



**aufwind** e.V.

BUNTER KREIS LUDWIGSBURG

als Mitglied im Bundesverband Bunter Kreis e.V.



# Bericht für das Jahr 2023

(Berichtszeitraum 01.01.2023 – 31.12.2023)

Ersteller: Lisa Maria Voet, Leitung aufwind e.V. Bunter Kreis Ludwigsburg

Datum: 30.01.2024



## Inhalt

1. Einführung .....	2
2. Leistungsübersicht.....	3
Nachsorgefälle.....	3
Krankheitsbilder .....	3
Verteilung der Fallzahlen auf Krankheitsbilder .....	5
3. Struktur.....	6



## 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 Nöte 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.-31.12.2023 wurden 90 Familien von aufwind e.V. sozialmedizinisch nachgesorgt. Darüber hinaus wurden etwa 13 Familien in der Anfangsphase ohne Inanspruchnahme der häuslichen Versorgung versorgt. Zum Vergleich konnten im Vorjahr 98 Familien von aufwind e.V. in der Nachsorge betreut werden. Im Jahr 2023 gab es einige neue Strukturierungen im Team. Wir haben trotz personeller Veränderungen und neuer Besetzungen unsere Arbeit fortführen können und die Familien unterstützt.

### *Krankheitsbilder*

Die Krankheitsbilder der von uns betreuten Kinder im Alter von 0-14 Jahren, sind breit gestreut. Neben den Frühgeborenen, die ca. 40% der zu versorgenden Kinder in Ludwigsburg stellen, waren 2023 auch Kinder mit einer angeborenen Fehlbildung, seltenen Gendefekten oder einer chronischen Erkrankung, wie Diabetes Mellitus, weitere Betreuungsgruppen. Wir haben im Vergleich zum Vorjahr doppelt so viele Familien mit Epilepsiekranken Kindern in der Nachsorge betreut.

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. Hier zeigt sich der Vorteil eines Vereins mit einem interdisziplinären Team, das neben



aufwind e.V. Bunter Kreis Ludwigsburg

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.

**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 Stoffwechsellage (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 Erziehungsrouninen 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. Das Ziel von aufwind e.V. ist, alle betroffenen Familien zu unterstützen und über unsere Diabetesberaterinnen professionell zu begleiten.

**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,



aufwind e.V. Bunter Kreis Ludwigsburg

sozialen und ggf. beruflichen Lebensbereiche zu integrieren.

Auch die Geschwister sollten die Situation gut verarbeiten und dennoch genügend Freiraum haben. Hinzu kommt die Aufgabe, dass wir die Familie bei der Verarbeitung und im Umgang mit der Erkrankung unterstützen. Hier ist ein hoch professionelles Vorgehen mit Fingerspitzengefühl erforderlich.

### *Verteilung der Fallzahlen 2023*

<b>Krankheitsbilder</b>	<b>Anzahl</b>
Frühgeborene	37
Trisomie21	3
Syndrome	1
Diabetes	10
Herzfehler	8
Epilepsie	8
Asphyxie	3
<b>Fälle mit diversen Krankheitsbildern</b>	
Säuglinge bis 1 Jahr	15
Kleinkinder bis 3 Jahre	2
Kinder ab 3 Jahre	3



### 3. Struktur

Strukturell hat sich 2023 einiges geändert bei aufwind. Die Arbeit und Betreuung von Familien und Patienten erfolgt durch das interdisziplinäre Team. Die Stellenbesetzung bis 31.07.2023 sah wie folgt aus:

- Der Leitung, einer Case Managerin (39 Std/Wo)
- einer Gesundheits- und Kinderkrankenschwester (11,7 Std/Wo)
- einer Gesundheits- und Krankenschwester (24 Std/Wo)
- zweier Sozialarbeiterinnen (19,5 Std/Wo),
- einer psychologischen Beratung (7,85 Std/Wo),
- zwei Kinderärzten (je 2 Std/Wo),
- zwei Diabetesberaterinnen (je 3 Std/Monat) und
- einer Kollegin in Finanzen auf Honorarbasis

Ab dem 01.08.2023 gab es eine Neubesetzungen der Stellen durch die Schwangerschaft der Leitung. Aktuell befindet sich unsere neue Leitung in der Weiterbildung zur Case Managerin. Neue Aufteilung :

- der Leitung und Gesundheits- und Krankenschwester (28 Std/Wo),
- zwei Gesundheits- und Kinderkrankenschwester (41 Std/Wo)
- zweier Sozialarbeiterinnen (23,0 Std/Wo),
- einer psychologischen Beratung (7,85 Std/Wo),
- zwei Kinderärzten (je 2 Std/Wo),
- zwei Diabetesberaterinnen (je 3 Std/Monat) und
- einer Kollegin in Finanzen auf Honorarbasis

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.



aufwind e.V. Bunter Kreis Ludwigsburg

Der mit Abstand größte Kostenblock unseres Vereins besteht aus den Personalkosten, die sich auf ca. 201T Euro im Jahr 2023 belaufen sowie den Sachkosten mit ca. 29T Euro im Jahr 2023.

Die Gesamtkosten werden nur zur Hälfte 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, unabhängig davon wie und wann die Krankenkasse entscheidet 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 auf ein gelungenes Jahr 2023 zurückblicken dürfen: **aufwind e.V.** konnte insgesamt mehr als 90 Familien im Landkreis Ludwigsburg in der sozialmedizinischen Nachsorge nach dem Modell Bunter Kreis betreuen.

Wir bedanken uns für die finanzielle Unterstützung unserer Partner, Förderer und Sponsoren. Auf diese Weise konnten wir 2023 allen Familien, die einen Bedarf an sozialmedizinischer Nachsorge hatten, dieses Angebot zukommen lassen. Ein großer Dank geht auch an unsere Schirmherren Sandra und Markus Stammberger, die seit April 2019 **aufwind e.V.** intensiv unterstützen.