtung der Hilfeerbringung am Bedarf des Patienten und seiner Familie in einer komplexen Hilfesituation erfordert vom Nachsorgemitarbeiter in aller Regel, quer zu den bestehenden segmentierten Kosten- und Leistungsträgerstrukturen („crossrational“) zu agieren und diese zumindest teilweise zu überwinden.
- Nachsorge folgt dem gesetzlichen Grundsatz: Ambulant vor teilstationär vor stationär.

## 1.2 ALLGEMEINER NACHSORGEABLAUF

### 1.2.1 NACHSORGE ALS SEKTORENÜBERGREIFENDE LEISTUNG

Die Nachsorge bildet im Versorgungsverlauf eines Patienten das Bindeglied zwischen stationärem, ambulantem und rehabilitativem Sektor. Die Nachsorgemitarbeiter stellen sicher, dass Patienten trotz der Lücken zwischen den Sektoren über den gesamten Behandlungsverlauf hinweg adäquat versorgt werden. Dafür brauchen sie fundierte Kenntnisse der Versorgungslandschaft, hohe Flexibilität und hohe kommunikative Fähigkeiten. Nachsorge beschränkt sich dabei immer auf Leistungen, die nicht schon andere, z.B. Kliniksozialdienst oder Pflegedienst, erbringen.

Der Behandlungspfad des Kindes und seiner Familie führt in das Akutkrankenhaus, von dort mit Hilfe der Nachsorge in die ambulante oder rehabilitative Versorgung. Nachsorge kann auch nach stationärer Reha den Übergang nach Hause begleiten. Abbildung 16 zeigt den klassischen Ablauf einer Nachsorgemaßnahme nach Modell Bunter Kreis.

Nachsorge beginnt optimalerweise bereits in der Erstphase einer Behinderung oder Erkrankung, während des Klinikaufenthalts. Der Nachsorgemitarbeiter kann so gewährleisten, dass in der entscheidenden und häufig traumatisierenden Anfangsphase die richtigen Weichen für den weiteren Betreuungsverlauf gestellt werden.

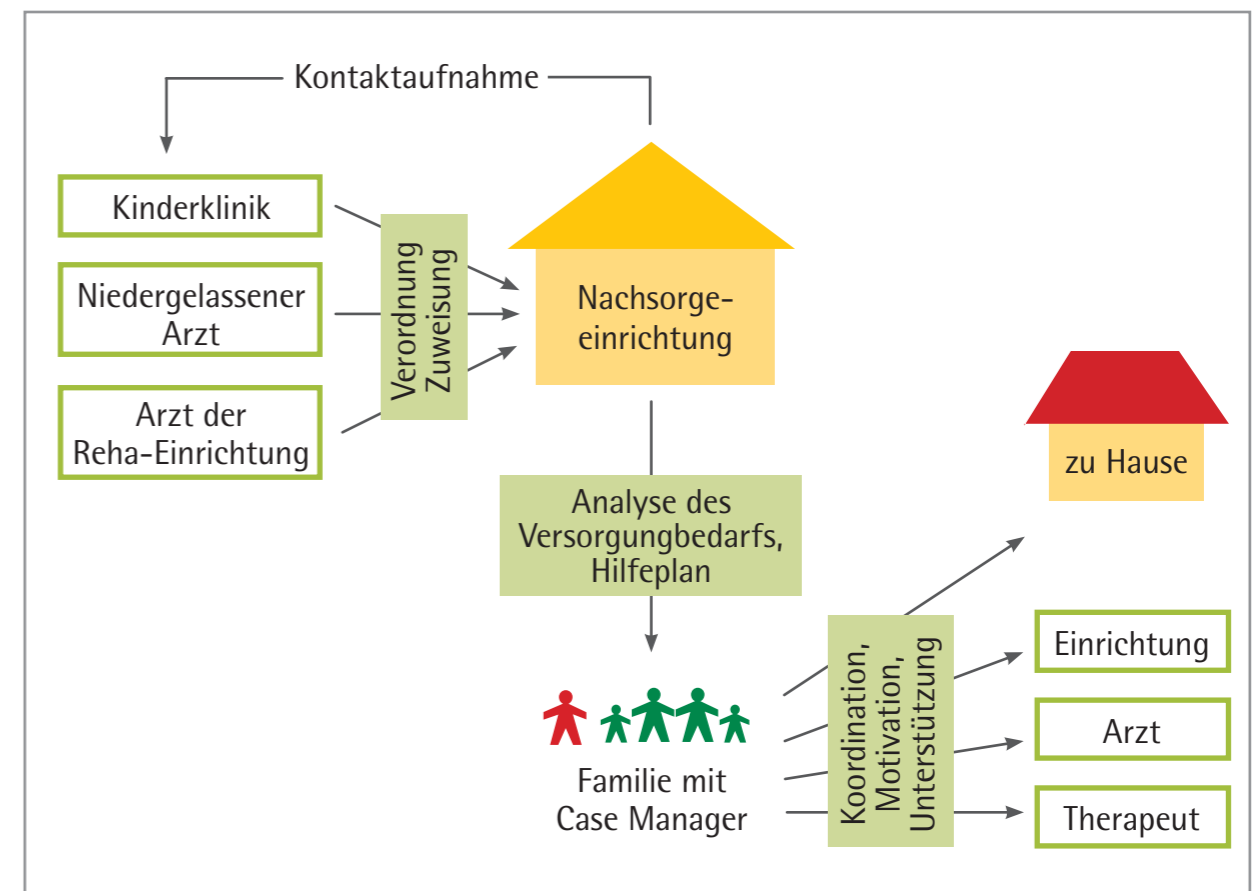


Abb. 16: Nachsorge im Patientenpfad

Der Nachsorgemitarbeiter arbeitet dabei eng mit den Klinikdiensten (Sozialdienst, Klinikpsychologe, Entlassmanagement etc.) zusammen und ergänzt deren Leistungen, wo nötig, z.B. in den Bereichen Organisation der Versorgung von Geschwisterkindern oder Krankheitsbewältigung. Er begleitet die Familie während des gesamten Behandlungsverlaufs und ist insbesondere an den Schnittstellen zwischen den Sektoren tätig, wo er frühzeitig die Grundlage schafft für eine gelingende ambulante Weiterversorgung und eine nahtlose Vernetzung zu den entsprechenden Leistungserbringern. In welchem Umfang er dabei neben der Sozialmedizinischen Nachsorge weitere, teilhabeorientierte und optionale Nachsorgeleistungen anbieten soll bzw. kann, hängt von den regionalen Gegebenheiten und den finanziellen und personellen Ressourcen der jeweiligen Nachsorgeeinrichtung ab.

Die Notwendigkeit einer Nachsorge nach Modell Bunter Kreis stellt im Regelfall das Personal der Akut- oder Reha-Klinik oder ein Mitarbeiter in ambulanten Versorgungseinrichtungen fest.

## D – ÜBERTRAG AUF KRANKHEITSBILDER

EINFÜHRUNG	350
1 FRÜHGEBORENE UND KRANKE NEUGEBORENE (RISIKOGEBORENE)	353
2 KINDER MIT ANGEBORENEM HERZFEHLER	394
3 NEUROPÄDIATRISCHE ERKRANKUNGEN: SHT, SCHLAGANFALL, EPILEPSIE	434
4 ONKOLOGIE I: LEUKÄMIEN	481
5 ONKOLOGIE II: TUMOREN DES ZENTRALNERVENSYSTEMS	523
6 CYSTISCHE FIBROSE (MUKOVISZIDOSE)	559
7 DIABETES TYP 1	606

Dieses Kapitel beschreibt die Durchführung von Nachsorge bei relevanten Krankheitsbildern.



## EINFÜHRUNG

### Bedarf an Sozialmedizinischer Nachsorge

Den deutschlandweiten Nachsorgebedarf einzuschätzen ist nicht einfach, da es zum einen keine über die einzelnen Krankheitsgruppen vergleichbaren Zahlen zu Inzidenz<sup>203</sup> und Prävalenz<sup>204</sup> gibt und zum anderen noch keine langfristigen Erfahrungswerte existieren, wie viele Patienten einer Krankheitsgruppe Sozialmedizinische Nachsorge benötigen. Die meiste Erfahrung besteht im Bereich der Neonatologie. Viele Experten haben Literaturrecherchen und Erfahrungswissen eingebracht, um eine Einschätzung zum Nachsorgebedarf in Deutschland zu ermöglichen.

Der geschätzte Nachsorgebedarf wird pro Krankheitsgruppe angegeben und bezieht sich entweder auf die Inzidenz- oder Prävalenzrate. Je nach Krankheitsbild wird auch der Sozialmedizinische Nachsorgebedarf nach stationärer Rehabilitation (Reha-Bedarf) mit einberechnet. Es werden auch Versorgungsgruppen, wie Patienten nach Unfällen, dargestellt, die unterschiedliche Krankheitsbilder beinhalten.

Insgesamt ergibt sich nach den Schätzungen der Experten, die seit vielen Jahren Nachsorge verordnen, ein Nachsorgebedarf von 26.000 bis rund 45.000 Patienten pro Jahr.

Krankheitsbild	Nachsorgebedarf	Bezug
Früh- und Risikogeborene, Mehrlinge	6.000 bis 8.000	Inzidenz
Krebserkrankungen	1.500 bis 2.500	Prävalenz + Reha-Bedarf
Erkrankungen des Kreislaufes und des Herzens	1.500 bis 3.000	Prävalenz + Reha-Bedarf
Erkrankungen des Blutes, der blutbildenden Organe und Störungen des Immunsystems	500 bis 750	Prävalenz + Reha-Bedarf
Mukoviszidose	1.000 bis 2.000	Prävalenz + Reha-Bedarf
Epilepsien	2.000 bis 3.000	Prävalenz + Reha-Bedarf
Diabetes	2.000 bis 4.000	Prävalenz + Reha-Bedarf
Weitere Stoffwechselerkrankungen	500 bis 1.000	Prävalenz + Reha-Bedarf
Krankheiten des Nervensystems, Neurologische Erkrankungen, Syndrome	3.000 bis 5.000	Prävalenz + Reha-Bedarf
Krankheiten des Verdauungssystems, Chronisch-entzündliche Darm-erkrankungen	500 bis 1.000	Prävalenz + Reha-Bedarf
Nierenerkrankungen	500 bis 1.000	Prävalenz + Reha-Bedarf
Seltene Erkrankungen	2.000 bis 4.000	Prävalenz + Reha-Bedarf
Atopische Erkrankungen	1.000 bis 2.000	Prävalenz + Reha-Bedarf
Adipositas per magna mit Komorbiditäten	500 bis 1.000	Prävalenz + Reha-Bedarf
Patienten nach Unfällen	2.500 bis 4.000	Prävalenz + Reha-Bedarf
Patienten älter als 1 Jahr nach chirurgischen Behandlungen von Fehlbildungen	1.000 bis 2.000	Prävalenz + Reha-Bedarf
Infektiöse Erkrankungen	250 bis 500	Prävalenz
Patienten in der Palliativphase	250 bis 500	Prävalenz
Summe	26.000 bis 45.250	

Tabelle 2: Geschätzter jährlicher Nachsorgebedarf in Deutschland

<sup>203</sup> Anzahl zu erwartender Neuerkrankungen pro Jahr  
<sup>204</sup> Anzahl der betroffenen Kinder bzw. Jugendlichen gesamt

### Ausgewählte Krankheitsbilder

Die folgenden Kapitel gehen auf einige Krankheitsbilder ausführlicher ein, die in der Nachsorge besonders relevant sind. Von diesen Krankheitsbildern ausgehend ist ein Übertrag auf SN auch bei anderen, selteneren Erkrankungen möglich. Es ist jedoch immer zu beachten, dass nicht allein die Krankheit, sondern die Gesamtbelastung eines Kindes bzw. der Familie Nachsorge notwendig macht und dass kein erkranktes Kind und keine betroffene Familie wie die andere ist, sondern immer individuell verschieden und einzigartig. Die folgenden Kapitel zu einzelnen Krankheitsbildern sind einheitlich aufgebaut:

- Zuerst wird das jeweilige Krankheitsbild mit den daraus resultierenden familiären Belastungen dargestellt.
- Es folgt das Core-Set, d.h. Symptome, Probleme, Auffälligkeiten und Ressourcen, nach dem ICF-CY-Klassifikationssystem.
- Die Nachsorge wird anschließend anhand der Phasen des Case Managements (CM) beschrieben.
- Jedes Kapitel endet mit einem Fallbeispiel.

### Core-Set

Ein Core-Set ordnet die wichtigsten krankheitsabhängigen Probleme und Ressourcen den Komponenten, Kapiteln und Items der ICF zu und führt die dazugehörigen Code-Nummern auf. Dies ist die Grundlage der einheitlichen Dokumentation. Basierend auf dem Core-Set wird auf die Verordnung der SN und das Assessment eingegangen.

Ziel der Kapitel ist es, Nachsorgemitarbeitern Hilfen für den Übertrag auf ihre praktische Situation zu geben. Den Autoren war es sehr wichtig, einerseits einen Rahmen, andererseits so viel Spielraum zu geben, dass der Individualität von Familie und Nachsorgemitarbeiter entsprochen werden kann

## 1 FRÜHGEBORENE UND KRANKE NEUGEBORENE (RISIKOGEBORENE)

### 1.1 DEFINITION UND BASISINFORMATION

Von einem **Frühgeborenen** spricht man wenn das Kind vor vollendeten 37 Schwangerschaftswochen (SSW) geboren wird. Dies sind in Deutschland ca. 9 % aller Lebendgeborenen.

**Sehr kleine Frühgeborene** (VLBW: very low birth weight infants) sind Frühgeborene mit einem Geburtsgewicht unter 1.500 g. Der Anteil beträgt ca. 1,5 % aller Lebendgeborenen (ca. 8.000 Kinder jährlich in Deutschland).

**Extrem kleine Frühgeborene** (ELBW: extremely low birth weight infants) sind Frühgeborene mit einem Geburtsgewicht unter 1.000 g entsprechend ca. 0,5 % aller Lebendgeborenen (ca. 3.500 Kinder jährlich in Deutschland).

Da die Prognose und die Komplikationsrate der kleinen Frühgeborenen deutlicher mit dem **Reifealter** als mit dem Geburtsgewicht korreliert, klassifiziert man besser nach der Reife:

- Kinder mit Reifealter 27–30 vollendete SSW: sehr kleine Frühgeborene
- Kinder mit Reifealter 23–26 vollendete SSW: extrem kleine Frühgeborene

Ab einem Reifealter von 23 vollendeten SSW (entsprechend der laufenden 24. SSW in der Definition der Geburtshelfer) haben Kinder heute Überlebenschancen von ca. 50 %. Mit 24 und 25 vollendeten SSW überleben bereits 70 %, ab 27 vollendeten SSW über 90 %.

Leider ist jedoch bei ca. 15 bis 20 % der extrem kleinen Frühgeborenen im Alter von 2 Jahren mit einer deutlichen Behinderung zu rechnen, 30 bis 40 % sind leicht beeinträchtigt und benötigen eine Therapie, 40 bis 50 % sind völlig unauffällig.

Auch später haben ehemalige sehr kleine Frühgeborene häufig Probleme wie Verhaltensauffälligkeiten in 30–40 %, Aufmerksamkeitsstörungen und Schwierigkeiten in der Schule in 40–50 %. Auch autistische Störungen und andere psychische Erkrankungen treten bis ins Erwachsenenalter bei ehemaligen Frühgeborenen häufiger auf.