INFOBROSCHÜRE

Sozialmedizinische Nachsorge
Bunter Kreis Rheinland e. V.

SOZIALMEDIZINISCHE NACHSORGE

INHALT

Begrüßung ..... 4 + 5

Sozialmedizinische Nachsorge ..... 6 + 7

Beratungsstelle **BOOFE** 8

Events + Benefizveranstaltungen 9

Familienangebote - eine runde Sache ..... 10 + 11
Geschwister-Projekt 10
Tatendrang-Projekt 11

Öffentlichkeitsarbeit -
Ihre Geschichte mit dem Bunten Kreis 12

Fördermöglichkeiten 13

Interview ..... 14 + 15

Bunter Kreis Rheinland
Plötzlich ist Ihr Kind schwerkrank. bunterkreis.de

EGAL WIE SCHWER DER WEG IST, WIR GEHEN IHN ZUSAMMEN!

LIEBE ELTERN,

wir freuen uns sehr, dass Sie uns Ihr Vertrauen schenken und wir Sie in Ihrem Alltag unterstützen dürfen. Wir sehen es nicht nur als unsere Aufgabe, Sie nach der Versorgung Ihres Kindes im Krankenhaus oder in einer Reha-Einrichtung fachlich zu beraten, sondern möchten auch darüber hinaus für Sie da sein:

- Wir beantworten Ihre Fragen zur Erkrankung oder Beeinträchtigung Ihres Kindes und beraten Sie zu anstehenden Therapien, Kontrolluntersuchungen.
- Wir leiten Sie in der Pflege Ihres Kindes an und zeigen Ihnen wichtige Handgriffe, die den Alltag erleichtern.
- Wir unterstützen Sie bei der Koordination der anstehenden Termine und begleiten Sie, falls notwendig zu Arztbesuchen.
- Wir füllen mit Ihnen gemeinsam notwendige Anträge aus und beraten Sie bei sozialrechtlichen Fragen.

Für Sie zuständig sind eine Kinderkrankenschwester, eine Sozialpädagogin und eine Psychologin. Alle unsere Mitarbeiter:innen halten sich an die Schweigepflicht. Informationen dazu finden Sie in der *Schweigepflichtsentbindung*.

Die mit Ihnen vereinbarten Termine finden entweder in den Räumen unseres Nachsorgeteams oder bei Ihnen zu Hause statt. Wichtige Fragen/Probleme können auch am Telefon besprochen werden. Lesen Sie dazu die Regelungen in der *Vereinbarung zur Zusammenarbeit*.

Neben der Sozialmedizinischen Nachsorge bietet der Bunte Kreis Rheinland viele verschiedene Familienangebote:

- Geschwister-Projekt (für Geschwister von chronisch kranken, beeinträchtigten oder zu früh geborenen Kindern)
- Tatendrang-Projekt (für beeinträchtigte Kinder)
- Veranstaltungen und Events

Informationen zu den Familienangeboten und zur Nachsorge finden Sie nachfolgend in dieser Mappe. Bei Fragen und Anregungen wenden Sie sich gern an unsere Mitarbeiter:innen.

SOZIALMEDIZINISCHE NACHSORGE ...

... bietet Familien in veränderten Lebenssituationen Beratung, Unterstützung und Anleitung im Übergang von der Klinik nach Hause. Sie beginnt im Krankenhaus vor der Entlassung als Brücke zwischen Klinik und häuslicher Versorgung. Frühgeburtlichkeit, Risikogeburten, schwere oder chronische Erkrankungen von Kindern und Jugendlichen sind oft nicht nur ein medizinisches Problem. Auswirkungen der Erkrankung betreffen die gesamte Familie.

Zunächst stehen Eltern vor großen Herausforderungen, denn beim Übergang von der sicheren Überwachung einer qualifizierten, pflegerischen Betreuung und den regelmäßigen ärztlichen Kontrollen auf der Station, tragen nun plötzlich Sie als Eltern die alleinige Verantwortung für ihr Kind.

Sozialmedizinische Nachsorge nach dem Modell „Bunter Kreis“ unterstützt Familien auf ihrem oft jahrelangen Weg von der Erkrankung bis zur Genesung und hilft mit chronischen Erkrankung oder einer Behinderung zu leben.

Sie ist eine Leistung der gesetzlichen Krankenkasse ohne Zuzahlung nach §43 Abs. 2 SGB V und wird im Rahmen der Entlassung vom Klinikarzt der Kinderklinik verordnet oder in Ausnahmefällen bis zu 6 Wochen nach der Entlassung aus der Klinik durch den niedergelassenen Kinderarzt. Sie gilt für Kinder, die das 14. Lebensjahr noch nicht vollendet haben, in besonderen Fällen bis zum 18. Lebensjahr.

Die Antragstellung erfolgt, mit dem Einverständnis der Eltern, über die Nachsorgeeinrichtung.

Die Nachsorge umfasst 6 bis maximal 20 Stunden, über einen Zeitraum von 12 Wochen, im Anschluss an eine stationäre Krankenhausbehandlung des Kindes.

Sozialmedizinische Leistung der Krankenkassen für:
Früh- und Risikogeborene I chronisch oder schwerstkranke Kinder I Kinder mit Fehlbildungen (Herzfehlern, Zwerchfellhernien, Omphalocelen …) I Kinder mit Transplantation I Kinder mit Krebserkrankung I Kinder mit schweren neurologischen Krankheitsbildern (Epilepsie) I Kinder mit schweren Verletzungen, Verbrennungen I Kinder mit Syndromalen Erkrankungen, Chromosomenstörungen

Schwerpunkte unserer Arbeit:
- Anleitung in der Pflege des zu früh geborenen und kranken Kindes
- Umgang mit Erkrankung
- Stärkung der Elternkompetenz
- Hilfe beim Abbau von Ängsten in der Versorgung des kranken Kindes
- Darstellung des Versorgungsnetzwerkes im Bereich der Kranken- / Pflegeversicherung, wie Pflegegrad, Schwerbehindertenausgleich, Haushaltshilfe, Widersprüchen …
- Unterstützung bei der Koordinierung von Therapien und medizinischen Kontrollen
- Abstimmung mit Krankenkassen, Sanitätshaus und Hilfsmittellieferanten
- Information über mögliche Leistungen und Hilfestellungen
- Begleitung bei Arztbesuchen, Begutachtungen, Therapien und Behördengängen
- Stabilisierung der familiären Situation
- Kontaktaufnahme mit Netzwerkpartnern, Selbsthilfegruppen, Hebammen, Frühe Hilfen, Ambulanten Pflegediensten, Spezialambulanzen
- Strukturierung des Alltags
- Familien- und Ressourcenorientiert

Nachsorgeablauf:
Für Ihre Familie gibt es eine feste Ansprechpartnerin mit der Qualifikation Kinderkrankenschwester, die auch zu Ihnen nach Hause kommt und Ihnen als Bindeglied zwischen Klinik, Familie und ambulanten Einrichtungen zur Seite steht.

Bei allen Angeboten orientieren wir uns an Ihrem persönlichen und familiären Bedarf.

BERATUNGSSTELLE BOOFE

Manchmal tauchen auch nach der Nachsorge oder bei Eltern, die ein Kind mit einer Beeinträchtigung oder chronischen Erkrankung haben, Fragen zu Unterstützungsmöglichkeiten oder anderen Hilfen auf. Dann sind wir mit der BOOFE da!

WIR ...

Beraten zu sozialrechtlichen Leistungen aus der Pflegeversicherung, der Krankenversicherung, dem Schwerbehindertenrecht, der Kinder- und Jugendhilfe, der Eingliederungshilfe und der Sozialhilfe und unterstützen bei Anträgen, Widersprüchen oder Konflikten mit diesen Institutionen.

Ordnen gemeinsam mit den Familien die häusliche Situation und schauen, welche Ressourcen vorhanden sind und wie man sie hilfreich einsetzen kann.

Organisieren den sinnvollen Einsatz von Unterstützungsangeboten und Hilfen.

Filtern heraus, was besonders dringend zu tun ist und überlegen mit den Eltern, welche Angebote hilfreich sind, damit die Unterstützung auch wirklich wirksam werden kann.

Evaluieren (überprüfen) regelmäßig die auf den Weg gebrachten Prozesse, um zu schauen, ob sie dem Bedarf angemessen sind oder neu angepasst werden müssen.

Das Angebot der BOOFE ist begleitend ausgelegt, d. h. wir sind während der gesamten Kindheit und Jugend des Kindes für die Familien da! In Bonn und dem Rhein-Sieg-Kreis kommen wir für die Beratung gerne nach Hause. Darüber hinaus bieten wir diese in unseren Büroräumen oder per Telefon oder Video-Chat an, dies dann auch für Familien, die weiter entfernt wohnen. Unser Beratungsangebot ist kostenfrei.

EVENTS + BENEFIZ-VERANSTALTUNGEN

Im Laufe der Jahre haben wir immer wieder festgestellt, wie wichtig der Austausch untereinander ist. Daher wollen wir es Ihnen ermöglichen, bei Bedarf, auch mit anderen Familien in Kontakt zu kommen. Wir organisieren unterschiedlichste Events wie: Weihnachtsgeschenk-Aktionen / Klinikfeste oder Freizeiten für die gesamte Familie.

Unser Highlight für groß und klein sind die Taschenlampenkonzerte.

Wenn Sie über die vielfältigen Aktionen und Angebote informiert bleiben möchten, können Sie Ihre Email-Adresse unter **yvonne.lange@bunterkreis.de** hinterlegen und erhalten regelmäßig Informationen zu den oben genannten Themen. Oder melden Sie sich direkt über den QR-Code bei unserem Newsletter an.

Alle Informationen und Termine finden Sie auch auf unserer Homepage: **www.bunterkreis.de/events**

FAMILIENANGEBOTE

Neben der Sozialmedizinischen Nachsorge bietet der Bunte Kreis Rheinland viele verschiedene Angebote für Familien mit zu früh geborenen, chronisch kranken oder beeinträchtigten Kindern.

EINE RUNDE SACHE!

- **Elternberatung**
  zu Themen wie: Situation der Geschwisterkinder, Trauerverarbeitung, etc.
- **Frühchenkrabbelgruppe**
  regionale Angebote für Eltern in Köln, Bonn und Sankt Augustin
- **Familienfreizeiten**
  inklusives Angebot für die gesamte Familie

GESCHWISTER-PROJEKT

Die familiäre Situation mit einem kranken oder beeinträchtigten Geschwisterkind kann für die gesunden Geschwister stark belastend sein. Schon früh erleben sie Sorgen und Ängste in ihren Familien und laufen Gefahr, Gefühle wie Scham, Schuld, Ängstlichkeit und Unsicherheit zu entwickeln. Hier setzen unsere Geschwister-Projekte an, um einer langfristig negativen Entwicklung möglichst vorzubeugen.

Unsere Angebote ermöglichen den Austausch mit anderen betroffenen Kindern und Jugendlichen, die Auseinandersetzung mit der Rolle als Geschwisterkind und bieten die Möglichkeit, Strategien zu entwickeln, um die besonderen Gegebenheiten bestmöglich zu meistern.

- Geschwister-Tage und Ferienfreizeiten (Klettern, Bouldern, Ausflüge, Grillen, etc.)
- Geschwister-Club (präventive Gruppenangebote zur Stärkung des Selbstvertrauen)
- zusätzlich beraten wir Eltern zur Geschwister-Thematik

TATENDRANG-PROJEKT

(familienfreundliche, pädagogisch begleitete Freizeitangebote)

Die Lebens- und Versorgungssituation stellt Familien mit einem erkrankten oder beeinträchtigten Kind vor besondere Herausforderungen. Unter anderem fehlt es an Betreuungsangeboten. Für den Entwicklungsverlauf der Kinder mit Beeinträchtigung sind soziale Kontakte außerhalb des schulischen oder familiären Umfeldes jedoch besonders wichtig.

2019 erweiterte der Bunte Kreis Rheinland daher seine ambulanten Angebote um das Projekt „Tatendrang“, ein Freizeitangebot für Kinder und Jugendliche mit geistiger und/oder körperlicher Beeinträchtigung. Die Reisen und Tagesaktionen werden von fachlich qualifizierten Mitarbeiter:innen begleitet und zeichnen sich durch kleine Gruppen und einen hohen Betreuungsschlüssel aus.

Das Angebot ist dabei auf den Bedarf und die persönlichen Interessen der Teilnehmer:innen abgestimmt und dient den Eltern zur Entlastung. Um den Eltern auch weiterhin Unterstützung in der Vereinbarkeit von Familie und Beruf und den Kindern und Jugendlichen die Teilhabe an der Gesellschaft zu ermöglichen, ist unser Angebot auf Kontinuität aufgebaut.

ÖFFENTLICHKEITS-ARBEIT

IHRE GESCHICHTE MIT DEM BUNTEN KREIS

„Der Bunte Kreis war uns allen eine große Stütze in dieser schwierigen Zeit. Ich weiß nicht, wie wir das ohne ihn geschafft hätten.“ - Michaela S.

Jede Familie hat ihre eigene Geschichte und macht individuelle Erfahrungen. Manchmal ist es hilfreich zu sehen, dass man mit seinen Ängsten, Wünschen, Hoffnungen und Sehnsüchten nicht allein ist. Das Erlebte zu erzählen, kann anderen Betroffenen Mut machen. Mit Ihrer Geschichte unterstützen Sie unsere Öffentlichkeitsarbeit, denn nur, wenn es uns gelingt, unsere so wichtige Arbeit auch nach außen zu präsentieren, können wir wahrgenommen werden. Ganz nach dem Motto: „Tue Gutes und rede darüber“.

Die Möglichkeiten dazu sind vielfältig. Ob ein telefonisches Interview, eine anonyme Geschichte oder eine Reportage mit Fotos – unsere Redakteurin wird sich an Ihre Wünsche anpassen. Ebenso wie Sie, ist auch Ihre Geschichte bei uns in guten Händen.

Bitte wenden Sie sich bei Interesse an unsere Ansprechpartnerin Yvonne Lange unter yvonne.lange@bunterkreis.de

FÖRDERMÖGLICHKEITEN

Schenken Sie uns Ihre Zeit mit Ihrem ehrenamtlichen Engagement bei Events des Bunten Kreis. Bei Interesse wenden Sie sich bitte an Melanie Schuster unter melanie.schuster@bunterkreis.de

Unterstützen Sie unsere Arbeit mit einer Spende.
Als gemeinnütziger Verein sind wir auf Ihre finanzielle Unterstützung angewiesen und unsere Arbeit aufrecht zu erhalten.

SPENDENKONTO
Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE29 3702 0500 0001 4226 00
BIC: BFSWDE33XXX

Unsere Fördermitgliedschaft ist eine nachhaltige Form der Unterstützung. Damit helfen Sie uns, die vielfältigen Aktivitäten unserer Familiennachsorge zu gewährleisten. Ihre Förderbeiträge werden ausschließlich zur aktiven Hilfe der Betroffenen eingesetzt. Ihre Mitgliedschaft macht unsere Arbeit auf längere Sicht planbar.

Fünf gute Gründe uns zu helfen:

1. Sie helfen betroffenen Familien mit schwerkranken Kindern hier in der Region.
2. Ihre Spende kommt zu 100% an der richtigen Stelle an.
3. Sie tun etwas Gutes und leisten einen Beitrag für einen guten Zweck.
4. Spenden ist wie schenken – es macht glücklich.
5. Sie schenken Menschen neue Lebensfreude.

„BEI SO EINER ENTSCHEIDUNG KANN EINEM NIEMAND HELFEN“

Vanessa, 33 Jahre alt, kennt ihren Mann schon aus dem Kindergarten. Seit 17 Jahren ist sie mit ihm zusammen, seit drei Jahren verheiratet. Tochter Laura kommt vor acht Jahren auf die Welt und soll in jedem Fall ein Geschwisterchen bekommen. Nach drei Fehlgeburten ist Vanessa wieder schwanger. Doch in der 17. Schwangerschaftswoche hat sie einen Blasensprung.

Wie ging es Ihnen damals?

Meine Psyche war total im Keller. Nach drei Fehlgeburten hatten mein Mann und ich uns gesagt: Das ist die letzte Schwangerschaft. Noch einmal probieren wir es nicht. Bis zu diesem Zeitpunkt sah auch alles gut aus und wir freuten uns riesig auf unseren Familienzuwachs. Nach dem Blasensprung musste ich einige Zeit zur Beobachtung ins Krankenhaus. Das war keine einfache Zeit. Ich konnte aufgrund von Corona kaum Besuch bekommen, mein Mann war allein mit unserer Tochter zu Hause und wir alle machten uns große Sorgen um unser ungeborenes Kind.

Was geschah dann?

Zunächst sah es ganz gut aus. Ich verlor zwar nach wie vor Fruchtwasser, aber das Kind wuchs und nahm zu. Einige Zeit später wurde ich zur weiteren Diagnostik in die Uniklinik nach Bonn überwiesen, wo es plötzlich hieß, es gäbe nur eine 50:50 Chance. Man konnte uns nicht sagen, ob das Baby überleben und wenn ja, ob es nicht eine schwere Behinderung haben würde. Man stellte uns vor die Alternative abzutreiben.

Wie geht man mit so einer Aussage um?

Es war einfach alles zu viel für mich. All die Fachbegriffe der Ärzte, die ich nicht verstanden habe. Ich wollte nach Hause, weil ich diese Entscheidung auf keinen Fall ohne meinen Mann treffen wollte. Ich konnte keinen klaren Gedanken mehr fassen und fragte mich die ganze Zeit: Willst du das deinem Baby antun? Was ist, wenn wir wirklich ein schwerbehindertes Kind zur Welt bringen? Wird es leiden müssen? Was, wenn es doch gesund ist? Werde ich mir nicht eines Tages vorwerfen, mein Kind abgetrieben zu haben? Vier Wochen lang haben wir uns Tag und Nacht mit diesen Fragen gequält.

Was gab den Ausschlag, sich doch für das Kind zu entscheiden?

Ganz ehrlich? Die Zeit. Wir haben sie mehr oder weniger an uns vorbeilaufen lassen. Ab der 24. Schwangerschaftswoche ist das Baby auch außerhalb des Mutterleibs lebensfähig und eine Abtreibung kam dann nicht mehr in Frage. So lange haben wir einfach abgewartet. Ab dann war klar: Wir probieren es einfach und geben dem Kind eine Chance.

Wann kam Ihr Kind dann zur Welt?

In der 26. Schwangerschaftswoche kam unser Sohn Mike mit 36 cm und 1.230 kg per Kaiserschnitt zur Welt. Bis zu diesem Zeitpunkt hatten wir auch noch nicht gewusst, dass es ein Junge wird. Er kam sofort auf die Frühchen-Intensivstation und wurde beatmet. Nachts wurde ich dort hingeholt, weil er einen Schlaganfall erlitten hatte und seine Sauerstoffsättigung sehr abgesackt war. Er sah so schlimm aus. All die Nadeln. All die Schläuche. Er wäre zweimal fast gestorben und ich konnte einfach nur neben

ihm liegen und hoffen. Es war genau das eingetreten, wovor ich solche Angst gehabt hatte. Er hatte die Geburt zwar überlebt, musste aber schon so kämpfen.

Wie ging es dann weiter?

Gefühlt haben wir uns von Operation zu Operation gehangelt. Zunächst hatte Mike Blutungen im Kopf und bekam einen Shunt gelegt, um die Flüssigkeit abzuleiten. Als das geschafft war, musste sein Leistenbruch operiert werden. Insgesamt lag er dreieinhalb Monate im Krankenhaus und wir sind jeden Tag 70 km aus dem Westerwald nach Bonn gefahren, um bei ihm zu sein.

... und dann kam der Tag, an dem Sie endlich nach Hause durften?

Ja. Allerdings mit Sauerstoffgerät, Monitor und unter großer psychischer Belastung. Wir wurden im Krankenhaus 24 Stunden rund um die Uhr versorgt und überwacht und plötzlich mussten wir das alles alleine schaffen. Die ersten Tage und Nächte waren schlimm. Ich konnte kaum schlafen vor Sorge. Aber dann bekamen wir Unterstützung von unserer großartigen Nachsorgeschwester des Bunten Kreis Rheinland.

Wie sah diese Unterstützung aus?

Ich hätte das hier zu Hause alleine definitiv nicht geschafft. Sie hat mir geholfen, die ganzen Arzttermine zu koordinieren, Anträge zu stellen und Therapiemöglichkeiten zu finden. Aber auch bei alltäglichen Fragen, war sie immer für uns da. Wir konnten uns voll und ganz auf unser Kind konzentrieren, das war ein wunderbares Gefühl.

Wie geht es Mike heute?

Das größte Geschenk ist, dass er mittlerweile ohne Sauerstoffgerät auskommt. Wir können jetzt das Haus mit ihm ganz normal verlassen. Eine Zeitlang fühlte ich mich wie Hulk. Babyschale, Sauerstoffgerät, Monitor, da war an spontane Ausflüge nicht zu denken. Mike bekommt Physiotherapie, muss regelmäßig zum Arzt und man kann noch nicht sagen, ob er motorische Beeinträchtigungen haben wird. Es kann zum Beispiel sein, dass er Spastiken entwickelt, aber das wird sich vermutlich erst in einem Jahr zeigen.

Was war und ist für Sie das Anstrengendste?

Die Unsicherheit. Die große Frage, wie er sich entwickeln und ob er eine Behinderung haben wird. Lange Zeit war ich nicht glücklich, konnte kaum noch Freude empfinden, weil die Sorge um ihn so groß war. Aber wie heißt es so schön: Man wächst mit seinen Aufgaben. Und es ist wahr. Zuerst haben wir nur funktioniert, aber jetzt sind wir als Familie zusammengewachsen und stärker geworden. Wir versuchen positiv zu denken.

... wenn Sie einen Wunsch frei hätten?

Dann, dass Mike gesund ist. Das wäre mein größter Wunsch.

Bunter Kreis Rheinland
Plötzlich ist Ihr Kind schwerkrank. bunterkreis.de

Die Verschwiegenheitserklärung und die Vereinbarung der Zusammenarbeit finden Sie hier:

Den Elternevaluationsbogen finden Sie hier:

Sagen Sie uns Ihre Meinung!
Gerne auch bereits während der Nachsorge. Um uns Ihre positiven Erfahrungen oder eine Beschwerde mitzuteilen, senden Sie gerne eine E-Mail an:
beschwerdemanagement@bunterkreis.de

www.bunterkreis.de

2023/11/500/V3