

# Bericht für das Jahr 2019

(Berichtszeitraum 01.01.2019 – 31.12.2019)



**aufwind e.V.**

Bunter Kreis Ludwigsburg

als Mitglied im Bundesverband Bunter Kreis e.V.



Ersteller: Mirjam Trölenberg, 2. Vorsitzende; Diplom-Pflegewirtin (FH)



## Inhalt

1. Einführung .....	2
2. Leistungsübersicht.....	3
Nachsorgefälle.....	3
Krankheitsbilder .....	3
3. Struktur.....	5



## 1. Einführung

**aufwind e.V. Bunter Kreis Ludwigsburg**, gegründet auf Initiative der Kinderklinik Ludwigsburg, ist als gemeinnütziger Verein und Mitglied im Bundesverband Bunter Kreis e.V. seit 2011 für die sozialmedizinische Nachsorge und für die Förderung der Kinderklinik Ludwigsburg aktiv. **Ziel ist es, jenen Familien „Aufwind“ zu schenken, deren Leben sich durch eine Frühgeburt, eine chronische oder lebensbedrohliche Erkrankung ihres Kindes dramatisch ändert.**

Im Landkreis Ludwigsburg mit seinen ca. 542 600 Einwohnern sehen sich mehr als 100 Familien pro Jahr plötzlich und unerwartet dieser Lebenssituation ausgesetzt.

Im Mittelpunkt der Nachsorge stehen neben der medizinischen Versorgung des erkrankten Kindes auch die Familie, das Beziehungssystem und die Lebensumwelt. Dazu verbessern wir die stationären Aufenthaltsbedingungen und bieten ein qualifiziertes Nachsorgekonzept an.

Ein interdisziplinäres Team steht den betroffenen Familien während und nach dem Klinikaufenthalt bestmöglich zur Seite steht. Es besteht aus Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerinnen, Sozialarbeiterinnen, Psychologen und Kinderärzten.

Unsere qualifizierten Mitarbeiterinnen nehmen den Erstkontakt schon in der Klinik auf und besuchen die Familien regelmäßig zu Hause. Wir sind das Bindeglied zwischen der Klinik und dem Zuhause. Wir begleiten die Familien so, dass ihr Leben trotz der immensen Belastungen gut gelingen kann. Wir unterstützen die Familien in der Krankheitsbewältigung und fangen ihre Sorgen und Nöten auf. Wir koordinieren und vernetzen die Angebotsstruktur in Stadt und Landkreis zum Wohle des erkrankten Kindes und der Familie. Wir stärken die Familien durch kompetente Betreuung und Beratung.

**aufwind e.V.** steht in Kooperation mit der Kinderklinik Ludwigsburg. Die Kinderklinik Ludwigsburg versorgt alle erkrankten Neugeborenen und Kinder vor Ort. Durch die enge Zusammenarbeit mit allen Berufsgruppen auf den Kinderstationen können unsere Mitarbeiterinnen zeitnah den Kontakt knüpfen und eine Nachsorge einleiten.



## 2. Leistungsübersicht

### *Nachsorgefälle*

Im Zeitraum vom 1.01.-31.12.2019 wurden 68 Familien von aufwind e.V. sozialmedizinisch nachgesorgt. Darüber hinaus wurden etwa 10 Familien in der Anfangsphase ohne Inanspruchnahme der häuslichen Versorgung versorgt. Zum Vergleich konnten im Vorjahr 80 Familien von aufwind e.V. in der Nachsorge betreut werden.

Dank der finanziellen Unterstützung unserer Partner, Förderer und Sponsoren konnten wir auch 2019 alle Familien, die einen Bedarf an sozialmedizinischer Nachsorge hatten, betreuen.

### *Krankheitsbilder*

Die Krankheitsbilder, der von uns betreuten Kinder im Alter von 0-18 Jahren, sind breit gestreut. Neben den Frühgeborenen, die einen Hauptteil der zu versorgenden Kinder in Ludwigsburg stellen, und den Kindern mit einer angeborenen Fehlbildung, ist mit den Patienten der Diabetologie ein weiterer Schwerpunkt gesetzt.

Das Grundproblem der **Frühgeborenen** ist die Unreife aller Organe. Die intensivmedizinische Behandlung von Frühgeborenen oft über Wochen und Monate stellt eine hohe Belastung für Eltern und Kind dar. Die Mütter sehr kleiner Frühgeborener trauern um den Verlust der Schwangerschaft und kämpfen sehr oft mit Schuldgefühlen. Hinzu kommt die Sorge und Ungewissheit der Eltern um das Leben und die Gesundheit ihres Kindes. Eine wichtige Rolle spielt daher, die Eltern von Anfang bis in die häusliche Nachsorge psychosozial zu betreuen und zu begleiten.

Die sozialmedizinische Nachsorge gewährleistet einen stabilen Übergang für das Kind in das häusliche Umfeld, eine angemessene Versorgung sowie eine Förderung angesichts möglicher Beeinträchtigungen. Die Familien werden von aufwind bei der intensiven Pflege und aufwendigen Therapie des Kindes unterstützt. Die Koordination sämtlicher Therapien und Termine sowie die Vernetzung und Anbindung der Familien an weiterführende Hilfestellen sind wesentlicher Bestandteil der Nachsorgearbeit.



Darüber hinaus werden die Eltern und Geschwisterkinder darauf vorbereitet, dass das Kind eine Beeinträchtigung bzw. Behinderung davon tragen kann. Auch die Trauerbegleitung der Eltern beim Tod ihres Kindes stellt einen wesentlichen Teil der Aufgabe dar. Hier zeigt sich der Vorteil eines Vereins mit einem interdisziplinären Team, das neben Kinderkrankenpflegerinnen, Sozialarbeiterinnen auch Psychologen und Kinderärzte je nach Bedarf zur Verfügung stellen kann. Ziel von aufwind e.V. ist es, die Familien auf ihrem persönlichen Weg so zu begleiten und zu unterstützen, dass sie Lebensfreude, Zufriedenheit und soziale Integration erhalten bzw. wiedererlangen und einen Weg finden, mit der Krankheit oder dem Tod ihres Kindes leben zu können.

Die häufigste auftretende Chromosomenfehlbildung bei Neugeborenen ist das **Down-Syndrom**. Teilweise geht das Krankheitsbild der Trisomie 21 mit einem Herzfehler einher, so dass bereits in einem frühen Alter notwendige Operationen anstehen. Darüber hinaus haben die Kinder oftmals eine erhebliche Trinkschwäche. Die sozialmedizinische Nachsorge gewährleistet, dass die Familie das Kind zu Hause gut versorgen kann, auch mit der ggf. notwendigen Sauerstofftherapie und mit Magensonde. Hinzu kommt die Aufgabe, dass mit den Eltern klar besprochen werden muss, welche Herausforderungen auf die Familie mit einem behinderten Kind zukommen werden. Das Team der sozialmedizinischen Nachsorge unterstützt die Familien bei allen notwendigen anstehenden Therapien und begleitet sie zu wichtigen Terminen. Es ist erforderlich, den Familienalltag so zu strukturieren und zu gestalten, dass das Familienleben mit einem beeinträchtigten Kind gut gelingen kann.

**Diabetes mellitus Typ 1** ist eine chronische, nicht heilbare Erkrankung mit enorm hohem Morbiditätsrisiko. Die Erkrankung erfordert von den Eltern und dem betroffenen Kind zum einen ein umfangreiches Verständnis für das Zusammenwirken von Insulin, Nahrung und Bewegung und zum anderen ein Höchstmaß an Disziplin im Umgang mit der Ernährung und der Therapie. Der Gefahr einer Stoffwechsellentgleisung (Unterzuckerung oder Überzuckerung) müssen die betroffenen Familien tagtäglich durch ständige Aufmerksamkeit, Blutzuckerkontrollen und Vorausplanung der Tagesaktivitäten begegnen. Hierzu ist eine Sicherstellung von regelmäßigen edukativen Maßnahmen notwendig, deren Koordination durch Sozialmedizinische Nachsorge gewährleistet werden kann.

Gelingt nach Manifestation eines Typ 1 Diabetes der Start in den Alltag, d.h. die



Umstellung des Familienrhythmus auf die Belange der Insulintherapie, Einführung von Erziehungsroutrinen und die erste Krankheitsbewältigung nicht, so werden die psychosozial schon zuvor maximal belasteten Familien durch die zusätzlichen Therapiemaßnahmen überfordert. Resignation, Verzweiflung, Ängste und im Regelfall eine schlechte Stoffwechsellage des Kindes mit mehrfach notwendigen stationären Interventionen sind die Folge. In den meisten Fällen lehnen die Krankenkassen jegliche Kostenübernahme ab. Das Ziel von aufwind e.V. ist, alle betroffenen Familien zu unterstützen und über unsere Diabetesberaterinnen professionell zu begleiten.

### 3. Struktur

Die Arbeit und Betreuung von Familien und Patienten erfolgt durch das interdisziplinäre Team, das aus

- der Leitung und Diplom-Pflegewirtin (20 Std/Wo),
- einer Case Managerin (39 Std/Wo)
- einer Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin (11,7 Std/Wo)
- zweier Sozialarbeiterinnen (19,5 Std/Wo),
- einer psychologischen Beratung (7,85 Std/Wo),
- drei Kinderärzten (je 2 Std/Wo),
- zwei Diabetesberaterinnen (je 3 Std/Monat) und
- zwei Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerinnen auf Honorarbasis, besteht.

Ergänzt wird das Team ehrenamtlich durch eine Seelsorgerin.

Ein wichtiger Aspekt zur Qualitätssicherung ist die regelmäßige Teilnahme aller Mitarbeiter an Fortbildungen. Im Team muss mindestens eine qualifizierte Case Managerin in Vollzeit vorgehalten werden. Frau Amelie Hallmann hat von September 2016 bis September 2017 erfolgreich an der Weiterbildung zur Case Managerin teilgenommen.

Der mit Abstand größte Kostenblock unseres Vereins besteht aus den Personalkosten, die sich auf ca. 150 TEuro pro Jahr belaufen sowie den Sachkosten mit ca. 20 TEuro pro Jahr. Die Gesamtkosten werden nur von ca. der Hälfte durch die Einnahmen über die Krankenkassen abgedeckt. Die andere Hälfte der Kosten müssen über Spenden gedeckt werden. Fahrkosten werden grundsätzlich nicht erstattet.



aufwind e.V. Bunter Kreis Ludwigsburg

Ziel von **aufwind e.V.** ist es jedoch zu jeder Zeit allen Familien, die einen Unterstützungsbedarf haben, uneingeschränkt zu helfen. Denn auch bei einer Kostenzusage von der Krankenkasse ist der Betrag bei Weitem nicht ausreichend, um die laufenden Fallkosten abzudecken.

Wir freuen uns über ein gelungenes Jahr 2019: **aufwind e.V.** konnte ungefähr 70 Familien in der sozialmedizinischen Nachsorge im Landkreis Ludwigsburg adäquat betreuen.