Jahresbericht 2008



Implementierung der Harl.e.kin-Nachsorge in Bayern

Standort Nürnberg

Gliederung

Vorwort **3**

1. Allgemeine Angaben **4**

2. Rahmenbedingungen **5**

3. Statistische Angaben **6**

4. Koordination Projekt/Casemanagement **7**

4.1. Rahmenbedingungen/Struktur **7**

4.2. Weg zur Harl.e.kin-Nachsorge **9**

4.3. Netzwerk- und Öffentlichkeitsarbeit **9**

4.4. Finanzierung **10**

5. Niederschwelliges Case-Management **11**

6. Fazit **15**

7. Ausblick auf 2009 **16**

Vorwort

Das vergangene Jahr war durch die weiter gestiegene Anzahl der betreuten Kinder sowie einige Veränderungen in der Klabautermann- und damit auch der Harl.e.kin-Nachsorge gekennzeichnet.

Besonders hervorzuheben ist hier der Umzug in ein eigenes Nachsorge-Zentrum. Dieser konnte leider nicht wie geplant im Frühjahr, sondern erst im Oktober 2008 umgesetzt werden. Damit ist nun endlich die äußerst beengte Raumsituation, die sich durch die Personalmehrung noch verschärft hatte, endlich behoben.

Im Verlaufe des Jahres wurde immer wieder deutlich, dass es nicht einfach ist, ein Angebot wie die Harl.ekin-Nachsorge unter den gegebenen äußeren Rahmenbedingungen am Standort Nürnberg zu etablieren. Im Unterschied zu eher ländlichen Gebieten, in denen ein solches Angebot eine Besonderheit darstellt, ist die Harl.e.kin-Nachsorge im Großraum Nürnberg mit einer komplexen Versorgungsstruktur (Perinatalzentrum Level 1, viele niedergelassene Kinderärzte, darunter auch Spezialisten wie Neuropädiater und Kinderkardiologen, eine Vielzahl von Beratungsangeboten etc.) ein zwar neues und ergänzendes, aber nicht so „spektakuläres" Projekt. Dies zeigte sich insbesondere in der Öffentlichkeitsarbeit und bei der Suche nach Spendern und Sponsoren.

1. Allgemeine Angaben

Träger der Harl.e.kin- Nachsorge am Standort Nürnberg ist der Klabauterman e.V., gemeinnütziger Verein zur Betreuung chronisch kranker Kinder. (Rosenberger Str. 7, 90471 Nürnberg, Tel 0911/988 08 41, Fax 0911/988 08 37, harlekin@klabauterman-ev.de)

Die Harl.e.kin-Nachsorge erfolgt auf der Grundlage eines Kooperationsvertrags zwischen der Arbeitsstelle Frühförderung Bayern e.V., dem Zentrum für Neugeborene, Kinder und Jugendliche Nürnberg, der Frühförderstelle der Lebenshilfe Nürnberg e.V. sowie dem Klabautermann e.V..

Verantwortungsbereiche:

• Zentrale Projektleitung	Dr. Sabine Höck, Arbeitsstelle Frühförderung Bayern
• Örtliche Projekt- und Case-Management-Koordination	Uwe Groß, Klabautermann e.V.
• Mobiler Dienst der Frühförderstelle	Christine Herrman-Wielsch, Lebenshilfe Nürnberg
• Niederschwelliges Case-Management	Kinderkrankenschwestern, nebenberuflich für die Nachsorge des Klabautermann e.V., hauptberuflich im Kinderzentrum Nürnberg tätig
• Nachsorge-Arzt	Dr. Gisela Kortenhaus, Kinderzentrum Nürnberg

2. Rahmenbedingungen

Größte Veränderung war im vergangenen Jahr der Umzug in neue Räumlichkeiten. Der Klabautermann e.V. hat nun mit Hilfe vieler großer und kleiner Spender und Sponsoren auf dem Gelände des städtischen Klinikums Nürnberg Süd ein eigenes Nachsorgezentrum errichtet. Hier stehen dem Klabautermann e.V. für sein Nachsorgeangebot drei Büroräume und ein teilbarer Mehrzweckraum zur Verfügung.

Leider verzögerte sich der Umzug bis in den Oktober hinein und band in der Vorbereitung viel Zeit und Energie. Auch bestehen in der Infrastruktur noch einige kleiner Probleme. Doch ist bereits jetzt erkennbar, dass mit dem Umzug die Arbeitsbedingungen erheblich verbessert werden. So hat die Mitarbeiterin des mobilen Dienstes nun endlich auch einen eigenen Arbeitsplatz im Umfeld der Klinik, wovon wir uns bezüglich der Zusammenarbeit im Harl.e.kin-Team und mit der Klinik deutliche Verbesserungen erwarten.. Darüber hinaus bieten die neuen Räumlichkeiten zukünftig die Möglichkeit, weitere Angebote für die Harlekin-Eltern zu initiieren.

Für Januar 2008 war die Umstellung der Finanzierung der örtlichen Harl.e.kin-Projektkoordination von der vorhandenen OBA-Stelle (Offene Behindertenarbeit) auf die Harl.e.kin-Projektförderung durch das Sozialministerium geplant. Dies konnte jedoch erst im Juni erfolgen, da die Teilzeit OBA-Stelle (10 Wochenstunden) erst im Juni besetzt werden konnte. (Näheres hierzu unter Punkt 4.1)

Beim Klabautermann e.V. sind insgesamt 19 Kinderkrankenschwestern für das Nachsorgeangebot auf Honorarbasis bzw. als geringfügig Beschäftigte angestellt. 11 dieser Nachsorgeschwestern waren 2008 auch im niederschwelligen Case-Management der Harl.e.kin-Nachsorge eingesetzt. Zwei dieser Schwestern haben bereits 2004 eine zertifizierte Case-Management-Ausbildung absolviert.

3. Statistische Angaben

Im Jahr 2008 wurden **70** Kinder in **52** Familien von der Harl.e.kin-Nachsorge betreut. (vierzehn Zwillinge und zweimal Drillinge).

Bei den kindlichen Indikationen für die Harl.e.kin-Nachsorge zeigt sich ein eindeutiger Schwerpunkt bei den Frühgeburten: **19** Kinder waren vor der 32. Schwangerschaftswoche geboren, **30** Kinder zwischen der 32. und der 36. Schwangerschaftswoche. Bei **14** Kindern traten vor, während oder kurz nach der Geburt Komplikationen auf oder bei ihnen wurden Syndrome diagnostiziert. Zusätzlich zur medizinischen Indikation bei den Kindern lag bei den Eltern ein erhöhter Beratungsbedarf vor. Bei **7** Kindern lag der Betreuung durch die Harl.e.kin-Nachsorge keine relevante medizinische Diagnose zugrunde. Der Bedarf für die Harl.e.kin-Nachsorge lag hier ausschließlich auf Seiten der Eltern, meist gab es Ängste und Unsicherheiten hinsichtlich der Versorgung und Ernährung der Kinder oder es lagen starke emotionale oder soziale Belastungen vor. (Näheres unter Punkt 5 und Bericht des mobilen Dienstes der Frühförderstelle)

Im Laufe des Jahres erfolgten insgesamt **307** Hausbesuche und **205** ausführliche telefonische Beratungen.

Die gestiegene Anzahl der betreuten Kinder zeigt deutlich den Bedarf eines niederschwelligen Nachsorgeangebots für die betroffenen Familien.

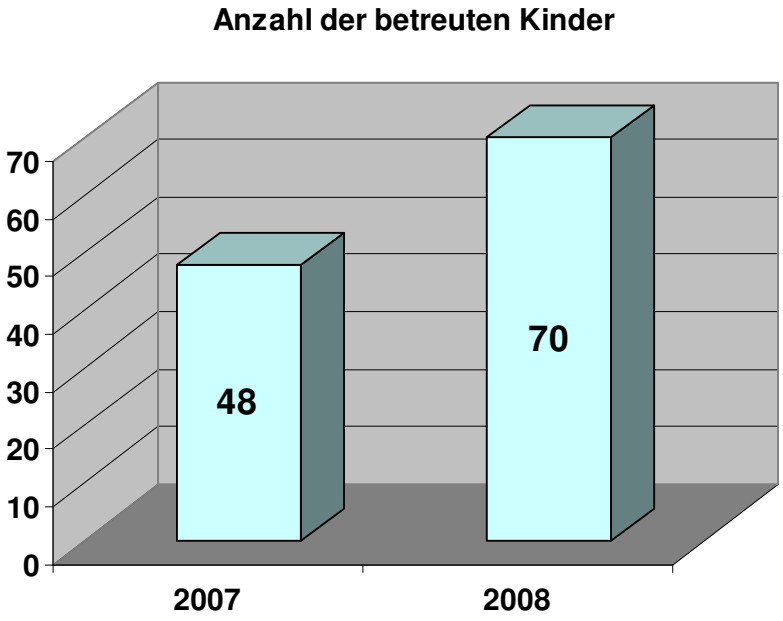


Abbildung 1: Entwicklung der Anzahl betreuter Kinder

Einzugsgebiet

Das Zentrum für Neugeborene, Kinder und Jugendliche Nürnberg ist ein Zentrum der Maximalversorgung bestehend aus Kinderklinik, Kinderchirugie und Perinatalzentrum Level 1. Das Einzugsgebiet erstreckt sich über ganz Mittelfranken, teilweise auch die Oberpfalz. Schwerpunkt sind der Großraum Nürnberg/Fürth sowie die südlichen Landkreise.

Entsprechend weiträumig waren auch die von der Harlekin-Nachsorge betreuten Familien verstreut, für die Hausbesuche wurden Entfernungen bis zu 90 km einfache Fahrtstrecke zurückgelegt.

4. Koordination Projekt/Casemanagement

4.1. Rahmenbedingungen/Struktur

Das vergangene Jahr war geprägt durch verschiedene Veränderungen.

Im personellen Bereich wurde der mobile Dienst der Frühförderstelle ab 1. April 2008 von 7,5 auf 10 Wochenstunden erhöht. Dies war aufgrund der Anzahl der betreuten Kinder dringend notwendig geworden. Zusätzlich konnte durch die Stundenausweitung der kollegiale Austausch intensiviert werden. Durch den Umzug in das Nachsorgezentrum erhielt die Mitarbeiterin des mobilen Dienstes endlich einen eigenen Arbeitsplatz. Insgesamt wirkten sich diese Veränderungen sehr positiv auf die Zusammenarbeit innerhalb der Harl.e.kin-Nachsorge aus.

Entgegen den Planungen konnte für den OBA-Dienst statt zu Beginn des Jahres erst zum 1. Juni eine Sozialpädagogin im Umfang von 10 Wochenstunden für den OBA-Dienst des Klabautermann e.V. eingestellt werden. Nach einer entsprechenden Einarbeitungszeit der neuen Kollegin, die sich bestens ins Nachsorge-Team integrierte und durch ihre beruflichen Erfahrungen und Kompetenzen eine Bereicherung darstellt, zeigten sich bereits zum Ende des Jahres positive Auswirkungen der erweiterten personellen Ausstattung. So war bisher durch die Konzentration des OBA-Dienstes und der Harl.e.kin-Koordination auf eine Stelle und eine Person eine klare Trennung nicht immer ganz einfach. Die jetzige Aufgabenteilung ermöglicht eine bessere Konzentration des Koordinators auf die Harl.e.kin-Nachsorge. Zusätzlich bringt die neue Mitarbeiterin durch ihren unbeeinflussten und noch distanzierteren Blick auf unsere Arbeitsstrukturen und –abläufe neue Anregungen und Ideen ein.

Durch die personelle Aufstockung können wir im kommenden Jahr nun auch eigene Harl.e.kin-Team-Gespräche durchführen. Als Folge der zukünftig geplanten Stellenmehrung in der Nachsorge erwarten wir uns eine weitere Verbesserung unserer Rahmenbedingungen.

Aufgrund der großen Anzahl von betreuten Familien und um das Profil der Harl.ekin-Nachsorge weiter zu schärfen wurde ab März 2008 eine eigene Harl.e.kin- Fallbesprechung zusätzlich zur bisherigen gemeinsamen Nachsorge-Fallbesprechung eingeführt. Diese findet einmal im Monat statt. Hieran nehmen die Nachsorge-Schwestern, die „Harl.e.kin-Familien“ betreuen, die Mitarbeiterin des mobilen Dienstes der Frühförderstelle und der örtliche Projektkoordinator, sowie bei Bedarf die neue OBA_Sozialpädagogin und die Diakonin vom Projekt „Seelsorge in der Nachsorge“ teil.

Diese Veränderung hat sich sehr bewährt. Es hat sich gezeigt, dass durch diese gemeinsamen Besprechungen das Selbstverständnis als „Harl.e.kin-Team“ deutlich gewachsen ist und so die Unterschiede in der Arbeit zum übrigen Nachsorgeangebot des Klabautermann e.V. klarer wurden.

Im vergangenen Jahr wurden für die Nachsorge-MitarbeiterInnen des Klabautermann e.V. zwei Fortbildungen angeboten. Eine befasste sich mit der Osteopathie, einer gerade von Frühchen-Eltern häufig genutzte Therapie. Die andere Fortbildung hatte die Beratung und Betreuung von Familien mit Migrationshintergrund zum Thema. An beiden Fortbildungen nahmen der örtliche Projektkoordinator und die Mitarbeiterin des mobilen Dienstes der Frühförderstelle teil.

Die vom Kinderzentrum benannte Nachsorgeärztin, Frau Dr. Kortenhaus, Oberärztin der Neonatologie des Kinderzentrums Nürnberg, konnte im vergangenen Jahr weiter in die Harl.e.kin-Nachsorge integriert werden. Unter anderem nahm sie an einem Arbeitstreffen der Harl.e.kin-Nachsorge in München teil.

Ab März 2008 wurde ein wöchentliches „Frühchen-Team“ mit den zuständigen MitarbeiterInnen der Psychosozialen Abteilung des Kinderzentrums und der Seelsorge installiert. Dies betrifft das gesamte Nachsorgeangebot des Klabautermann e.V., die Mitarbeiterin des mobilen Dienstes und der örtliche Projektkoordinator der Harl.e.kin-Nachsorge nehmen hier regelmäßig teil.

Durch diese Änderung konnte der Informationsfluss zwischen Kinderzentrum und Nachsorge wesentlich verbessert werden. So haben die MitarbeiterInnen der Harl.e.kin-Nachsorge bereits vor dem Erstkontakt mit interessierten Eltern wichtige Informationen zur Situation des Kindes und der Familie, was den Einstieg in die Familienbetreuung erleichtert.

Zusätzlich trifft sich die Klabautermann-Nachsorge monatlich mit dem Gesamtteam der Psychosozialen Abteilung und den im Kinderzentrum eingesetzten Seelsorge-Mitarbeiterinnen. Hier werden grundsätzliche Fragen der Zusammenarbeit besprochen.

Angeregt durch die konstruktive Zusammenarbeit mit der Seelsorge wurde im vergangenen Jahr das Projekt „Seelsorge in der Nachsorge“ initiiert. Dieses Projekt wird getragen von der Seelsorge im Klinikum Süd, dem Kinderzentrum Nürnberg und dem Klabautermann e.V.. Ziel ist es, bei Bedarf die seelsorgerische Nachbetreuung nach der stationären Behandlung im Kinderzentrum auch ambulant im häuslichen Umfeld der Familien fortzusetzen. Den Familien soll insbesondere seelsorgerische Unterstützung und Hilfestellung bei der Verarbeitung traumatischer Erlebnisse im Krankenhaus, bei der Auseinandersetzung mit der Realität einer chronischen Erkrankung oder Behinderung des Kindes, bei der Begegnung mit Tod und Sterben und bei der Trauerarbeit gegeben werden. Dieses Angebot steht allen Familien zur Verfügung, die im Rahmen des Nachsorgeangebotes betreut werden.

Gemeinsam mit der Psychosozialen Abteilung und der Seelsorge werden monatlich auch ein Eltern-Cafe und ein Väter-Treff für alle Familien mit früh- und risikogeborenen Kindern angeboten. Dieses Angebot ist selbstverständlich auch ein Angebot für die Harlekin-Eltern..

4.2. Weg zur Harl.e.kin-Nachsorge

Im Verlaufe des „ersten Harl.e.kin-Jahres“ in Nürnberg hatten wir mit dem Kinderzentrum eine Regelung für die Meldung von Familien in die Nachsorge vereinbart:
Die Meldungen der verschiedenen Stationen laufen zentral über die psychosoziale Abteilung, die zu den meisten Familien bereits während der stationären Behandlung Kontakt hat. Nach klinikinternem interdisziplinärem Austausch meldet die Psychosoziale Abteilung dann den Bedarf an Nachsorge beim Klabautermann e.V. an. Der Sozialpädagoge des OBA-Dienstes (gleichzeitig Koordinator Harl-e-kin-Nachsorge) informiert sich bei der Station über die Situation des Kindes und der Familie und nimmt Kontakt zu den Eltern auf. Bei diesem Erstkontakt wird gemeinsam mit den Eltern entschieden, welches Nachsorgeangebot für die Familiensituation geeignet ist. Liegen die Voraussetzungen für die Harl.e.kin-Nachsorge vor, wählt der Koordinator eine geeignete Nachsorgeschwester aus und bringt diese mit den Eltern in Kontakt. Dies sollte möglichst frühzeitig geschehen, damit bereits vor dem ersten Hausbesuch ein Vertrauensverhältnis aufgebaut werden kann. Idealerweise übernimmt eine Nachsorge-Schwester die Harl.e.kin-Betreuung, die das Kind auch während der stationären Behandlung als Stationsschwester betreut hat. Dies ist aufgrund des großen Einzugsgebietes allerdings nicht immer möglich, da die Wohnortnähe von Familie und Nachsorgeschwester ein weiters Kriterium für die Auswahl darstellt (Fahrtkosten und -zeit).

In der Regel erfolgt die Betreuung der Familien dann „im Tandem“ zusammen mit der Mitarbeiterin des mobilen Dienstes. Neben gemeinsamen Hausbesuchen sind uns hier ein kontinuierlicher Austausch und eine enge Abstimmung des Vorgehens wichtig. (Näheres im Tätigkeitsbericht des mobilen Dienstes).

Die Erwartung, einen Erstkontakt mindestens zwei Wochen vor der Entlassung des Kindes aus der stationären Behandlung zu ermöglichen, hat sich leider als (noch) nicht realisierbar erwiesen. Ein Grund hierfür liegt sicher in der zunehmenden Arbeitsverdichtung und den verkürzten Liegezeiten im Kinderzentrum, wodurch sich die Vorrangigkeit akuter Patientenversorgung und -beratung noch weiter verstärkt hat.

4.3. Netzwerk- und Öffentlichkeitsarbeit

Der örtliche Projektkoordinator nahm an allen Arbeitstreffen der Projektstandorte in München teil. Hier wurde deutlich, dass die Rahmenbedingungen und die Zusammenarbeit der Kooperationspartner an den Standorten sehr unterschiedlich sind. Durch den entsprechenden Erfahrungsaustausch ergaben sich hilfreiche Anregungen für die Arbeit in Nürnberg.

Nachdem 2007, wie im letzten Jahresbericht beschrieben, die MitarbeiterInnen des Kinderzentrums bei verschiedenen Gelegenheiten sehr intensiv über die Harl.e.kin-Nachsorge

informiert wurden, wurde dies im vergangenen Jahr wesentlich reduziert. Es zeigte sich jedoch, dass u.a. aufgrund des Mitarbeiterwechsels in einigen Bereichen auch weiterhin eine kontinuierliche Information sinnvoll ist, damit das Nachsorgeangebot in der Klinik entsprechend präsent ist. So wurde die Nachsorge gemeinsam mit Frau Dr. Kortenhaus im Rahmen einer ärztlichen Fortbildung im Kinderzentrum vorgestellt, wobei ein besonderer Schwerpunkt auf die Darstellung der Harl.e.kin-Nachsorge gelegt wurde. Dies soll nun mindestens einmal jährlich wiederholt werden.

Im April 2008 berichteten die Nürnberger Nachrichten ausführlich über die Harl.e.kin-Nachsorge in Nürnberg. Am Beispiel einer betreuten Familie verdeutlichte der Artikel die Notwendigkeit einer Unterstützung betroffener Eltern in der ersten Zeit nach der Klinikentlassung und zeigte die praktische Hilfen der Harl.e.kin-Nachsorge auf, die für die Familien wichtige Orientierung und Sicherheit geben. Auch auf die Bedeutung der Kooperation und Vernetzung der beteiligten Institutionen Kinderzentrum, Frühförderstelle der Lebenshilfe und Klabautermann e.V. wurde in dem Artikel hingewiesen. Insbesondere in Zeiten knapper werdender Finanzen kann eine solche Kooperation durch die Bündelung der Kräfte Synergieeffekte freisetzen und den Familien eine umfassende Unterstützung angeboten werden.

Anschließend wurde über den mobilen Dienst der Lebenshilfe ein Info-Brief mit dem Nürnberger Harl.e.kin-Flyer an die niedergelassenen Kinderärzte Nürnbergs verschickt. Bei gemeinsamen Kinderarzt-Terminen mit betreuten Eltern zeigten die Kinderärzte sich entsprechend informiert und äußerten sich durchwegs erfreut über das Angebot der Harl.e.kin-Nachsorge.

Beim Sommerfest des Kinderzentrums stellte der Klabautermann sein Angebot mit einem Infostand vor. Schwerpunkte waren in diesem Jahr das Harl.e.kin-Projekt, sowie die Vorstellung des neugebauten Nachsorgezentrums. Der Infostand stieß auf großes Interesse bei den Besuchern. Auch einige der betreuten „Harl.e.kin-Familien“ waren unserer Einladung gefolgt und berichteten uns von ihrer weiteren Entwicklung. Alle Eltern äußerten sich durchwegs lobend über die Harl.e.kin-Betreuung, die ihnen in der ersten, besonders schwierigen Zeit, viel Sicherheit gegeben habe.

4.4. Finanzierung

Bei allen Öffentlichkeits-Aktionen des Klabautermann e.V. wurde auch über die Harl.e.kin-Nachsorge informiert und darauf hingewiesen, dass die Projektfinanzierung bald auslaufe.

Angesichts des großen Aufwands im Zusammenhang mit dem Umzug in das neue Nachsorgezentrum konnte nicht im geplanten Umfang explizit für Spenden für die Harl.e.kin-Nachsorge geworben werden.

Die beteiligten Kooperationspartner sehen einen großen Bedarf für ein niederschwelliges Nachsorgeangebot und sind sich einig darin, dass die Harl.e.kin-Nachsorge eine sehr sinnvolle Ergänzung zum bisherigen Nachsorgeangebot des Klabautermann e.V. ist. Auch die positiven Rückmeldungen der betreuten Familien bestätigen diese Einschätzung. Die Kooperationspartner wollen daher die Harl.e.kin-Nachsorge unbedingt über den geplanten Förderzeitraum hinaus anbieten. Allerdings sehen sich weder das Kinderzentrum noch die Frühförderstelle in der Lage, das Projekt finanziell zu unterstützen. Der Klabautermann e.V,. wird weiterhin aus Spendenmitteln einen Eigenanteil beisteuern. Jedoch ist fraglich, ob diese ausreichen, um den steigenden Bedarf (eingeschränkte Förderung durch das Sozialministerium nach der zweijährigen Projektphase) zu decken, zumal der Bau des Nachsorgezentrums, das auch der Harl.e.kin-Nachsorge zugute kommt, einen enormen finanziellen Aufwand bedeutet.

Im Frühjahr gab es daher ein erstes Treffen, in dem Möglichkeiten für spezielle Spendenaktionen besprochen wurden. Herr Engeln, Leiter der Frühförderstelle der Lebenshilfe, nahm Verbindung zur Stadt Nürnberg und dem Bürgermeisteramt auf um zu klären, inwieweit der Schirmherr, Herr Oberbürgermeister Dr. Ulrich Maly, einen Beitrag leisten könnte.
Der Oberbürgermeister erklärte sich sehr gerne bereit, die Spendenakquise im Rahmen seiner Schirmherrschaft zu unterstützen, jedoch sei auch von Seiten der Stadt keine finanzielle Unterstützung möglich.

Die Erfahrungen zeigen, dass es in einem Ballungszentrum wie dem Großraum Nürnberg besonders schwierig ist, für ein solches Projekt gezielt Spenden zu akquirieren, da Öffentlichkeit und Firmen mit einer Vielzahl von Spendenanfragen unterschiedlichster Angebote und Projekten konfrontiert sind.

Bei einem weiteren Treffen der Kooperationspartner mit Frau Dr. Berger von der Arbeitsstelle Frühförderung Bayern wurde diese Problematik ausführlich diskutiert. Es wurde vereinbart, nach der offiziellen Eröffnung des Nachsorgezentrums noch einmal intensiv um Spenden und Sponsoren zu werben. Auch eine bayernweite Öffentlichkeitsarbeit für alle Harl.e.kin-Standorte wurde von den Beteiligten als sinnvoll und notwendig erachtet.

Beim Harl.e.kin-Arbeitstreffen Ende des Jahres in München entspannte sich die Situation dann merklich, als Herr Dr. Baumann vom Bayerischen Sozialministerium die Verlängerung der Projektförderung um ein Jahr verkündete und eine weitere Förderung für die Folgejahre, in reduzierterer Form als bisher in der Projektphase , aber doch deutlich erweitertem Umfang im Vergleich zu den ursprünglich nach Ende der Projektphase angekündigten Geldern, in Aussicht stellte.

Somit ist die Fortführung der Harl.e.kin-Nachsorge im bisherigen Umfang für das Jahr 2009 gesichert und die Kooperationspartner sind optimistisch, in dieser Zeit ausreichende Mittel einzuwerben, um das Angebot auch in den folgenden Jahren erfolgreich weiterführen zu können.

Niederschwelliges Case-Management

Die Lebenssituation einer Familie mit einem früh- oder risikogeborenen Kind ist oft geprägt durch eine tiefgreifende Verunsicherung, Schuldgefühle, starke psychische, zeitliche und finanzielle Belastung. Die Eltern sehen sich in dieser Situation einem für sie unübersichtlichen System an Hilfs- und Unterstützungsangeboten (Ämter, Behörden, Beratungsstelen, Selbsthilfegruppen etc.) gegenüber, was häufig zu einer weiteren Verunsicherung beiträgt.

Hier setzt das niederschwellige Case-Management an und soll in der schwierigen Anfangsphase in erster Linie Sicherheit im Umgang mit dem Kind vermitteln und die Familie mit für sie geeigneten Angeboten vernetzen.

Wie bereits erwähnt, wurde das niederschwellige Case-Management von Nachsorge-erfahrenen Kinderkrankenschwestern des Kinderzentrums Nürnberg durchgeführt. Zwei der Schwestern haben bereits 2004 eine zertifizierte Case-Manager-Ausbildung absolviert.

Die Kinderkrankenschwestern haben meist schon während der stationären Behandlung der Kinder im Kinderzentrum Kontakt zu den Eltern. Kurz vor der Entlassung des Kindes erfolgen ein Informationsaustausch und eine Übergabe mit dem Pflegepersonal der behandelnden Station sowie Frau Dr. Kortenhaus, der für die Nachsorge zuständigen Oberärztin der Intensivstation.

Der erste Hausbesuch der Nachsorgeschwester findet in der Regel gemeinsam mit dem mobilen Dienst der Frühförderstelle etwa zwei bis drei Tage nach der Entlassung statt. Ein zeitnaher Besuch hat sich erfahrungsgemäß als sehr hilfreich erwiesen, da dann bereits die ersten Fragen und Unsicherheiten hinsichtlich der Einschätzung des Säuglings bei den Eltern auftreten. So kann sehr schnell Sicherheit in der Phase des Übergangs von der Rundum-Versorgung in der Klinik ins häusliche Umfeld vermittelt werden.

Ein Großteil der Familienarbeit geschieht in Form von Hausbesuchen, um die Eltern in ihrem gewohnten Umfeld zu unterstützen und anzuleiten. Zwischen den Hausbesuchen besteht jedoch für die Eltern die Möglichkeit, sich bei Bedarf auch telefonisch von der Nachsorgeschwester beraten zu lassen. Dies ist jedoch kein Krisen- oder Notfalldienst, da die Aufgaben der Nachsorgeschwestern sich auf die Beratung und Anleitung der Eltern hinsichtlich der Pflege und Versorgung ihrer Kinder fokussieren. Die Eltern werden aber in der Regel bereits beim ersten Hausbesuch über das korrekte Verhalten in Notfällen informiert, gegebenenfalls wird gemeinsam mit den Eltern ein Notfallplan erstellt..

Im weiteren Verlauf der Betreuung finden die Hausbesuche des niederschwelligen Casemanagements und des mobilen Dienstes der Frühförderstelle getrennt statt. In der Regel haben die Eltern in den ersten Wochen vorwiegend Bedarf an Beratung und Anleitung durch die Kinderkrankenschwester, Versorgung und Pflege des Kindes stehen im Vordergrund. Ein persönlicher oder auch telefonischer Austausch zwischen niederschwelligem Case-Management und mobilem Dienst gewährleistet eine kontinuierliche und umfassende Betreuung.

Folgende Schwerpunkte kristallisierten sich im Laufe des Jahres bei der Beratung und Anleitung der Eltern durch die Nachsorgeschwestern heraus:

- Fragen zum Trinkverhalten und zur Gewichtsentwicklung des Kindes
- Umgang mit Trinkschwäche, Teilsondierung
- Unterstützung beim Abbau von Ängsten in Zusammenhang mit der Versorgung des Kindes
- Beratung zur Medikamentengabe
- Beratung bei Infekten, Durchfall, Husten, Inhalation und zum Impfen
- Umgang mit Unruhephasen und Schreiattacken beim Kind
- Sicherheit vermitteln im speziellen Umgang mit dem frühgeborenen Kind
- Vermittlung spezieller, z.B. atemerleichtender Lagerungsmöglichkeiten
- Motivation der Väter zur Versorgung und Pflege des Kindes
- Kinestetisches Infant-Handling
- Anleitung zur Bauchmassage
- Anleitung bei besonderen pflegerischen Problemen wie Hautprobleme etc.
- Kurzfristige Entlastung, z.B. bei akuter Erkrankung eines Elternteils
- Aufzeigen und Anbahnen von Vernetzungsmöglichkeiten (Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen etc.)
- Begleitung zum und Unterstützung beim behandelnden Kinderarzt
- Unterstützung bei Anträgen an die Krankenkasse, z.B. wegen der Kostenübernahme von medizinisch notwendigen Nahrungszusätzen
- Hilfe bei der Klärung von Zuständigkeiten
- Hilfestellung bei Ämtergängen und -anträgen, wie Wohnungsamt etc.
- Beantragung und Vermittlung entlastender Angebote wie Haushaltshilfen
- Informationen über finanzielle Hilfen
- Gespräche über die oft sehr belastete Schwangerschafts-, Geburts- und Klinikzeit
- Bestätigung und Stärkung der elterlichen Kompetenz
- Bewusstmachung von familiären Ressourcen

Der Bedarf und die Belastung der Familien waren sehr unterschiedlich. So lag die Spannweite der Betreuungszeiten durch das niederschwellige Case-Management zwischen fünf und 25 Stunden pro Familie.

Auch in diesem Jahr zeigte sich, dass der Schwerpunkt u.a. aufgrund der Frühgeburtlichkeit im Bereich der Regulationsstörungen lag. Neben problematischen Schlafverhalten ging es bei fast allen Familien um Schwierigkeiten im Zusammenhang mit der Ernährung des Kindes. Da die Ernährung des Kindes grundlegende Bedeutung für den Aufbau der Mutter-Kind-Beziehung hat, werden Probleme in diesem Bereich von den Müttern als besonders belastend erlebt. Zentrales

Anliegen ist es hier, den Müttern Schuldgefühle zu nehmen, wenn ihr Kind wenig trinkt und schlecht zunimmt und ihnen z.B. über orale Stimulation Handlungskompetenz zu vermitteln. Auch die Anleitung zur Baby-Massage und zur Verwendung eines Tragetuchs (auch speziell für Frühgeborene) wirkte sich oft positiv auf die Mutter-Kind-Beziehung aus.

Insgesamt erscheint eine enge Kommunikation und Zusammenarbeit aller Beteiligten, insbesondere auch mit dem behandelnden Kinderarzt, als hilfreich. Die Eltern gewinnen mit dieser vernetzten Unterstützung schneller Sicherheit im Umgang mit ihrem Kind, was einen wichtigen Beitrag zur beabsichtigten Stabilisierung der gesamten Familie und Aktivierung ihrer Ressourcen im Sinne einer Hilfe zur Selbsthilfe leistet.

Nach etwa zwei Monaten hat sich die Familiensituation in der Regel so weit stabilisiert, dass die Betreuung durch die Kinderkrankenschwester bei einem gemeinsamen Hausbesuch mit der Mitarbeiterin des mobilen Dienstes der Frühförderstelle beendet werden kann. Letztere betreut die Familie entsprechend dem individuellen Bedarf innerhalb der ersten beiden Lebensjahre des Kindes weiter..

Mit der Beendigung der Betreuung durch die Nachsorgeschwester wird den Eltern ein Fragebogen ausgeteilt. Die Rückmeldungen zur Arbeit der Nachsorgeschwestern in den Familien zeigen, dass die Eltern es als sehr hilfreich erleben, für ihre Fragen und Unsicherheiten eine fachlich kompetente und erfahrene Ansprechpartnerin zu haben, die verständnisvoll zuhören kann und sie bei der Bewältigung der belasteten Familiensituation unterstützt.

5. Fazit

Im vergangenen Jahr ist die Anzahl der von der Harl.e.kin-Nachsorge betreuten Kinder weiter gestiegen. Darüber freuen wir uns sehr, zeigt es doch den Bedarf und die Notwendigkeit eines solchen niederschwelligen und aufsuchenden Nachsorgeangebotes. Die weiterhin positive Resonanz aller Beteiligten, insbesondere der betreuten Familien sehen wir als Bestätigung unserer Arbeit. Andererseits konnte durch die gestiegenen Fallzahlen unsere Vorhaben bezüglich Öffentlichkeits- und Netzwerkarbeit nicht im gewünschten Umfang umgesetzt werden.

Im vergangenen Jahr wurden einige strukturelle Änderungen, insbesondere bezüglich der Zusammenarbeit mit der psychosozialen Abteilung und der Seelsorge des Kinderzentrums, initiiert. Dies hat sich sehr positiv auf die Arbeitsbedingungen der Harl.e.kin-Nachsorge ausgewirkt. Der Einstieg in die mobile Betreuung im häuslichen Umfeld der Familie wurde dadurch deutlich erleichtert.

Insgesamt hat sich das Angebot weiter im Klinikalltag etabliert. Gerade das Profil der Harl.ekin-Nachsorge im Unterschied zum weiteren Nachsorgeangebot des Klabautermann (OBA und sozialmedizinische Nachsorge) konnte weiter geschärft und im Alltag der Klinik verankert werden.

Wie bereits im Jahresbericht 2007 erwähnt, ist es im durch medizinische und pflegerische Fragen geprägten Alltag des Kinderzentrums schwierig, Bewusstsein für die Bedeutung von sozialen, emotionalen, psychischen oder finanziellen Problemen bei den Eltern für die Versorgung und Entwicklung gerade von frühgeborenen Kindern zu schaffen. Hier ist aber inzwischen eine positive Entwicklung zu beobachten. So wird z.B. bei der Vermittlung von Familien aus dem Kinderzentrum in die Nachsorge immer häufiger auch auf eine schwierige Familiensituation hingewiesen.

Sehr positiv sehen wir auch das Engagement der für Nachsorge zuständigen Oberärztin Frau Dr. Kortenhaus, die sich trotz gestiegener Arbeitsbelastung immer wieder Zeit für Informationsgespräche nimmt und auch am Arbeitstreffen der Harl.e.kin-Nachsorge im November in München teilnahm.

6. Ausblick auf 2009

Im kommenden Jahr wollen wir weiter an einer Optimierung der Arbeitsstruktur und Rahmenbedingungen arbeiten. So sollen neben den monatlichen Fallbesprechungen auch regelmäßige Treffen des örtlichen Projektkoordinators mit dem mobilen Dienst der Frühförderstelle stattfinden, bei denen insbesondere organisatorische und konzeptionelle Fragen besprochen werden. Bei Bedarf nehmen hier auch Nachsorgeschwestern teil. Dies wurde erst durch die neuen Räumlichkeiten im Nachsorgezentrum möglich.

Mit dem Nachsorgezentrum werden auch weitere Angebote im Rahmen der Nachsorge möglich. Beispielsweise besteht bei einigen „Harl.e.kin-Familien“ großes Interesse an einem Kurs in Baby-Massage, so dass wir im kommenden Jahr einen entsprechenden Kurs planen.

Ein weiterer Schwerpunkt im kommenden Jahr soll in der Öffentlichkeits- und Netzwerkarbeit liegen. So soll die Zusammenarbeit mit Frau Dr. Kortenhaus und Herrn Dr. Fingerhut, der die Frühchen-Sprechstunde im Kinderzentrum durchführt, intensiviert werden.

Darüber hinaus soll die Harl.e.kin-Nachsorge u.a. noch einmal persönlich und ausführlich auf einem regelmäßigen Forum der niedergelassenen Kinderärzten im Großraum und bei den Hebammen vorgestellt werden.

Um die Finanzierung der Harl.e.kin-Nachsorge langfristig zu sichern, soll gemeinsam mit dem Vorstand des Klabautermann e.V. und den Kooperationspartnern um Spender und Sponsoren geworben werden.

Beim Bezirk Mittelfranken und bei Bayerischen Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familien und Frauen wurde im vergangenen Jahr ein Antrag auf Stellenmehrung für den OBA-Dienst gestellt. Aufgrund des positiven Signals von beiden Stellen sind wir optimistisch, im kommenden Jahr mit erweiterten personellen Kapazitäten für das gesamte Nachsorgeangebot des Klabautermann e.V., auch bei der Harl.e.kin-Nachsorge neue Impulse setzen und das Angebot weiter optimieren zu können.

Nürnberg, 25.03.2009

Uwe Groß
Dipl.-Päd.
Projektkoordination
Klabautermann e.V.