

es im psychologischen Tätigkeitsspektrum auch um Aspekte der Teambene wie Aufbau von Teamstrukturen, interne Supervisionen oder Führung der Gruppenprozesse.

Welchen Vorteil haben solche Interventionen?

Der Beitrag der Psychologie im Rahmen von Patientenschulungen ist unbestritten: Studien, bei denen ein Kurzprogramm ohne Beteiligung eines Psychologen mit einer umfassenden Schulung verglichen wurden, zeigen eine deutliche Überlegenheit des multidisziplinären Ansatzes (Epstein & Wing, 1987; ASEV-Studie: Spindler & Jaeschke, 2008; SEFI-KA: unveröffentlicht).

Über die emotionale Entlastung und Förderung der Akzeptanz, des Selbstmanagements wie auch der sozialen Kompetenz hinaus besteht zusätzlich ein großer Vorteil für die betroffenen Kinder und Jugendlichen im niederschweligen Kontakt zu einem Psychologen. So können Probleme mit krankheitsabhängigen wie auch -unabhängige Belastungen oder der Verarbeitung kritischer Lebensereignisse, Verhaltensauffälligkeiten oder auch psychische Störungen frühzeitig erkannt und eine Beratung oder Therapie angebahnt werden. Dazu bedarf es allerdings entsprechender Vernetzungsstrukturen wie sie in einem Nachsorgezentrum wie dem Bunten Kreis in Augsburg vorzufinden sind.

S-16-32-3

Integration von Elternarbeit in die Behandlung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher

P. Warschburger¹

¹Universität Potsdam, Potsdam, Germany

Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter betreffen immer die gesamte Familie. Die Familie, insbesondere die Eltern, sind auf verschiedenen Ebenen involviert. In erster Linie ist hier beispielsweise an die emotionale Belastung der Eltern zu denken. Eltern haben unter Umständen Schuldgefühle, weil sie vermeintlich oder auch real das Auftreten der chronischen Erkrankung ihres Kindes hätten verhindern können, sie machen sich berechtigte oder übertriebene Sorgen um die Zukunft ihres Kindes oder auch ihren eigenen beruflichen wie privaten Werdegang. Darüber hinaus sind sie aber auch gerade in ihrer Funktion als Erzieher und Quelle sozialer Unterstützung gefragt. Sie sollen dem Kind nicht nur soziale (z. B. zum Arzt begleiten) und emotionale Unterstützung (z. B. trösten bei Rückschlägen) bieten, sondern gleichzeitig auch als Co-Therapeuten die notwendige Behandlung entweder direkt umsetzen oder zumindest supervidieren. Ihr Umgang mit den Krankheits- und Behandlungsanforderungen nimmt großen Einfluss auf die Befindlichkeit und den Gesundheitszustand ihres Kindes. Dabei ist es wesentlich, dass den Eltern die Balance zwischen „Fürsorge“ und „Förderung der kindlichen Eigenständigkeit“ gelingt. Bei der Elternarbeit muss daher unbedingt berücksichtigt werden, dass Eltern nicht nur wichtige Co-Therapeuten darstellen, sondern auch selbst „Betroffene“ sind.

Am Beispiel der kindlichen Adipositas soll erläutert werden, welche Rolle die Eltern bei der Entstehung und Aufrechterhaltung spielen. Dabei soll herausgearbeitet werden, auf welchen sehr unterschiedlichen Ebenen die Eltern das Gesundheits-Verhalten ihres Kindes beeinflussen. Vorgestellt werden soll das Programm „Gemeinsam Fit“, das Eltern dabei unterstützen und stärken soll, aktiv die Behandlung ihres Kindes zu unterstützen.

S-16-32-4

Nachsorge und Förderung der Langzeitcompliance

A. Podeswik¹

¹beta Institut, Pädiatrie, Augsburg, Germany

Die medizinische Versorgung von Früh- und Neugeborenen, chronisch und schwerst kranken Kindern und Jugendlichen und deren Familien kann durch Nachsorge in der Folge eines stationären oder ambulanten Krankenhausaufenthaltes ergänzt werden. Ausgehend vom Modell Bunter Kreis in Augsburg wurde die Sozialmedizinische Nachsorge als

eine Leistung der gesetzlichen Krankenkassen im SGB V verankert und richtet sich an hoch oder komplex belasteten Patientenfamilien. Dabei kann die Belastung sowohl durch die Krankheit selbst, durch die Therapie, durch Probleme in der Alltagsintegration oder durch Umweltschwierigkeiten entstanden sein. Nachsorgemitarbeiter arbeiten als Case Manager. Sie vernetzen, koordinieren, klären auf, beraten, leiten an und begleiten die Patientenfamilie zu Helfern im Sozial- und Gesundheitswesen. Die sozialmedizinische Nachsorge wird von den Krankenkassen in einem Umfang von 20 bis 30 Stunden gefördert und direkt zwischen Leistungserbringer und Kasse abgerechnet.

Der erste Bunte Kreis Augsburg entstand vor 15 Jahren. Inzwischen haben sich über 40 Nachsorgeeinrichtungen in ganz Deutschland im Qualitätsverbund Bunter Kreis zusammengeschlossen. Von dort aus wird die Nachsorge weiterentwickelt und die Interessen gegenüber der Politik und den Kostenträgern vertreten.

Diese Entwicklung war möglich, weil ausgehend vom regionalen Bunten Kreis in Augsburg ein Nachsorgemodell entstanden ist, welches an anderen Kinderkliniken implementiert und wissenschaftlich evaluiert wurde.

In der sozioökonomischen Studie konnte gezeigt werden, dass Patienten mit Nachsorge weniger Kosten im Gesundheitswesen verursachten. Die stationären Wiederaufnahmeraten verringerten sich und die Liegezeiten verkürzten sich, da kompetente Nachsorgemitarbeiter die Patientenfamilien nach Hause und in die ambulante Versorgung begleiteten und für eine Therapiesicherstellung sorgten. In der prospektiven randomisierten Studie wurden Früh- und Neugeborene mit und ohne Nachsorge verglichen. Die Hauptinstrumente der Studie waren zum Einen Videobeobachtungen der Mutter-Kind-Interaktionen (MISPA) sowie persönliche Interviews und Fragebogenerhebungen nach 6 und 18 Monaten.

Mütter der Interventionsgruppe mit Nachsorge zeigten in den Video-Interaktionsbeobachtungen eine verbesserte mütterliche Sensitivität und Mutter-Kind-Interaktion, die Kinder zeigten höhere Scores für die emotionale Regulation, die Paarbeziehungen erwiesen sich im Verlauf in der Interventionsgruppe als weniger belastet als in der Kontrollgruppe. Die Kinder der Interventionsgruppe mussten seltener wieder stationär aufgenommen werden und benötigten weniger ambulante Untersuchungen in der Klinik. Die Mütter der Interventionsgruppe fühlten sich besser über Nachbetreuungsangebote informiert und waren besser vernetzt. Somit konnte die langfristige Therapie und Entwicklung der Kinder sichergestellt werden.

Stammzelltransplantation und Gentherapie: heute und morgen

S-24-35-1

Perspektiven der hämatopoetischen Stammzelltransplantation

T. Klingebiel¹, P. Bader¹

¹Klinikum der Goethe Universität, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin Klinik III, Frankfurt, Germany

Die hämatopoetische Stammzelltransplantation (HSZT) hat sich von einer experimentellen zu einer Standardbehandlungsmethode entwickelt, die ihren Platz mittlerweile in den Therapiestudien der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie gefunden hat. Durch intensive wissenschaftliche Zusammenarbeit von Chemotherapie- und Transplantationsgruppen ist es gelungen, für Leukämien und solide Tumoren wissenschaftlich fundierte Behandlungsalgorithmen zu formulieren, die der allogenen und autologen HSZT ihren Platz abhängig von Krankheitsstadium und -ausprägung und vom vorhandenen Spender zuweisen. Darüberhinaus gibt es jedoch Herausforderungen, die ungelöst und Gegenstand wissenschaftlicher Studien sind. Die Weiterentwicklung der haploidentischen SZT mittels CD3/CD19 depletierter Zellprodukte anstelle einer CD34-Positivselektion hat zu einer Reduktion von Morbidität und Mortalität geführt. So konnte die haploidentische SZT zu einer Plattform werden, die nach der Transplantation eine Immuntherapie ermöglicht. Es konnte