

Bericht für das Jahr 2020

(Berichtszeitraum 01.01.2020 – 31.12.2020)



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.-31.12.2020 wurden 74 Familien von aufwind e.V. sozialmedizinisch nachgesorgt. Darüber hinaus wurden etwa 20 Familien in der Anfangsphase ohne Inanspruchnahme der häuslichen Versorgung versorgt. Zum Vergleich konnten im Vorjahr 68 Familien von aufwind e.V. in der Nachsorge betreut werden. 2020 erschwerte die Corona-Pandemie die nachsorgerische Tätigkeit im häuslichen Bereich. Dennoch konnten bei einem überwiegenden Teil der betreuten Familien Hausbesuche mit besonderen Schutzmaßnahmen stattfinden.

Dank der finanziellen Unterstützung unserer Partner, Förderer und Sponsoren konnten wir auch 2020 alle Familien, die einen Bedarf an sozialmedizinischer Nachsorge hatten, betreuen. Ein großer Dank geht auch an unsere Schirmherren Sandra und Markus Stammberger, die seit April 2019 aufwind e.V. intensiv unterstützen.

Krankheitsbilder

Die Krankheitsbilder, der von uns betreuten Kinder im Alter von 0-14 Jahren, sind breit gestreut. Neben den Frühgeborenen, die einen Hauptteil der zu versorgenden Kinder in Ludwigsburg stellen, waren 2020 Kinder mit einer angeborenen Fehlbildung oder einer chronisch Erkrankung wie Epilepsie weitere Betreuungsgruppen.

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.

Epilepsien zählen zu den häufigsten neurologischen Erkrankungen weltweit. Mehr als 3 % der Bevölkerung erkranken im Laufe des Lebens an einer Epilepsie. Ein Viertel der Neuerkrankten sind Kinder. Die Ursachen epileptischer Anfälle sind vielfältig. Die Diagnose bringt eine große Verunsicherung für die Eltern und das Kind mit sich. Die sozialmedizinische Nachsorge fängt in Zusammenarbeit mit einem neurologischen Facharzt die Ängste der Familie auf und begleitet die Familie hinsichtlich der notwendigen medikamentösen Therapien und dem Anfalls-Handling. Es findet Aufklärungsarbeit, Beratungsleistung in sozialen Fragestellungen und psychologische Gesprächsarbeit statt. Ziel ist es, die Erkrankung für das Kind und die Familie bestmöglich in die persönlichen, sozialen und ggf. beruflichen Lebensbereiche zu integrieren.



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
- einer Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerinnen auf Honorarbasis
- sowie einer FSJlerin

besteht.

Ergänzt wird das Team ehrenamtlich durch eine Seelsorgerin.

Ein wichtiger Aspekt zur Qualitätssicherung ist die regelmäßige Teilnahme aller Mitarbeiter an Fortbildungen. Ein Fortbildungsplan mit den notwendigen Pflichtfortbildungen sowie den Fortbildungen mit Schwerpunkt sozialmedizinische Nachsorge wurde erstellt und regelmäßig überprüft.

Der mit Abstand größte Kostenblock unseres Vereins besteht aus den Personalkosten, die sich auf ca. 175 TEuro pro Jahr belaufen sowie den Sachkosten mit ca. 11 TEuro pro Jahr. Die Gesamtkosten werden nur zu etwa sechzig Prozent durch die Einnahmen über die Krankenkassen abgedeckt. Die andere Hälfte der Kosten müssen über Spenden gedeckt werden. Fahrkosten werden grundsätzlich nicht erstattet.

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, dass wir trotz der Corona-Pandemie auf ein gelungenes Jahr 2020 zurückblicken dürfen: **aufwind e.V.** konnte insgesamt mehr als 70 Familien in der sozialmedizinischen Nachsorge im Landkreis Ludwigsburg betreuen.