



Betroffene Familien - Fallbeispiele

Schwieriger Frühstart

Vor wenigen Tagen erst hatte Frau M. in ihrer Schwangerschafts-App gelesen: Ab heute ist ihr Kind auch außerhalb des Mutterleibs lebensfähig. In der 24. Schwangerschaftswoche kam ihr Sohn Leon tatsächlich in einer Spontangeburt zur Welt. Die Prognosen der Ärzte waren düster: Mit 50% Wahrscheinlichkeit würde das Kind eine Totgeburt und mit 33% Wahrscheinlichkeit schwerstbehindert sein. Doch Leon hat sich nach einer Herz-OP nur zwei Wochen nach der Geburt und 127 Tagen im Krankenhaus ins Leben gekämpft. In der nicht minder schwierigen ersten Zeit zu Hause hat Nachsorge-Schwester Conny Scheil Familie M. geholfen.



Leon 1 Tag nach der Geburt

Auf der Neugeborenenstation hatten sich Ärzte und Pflegepersonal rund um die Uhr um Leon gekümmert. Ohne Nachsorge-Betreuung wäre das Elternpaar nach der Entlassung plötzlich allein für die Pflege des Babys zuständig gewesen. Frau M. beschreibt, wie unsicher man im Umgang mit dem eigenen Kind nach der langen Zeit im Krankenhaus ist: „Man ist so auf Ärzte angewiesen die erste Zeit, dass man kaum wagt, eigene Entscheidungen zu treffen oder seine eigenen Empfindungen für richtig zu halten.“

Ohne die Begleitung der Nachsorge-Schwester, sagt Familie M., hätte die Familie den ersten Tag gar nicht geschafft. Frau Scheil kannte Leon und seine Eltern bereits aus dem Krankenhaus. Sie nahm den Eltern vor allem die Anspannung im Umgang mit ihrem Kind – davon profitierte auch Leon.



Leon brauchte zu Hause noch über ein halbes Jahr lang zusätzliche Sauerstoffversorgung. Tagsüber bekam er über eine Freddy-Sonde Sauerstoff in die Nase; nachts verwendete die Familie ein High-Flow-Gerät. Die Eltern hatten nach nerven-



aufreibenden Monaten des Bangens kaum mehr die Kraft, sich mit der medizinischen Ausrüstung auseinanderzusetzen. Ihre Nachsorge-Schwester half ihnen bei der Eingewöhnung und gab ihnen auch Sicherheit und Vertrauen: „Gar nicht auszudenken, was gewesen wäre, wenn davon was nicht funktioniert hätte. Mit unserer Nachsorge-Schwester fühlten wir uns aber sicher.“

Die Krankenkasse bewilligte für die Nachsorge 20 Stunden. Als das Kontingent zu Ende ging, befand sich Leon gerade in der Entwöhnung von der zusätzlichen Sauerstoffversorgung. Weitere 10 Stunden Nachsorge wurden jedoch abgelehnt. Mit Hilfe des „Bunten Kreises“ konnte Conny Scheil Leon und seine Eltern trotzdem weiterhin unterstützen. „Wir versuchen sie nicht zu sehr zu beanspruchen, sind aber heilfroh, dass sie für uns da ist“, sagt Frau M.. Inzwischen hat sie das Vertrauen, auch gefährliche Situationen selbst erkennen und auffangen zu können. Wenn sie sich unsicher ist, kann sie aber Frau Scheil erreichen – Tag und Nacht.

Leon hat alles gut überstanden, nur die Narbe am Rücken erinnert seine Eltern manchmal an seinen schwierigen Start ins Leben. Ohne die Hilfe in der Nachsorge wäre die Familie heute nicht an diesem Punkt. „Ich weiß nicht, ob wir so locker und selbstbewusst mit unserem Sohn umgehen könnten, wenn wir die Nachsorge nicht gehabt hätten.“

Seda: Hilfe auf dem Weg in eine gute Zukunft

Nicht nur Familien mit frühgeborenen Kindern ermöglicht der „Bunte Kreis“ einen leichteren Start ins Leben. Nachsorge betrifft auch ältere Kinder sowie zunehmend Kinder mit Migrationshintergrund.

Mit zwölf Jahren erkrankte Seda an Leukämie. Dank des Knochenmarks, das ihre ältere Schwester gespendet hatte, konnte sie den Krebs zwar besiegen, muss aber viele Nebenwirkungen der Therapie in Kauf nehmen. Absterbendes Knochengewebe verursachte ihr Schmerzen bei jeder Bewegung und zwang sie in den Rollstuhl. Das ohnehin schon schüchterne Mädchen hatte außerhalb der Schule kaum Kontakte. Durch ihre Krankheit zog sie sich noch mehr zurück. Ihre Eltern und ihre vier Geschwister standen ihr zwar bei, wussten aber oft nicht, wie sie Seda helfen konnten.



Seda (Mitte) und ihre Geschwister

Der Bunte Kreis unterstützte die Familie mit vielen organisatorischen Hilfen, etwa beim Ausfüllen von Formularen, um Seda eine erlebnispädagogische Woche zu ermöglichen, an der auch zwei ihrer Geschwister teilnehmen konnten. Außerdem wurde Seda in eine Kreativgruppe vermittelt, um ihr kreatives Potenzial zu fördern und damit sie wieder unter Leute kam.

Eine große Bereicherung war es für Seda, als der Bunte Kreis bei der Beschaffung eines Elektrorollstuhls half, da sie seitdem unabhängiger und mobiler ist. Auf dem Weg in eine gute Zukunft für das Mädchen wird der Bunte Kreis der Familie weiter hilfreich zur Seite stehen.

Die Namen wurden auf Wunsch der Betroffenen geändert.

Für weitere Informationen:

Bundesverband Bunter Kreis e.V.
Stenglinstraße 2
86156 Augsburg

Jacqueline Gräubig
Kommunikation
Tel.: 0821. 400-4840



www.bunter-kreis-deutschland.de

jacqueline.graeubig@bv.bunter-kreis.de