

BUNTE POST

Neuigkeiten aus der Nachsorgeeinrichtung Bunter Kreis Allgäu

Liebe Leserin,
Lieber Leser,



Jürgen Baunach
Vorstandsmitglied

kennen Sie auch Ereignisse, deren regelmäßige Wiederkehr Ihnen den Lauf der Zeit besonders deutlich vor Augen führen? Klassischerweise sind das Geburtstage – der eigene oder derjenige der Kinder. Oder Feste, wie Weihnachten. In meinem Falle kommt die alle drei Jahre stattfindende Wahl des Vorstandes im Bunten Kreis Allgäu hinzu. Auch in diesem Jahr war es wieder soweit. Die Vorstandschaft des Fördervereins musste neu gewählt werden. Wie viel das ehrenamtliche Engagement jedem einzelnen Vorstandsmitglied bedeutet, kann man daran erkennen, dass sich alle Vorstände zur Wiederwahl gestellt haben. Rolf Müller als Vorsitzender, Thomas Grünewald und ich als seine Stellvertreter. Die seit vielen Jahren gute und vertrauensvolle Zusammenarbeit innerhalb der Vorstandschaft kam dadurch zum Ausdruck, dass alle Vorstände einstimmig in ihren Ämtern bestätigt wurden. Das einvernehmliche Miteinander und die regelmäßige Abstimmung mit der Geschäftsleitung der Bunter Kreis



Mattis (li.) und Paula (re.) mit ihrer Schwester Tilda (mi.)

Lesen Sie auf Seite 2:
Tilda - Mächtige Kämpferin

Nachsorge gGmbH in Augsburg als unserem Kooperationspartner, lässt mich motiviert auf die kommende Amtszeit blicken. Und so freue ich mich auf die aktive Mitgestaltung der Zukunft des Bunten Kreises im Allgäu. Eine Aufgabe, die ich wieder gerne und mit großer Dankbarkeit für die Unterstützung durch Sie, unsere Spenderinnen und Spender, annehme. Nur Ihre Spenden machen unsere Hilfe erst möglich. Herzlichen Dank dafür!



Ihr Jürgen Baunach
Vorstand Bunter Kreis Allgäu e.V.

Lesen Sie in dieser Ausgabe:

- Editorial 1
- Helfen im Allgäu 2
Tilda - Mächtige Kämpferin
- Was uns bewegt. 3
Wenn kleine Herzen Fehler haben - Dr. Aslan zum Thema Herzerkrankungen bei Kindern
- Was uns bewegt. 3
Jede Geschichte ist einzigartig - Interview mit Dipl. Soz. Päd. Gabriele Keßler

Tilda - Mächtige Kämpferin

Ein kleines Mädchen kämpft sich nach gelungener Herzoperation zurück ins Leben

Endlich Zeit für die Familie – ein Wunsch den sich Christina und Kevin mit einer lang ersehnten Auszeit in einem gemütlichen Hotel erfüllen. Und so fahren die beiden mit Mattis, Paula und Tilda Anfang Februar 2019 nach Tirol. Weil Winterzeit auch Erkältungszeit ist, wundern sich die jungen Eltern nicht, dass ihre Kinder mit leichten Erkältungssymptomen den Urlaub beginnen. Während sich Mattis und Paula zunehmend erholen, geht es Tilda immer schlechter. Husten, Appetitverlust und Fieber – die Hebamme rät den Urlaub abubrechen und sofort mit Tilda ins Krankenhaus zu fahren. Dort wird eine RSV-Bronchitis festgestellt.



Kevin und Christina Walter besuchen ihre Tochter Tilda im Krankenhaus

Tilda wird zur Behandlung stationär aufgenommen. Noch während der Nacht verschlechtert sich ihr Zustand und so entscheidet der behandelnde Oberarzt der Kinderklinik Kempten Tilda auf die Intensivstation zu verlegen. Die Atmung wird anstrengender, das knapp vier Monate alte Mädchen benötigt Sauerstoff und eine Magensonde. Weitere Untersuchungen sind dringend notwendig. Zunächst wird die Lunge geröntgt und dabei fällt auf, dass Tildas Herz die Größe einer 8-Jährigen hat und die linke Herzkammer deutlich größer ist, als die rechte. Die Ärzte treffen eine lebenswichtige Entscheidung – Tilda wird sofort per Helikopter in die Kinderkardiologie des Klinikums Großhadern nach München verlegt, wo sofort ein Herzkatheter gelegt wird. Ihre Eltern fahren mit dem Auto nach und die Sorgen um Tilda werden immer größer. Die Herzkatheter-Untersuchung bringt Klarheit. Diagnose: Bland-White-Garland-Syndrom (auch Alcapa-Syndrom genannt). Dabei handelt es sich um einen sehr seltenen, angeborenen Herzfehler, den von 100 herzkranken

Kindern nur etwa 0,25%-0,5% aufweisen. Statistisch gesehen würde das bezogen auf das Klinikum Kempten in dem jährlich 2.000 Kinder geboren werden, heißen, dass dort nur alle 10-15 Jahre ein Kind mit dieser Erkrankung geboren wird.

Bei aller Tragweite der Diagnose, ist die Nachricht, dass diese Erkrankung operabel ist, für die Eltern eine Erleichterung. Doch um Tilda operieren zu können, muss sich ihr körperlicher Zustand verbessern. Und so entscheiden die Ärztinnen und Ärzte die OP zu verschieben. Während der Vater zurück ins Allgäu zu Mattis und Paula fährt, quartiert sich Christina in einer speziell für Eltern ausgestatteten Wohneinrichtung auf dem Klinikgelände ein.

Es folgen knapp vier Wochen in denen Tilda unter guter Pflege und strenger Beobachtung Substanz gewinnt. Dann kommt die erleichternde Nachricht. Endlich ist Tildas körperlicher Zustand so stabil, dass operiert werden kann.



Währenddessen zuhause in Betzigau: Mattis und Paula denken viel an Tilda und basteln für ihre kranke Schwester

7. März 2019, 7:30 Uhr: Der Eingriff am offenen Herzen wird 6 bis 8 Stunden dauern. Die Körpertemperatur der kleinen Patientin wird auf 30 Grad heruntergekühlt, damit die Chirurgen ungehindert vom Blutfluss agieren können. Die Herz-Lungen-Maschine wird eine Zeit lang die Arbeit des Herzens übernehmen. Insgesamt wird ein 13-köpfiges Team Tilda bei diesem schweren Eingriff begleiten: Chirurginnen und Chirurgen, Anästhesie-Schwestern, OP-Schwestern, Springer.

Christina und Kevin begleiten ihre Tochter bis in den Operationssaal, bis zur Anästhesie. Dann geben die beiden ihr Kind in

die Hände der Fachleute. Ein schreckliches Gefühl aus Angst und Ohnmacht. Sie versuchen sich abzulenken. Und dann kommt der ersehnte Anruf - früher als erwartet. Die Nachricht: die Operation verlief komplikationsfrei und Tilda kann um 14:45 Uhr besucht werden. Kabel, Schläuche, Monitore, Drainagen, Intubator, Katheter, Pacer (Herzschrittmacher) und ein riesengroßes Pflaster auf der Brust. Ein irritierender Anblick, doch die Eltern wissen, dass all dies Tildas Leben rettet. Bereits am selben Tag wird Tilda extubiert, am nächsten Tag einige Medikamente abgesetzt. Abgepumpte Muttermilch gibt's über die Magensonde. Tilda erholt sich in den kommenden Tagen schnell.



Tilda kommt nach der Herzoperation zu Kräften

13. März 2019: Tilda kann den Weg zurück ins Allgäu antreten. Noch nicht nach Hause, aber ins Klinikum Kempten. Eltern, Geschwister, Großeltern können nun täglich bei Tilda sein, um sie auf ihrem Weg kräftig zu unterstützen.

05. April: Die letzten Kabel werden von Tildas Körper entfernt. Sie ist fit, stabil, voller Energie und bereit, endlich nach Hause zu kommen. Damit der Übergang von der Klinik ins heimische Umfeld problemlos funktioniert, begleitet Doris Leveringhaus, Kinderkrankenschwester des Bunten Kreises, die Familie. Sie kontrolliert regelmäßig den Allgemeinzustand des Kindes und das Gewicht, berät die Eltern im Umgang mit ihrer Tochter und steht mit Rat und Tat jederzeit zur Seite. Damit Tilda kontinuierlich zunimmt, gibt Lisa Slavicek, Diätassistentin des Bunten Kreises, der Mutter hilfreiche Tipps und Anweisungen zur Erhöhung des Nährstoffgehalts der Nahrung. Die Sozialpädagogin Gabriele Kessler

Was uns bewegt

berät in sozialrechtlichen Fragen und Jutta Schröppel steht der Familie seelsorgerisch bei.

Heute ist Tildas große Narbe auf der Brust kaum noch zu sehen. Sie ist ein Energiebündel, das nicht nur Eltern und Geschwister ordentlich auf Trab hält. Vielleicht war es ein Zeichen, dass Christina und Kevin ihrer Tochter den Namen Tilda gegeben haben. Tilda ist die Koseform des althochdeutschen Namens Matilda, der sich aus „maht“ wie „Macht“ oder „Kraft“ und „hiltja“ wie „Kampf“ zusammensetzt. Tilda bedeutet also die „Mächtige“ oder



Familie Walter: Tilda, Christina, Mattis, Kevin und Paula

die „Kämpferin“. **Danke Tilda, dass Du so mutig gekämpft hast!**

Wenn kleine Herzen Fehler haben

Dr. Ilhan Aslan vom Klinikverbund Allgäu, Kinder- & Jugendmedizin Kempten, zu Herzerkrankungen bei Kinder



Dr. Ilhan Aslan
Facharzt für Kinderheilkunde
und Jugendmedizin

Die Häufigkeit der angeborenen Herzfehler liegt bei ca. 1% aller Neugeborenen. Dabei sind lange nicht alle Herzfehler kritisch oder bedürfen einer Therapie. Dennoch sind Herzfehler bei den Familienangehörigen mit einer großen Angst behaftet. Umso wichtiger erscheint es, die Eltern sensibel aber genau über den vorliegenden Herzfehler zu informieren und sie zu begleiten. Die

Geburtshilfe mit den pränatalen Ultraschalluntersuchungen kann einen wesentlichen Anteil, ca. 70%, der kritischen Herzfehler, die einer sofortigen Therapie bedürfen, schon im Mutterleib diagnostizieren. Postnatal lässt sich diese diagnostische Lücke durch die Messung der Sättigung und der klinischen Untersuchung der U2 auf ca. 5% reduzieren.

Das Bland-White-Garland Syndrom ist äußerst selten und verursacht direkt nach der Geburt so gut wie nie Symptome und entgeht auch der Pränataldiagnostik im Mutterleib. Es handelt sich dabei um einen Fehl- abgang des linken Herzkranzgefäßes aus der Lungenarterie. Erst mit dem steten Abfall der Drücke in der Lungenarterie, kommt es schließlich zu einer Minderversorgung des Herzmuskels und zu einer kritischen

Funktionseinschränkung teilweise zur irreversiblen Schädigung des Herzmuskels, wie wir es auch von Herzinfarkten bei Erwachsenen kennen. Eine zügige Diagnose des angeborenen Herzfehlers und Zuführung zur Therapie kann lebensrettend sein.

So wie bei Tilda, stellen sich diese Kinder häufig im Alter von 3-4 Monaten in einem sehr schlechten Zustand mit einem kritischen Abfall der Körperdurchblutung vor. Diese kann anfangs als schwerste Infektion fehlgedeutet werden. Nichtsdestotrotz handelt es sich bei den Kranzgefäßen in dieser Altersklasse um Gefäße im 1-2 mm Bereich und die Diagnostik und Therapie mit operativer Umpflanzung des Herzkranzgefäßes bleibt eine besondere Herausforderung.

Jede Geschichte ist einzigartig

Interview mit Diplom Sozialpädagogin Gabriele Keßler zur sozialpädagogischen Arbeit im Bunten Kreis



Gabriele Keßler
Diplom Sozialpädagogin

BP: Liebe Frau Keßler, Sie arbeiten seit knapp 20 Jahren als Sozialpädagogin beim Bunten Kreis. Wie genau unterstützen Sie Familien, die Hilfe suchen?

GK: Das Aufgabenfeld einer Sozialpädagogin in der Nachsorge ist vielfältig und mittlerweile sehr komplex. Es reicht von der psychosozialen Beratung und Begleitung der Familien vor und nach der Entlassung aus der klinischen Versorgung über die Entwicklung und Einleitung unterstützender Maßnahmen, Vernetzung und Kooperation.

BP: Das klingt in der Tat umfangreich. Hinter jeder dieser Aufgaben stehen ja die Schicksale von Familien. Würden sie uns diese Aufgaben anhand von Beispielen erläutern?

GK: Natürlich, sehr gerne. Ich erzähle ihnen als erstes die Geschichte einer Familie mit Migrationshintergrund, deren Kind zu früh mit Komplikationen geboren wurde. Das Baby musste mit Monitorüberwachung und Sondenernährung nach Hause entlassen werden. Schon in der Klinik entschied sich die Familie für eine sozialmedizinische

Was uns bewegt

Nachsorge durch den Bunten Kreis. Da die Eltern aus einem afrikanischen Land zu uns kamen und kaum Deutsch oder Englisch sprachen, gab es immer wieder Verständigungsprobleme. Mit Hilfe eines Dolmetschers wurden die zeitintensiven Gespräche vor der Entlassung geführt.

Zu herausfordernden Situation mit ihrem frühgeborenen Kind und der Versorgung der beiden Geschwisterkinder, kamen noch weitere Belastungen dazu – die Trennungssituation der Eltern und eine erfolglose Wohnungssuche. Probleme in der bestehenden Unterkunft und die Klärung der Kinderbetreuung durch die familiäre Situation belasteten die Eltern stark. Unsere Begleitung wurde zusätzlich erschwert durch Betretungseinschränkungen in der Unterkunft (Corona) und durch die immer wieder auftretenden Corona-Fälle. So suchten wir ein externes Beratungszimmer, damit unsere Kinderkrankenschwester überhaupt mit der Familie in Kontakt bleiben konnte. Auch die Organisation der zusätzlichen Begleitung und weiterer Hilfen für eine Familienentlastung, die Kommunikation mit der Arbeitsagentur und die Absprache mit ehrenamtlichen Helferinnen sowie die Unterstützung bei der Wohnungssuche stellte sich als komplexe Aufgabe heraus. Da war der Sozialfonds-Antrag zum Zuschuss der Frühgeborenenmahlzeit sowie die Bearbeitung der Nachsorgeanträge reine Formsache. Mittlerweile geht es dem frühgeborenen Kind besser und wir haben die Betreuung der Familie nach Ende der Nachsorge vollständig an die KoKi (Koordinierende Kinderschutzstelle) weitervermittelt.

BP: Ein großes Kompetenzfeld der Sozialpädagogik ist das Wissen um die Möglichkeit von weiteren Hilfestellungen und Fördermitteln. Gibt es dazu eine Geschichte, die Ihnen besonders im Gedächtnis geblieben ist?

GK: Na ja, eigentlich ist jede Geschichte einzigartig und berührend. Eine davon ist die eines 4 Monate alten Kindes, bei dem eine Darmfehlbildung diagnostiziert wurde. Wir bekamen die Anfrage zur Sozialmedizinischen Nachsorge über eine externe Klinik. Wichtig war die zusätzlich tägliche Versorgung durch einen Pflegedienst. Die Recherche danach war frustrierend und erfolglos. Wir bekamen nur Absagen, so dass eine unserer Kinderkrankenschwestern weit über unseren Betreuungszeitrahmen hinaus die Familie begleitete. Glücklicherweise konnte die Mutter in der Klinik noch angeleitet werden, so dass die Begleitung unserer Kinderkrankenschwester, die mit dem Krankheitsbild vertraut war und die anfangs öfter vorbei kam, ausreichend war. Die Anbindung an eine Selbsthilfegruppe, die der Familie noch weitere Sicherheit gab, war problemlos möglich. Während der Beratung zur Pflegeeinstufung, Schwerbehindertenantrag und weiterer möglicher entlastenden Hilfen wurde klar, dass die Mutter dringend noch psychologische Unterstützung benötigte. Auch hier konnten wir vermittelnd tätig sein.

BP: Jede Geschichte ist einzigartig – das glauben wir gerne. Aber gibt es auch Aufgaben, die sich häufiger wiederholen?

GK: Natürlich gibt auch solche Aufgaben. Zum Beispiel, wenn sich bei einem Kind Diabetes manifestiert. Hier gibt es durchaus einen festgelegten Ablauf. Nach der Diagnose wird die Familie von der Klinik oder dem niedergelassenen Praxis zu uns vermittelt. Wir informieren die Eltern über sozialrechtliche Ansprüche und leiten eine Sozialmedizinische Nachsorge ein. Dies bedeutet, dass die Familie neben der Beratung durch unsere Diätassistentin auch Unterstützung durch unsere Psychologin erhält. In den Aufgabenbereich der Sozialpädagogik fällt dann die sozialrechtliche Beratung. Themen hierbei sind Schwerbehindertenausweis, Vermittlung von Selbsthilfekontakten, Informationen zur Pflegeeinstufung, bei Bedarf auch Unterstützung bei der Antragstellung einer Individualbegleitung für Kindergarten oder Schule, der Kontakt mit Kostenträgern und Bezirk sowie die Vermittlung zu weiteren Anlaufstellen.

BP: Herzlichen Dank Frau Keßler, dass Sie uns mit diesen anschaulichen Beispielen die Arbeit einer Sozialpädagogin im Rahmen der Sozialmedizinischen Nachsorge beim Bunten Kreis nähergebracht haben. Wir wünschen Ihnen und Ihrem Team weiterhin viel Tatkraft und Freude im täglichen Tun.

Impressum:

Herausgeber:
Konzept/Gestaltung:
Fotos:

Verein zur Familiennachsorge BUNTER KREIS Allgäu e.V., Kempten
BUNTER KREIS Allgäu e.V.
Seite 1: Bunter Kreis e.V., Fotohaus Heimhuber,
Seite 2: Familie Walter (privat), Fotohaus Heimhuber,
Seite 3: Fotohaus Heimhuber

Redaktion:
Druck:
Kontakt- und Geschäftsstelle:

Petra Erhart
Schöler Druck & Medien, Immenstadt
BUNTER KREIS Allgäu e.V.
Robert-Weixler-Straße 50, 87439 Kempten
Tel. 0831/960152-0, Fax 0831/960152-2032,
E-Mail: info@bunter-kreis-allgaeu.de
Web: www.bunter-kreis-allgaeu.de
Instagram: [@bunter_kreis_allgaeu](https://www.instagram.com/bunter_kreis_allgaeu)

Helfen Sie helfen!

Gerne informieren wir Sie persönlich über verschiedene Spendenmöglichkeiten wie Sponsoring, Fördermitgliedschaft, Anlass- oder Testamentspenden. Rufen Sie uns an 0831 / 960152-0

Spendenkonto: 22 12
Sparkasse Allgäu
BLZ 733 500 00
IBAN: DE49 7335 0000 0000 0022 12
BIC: BYLADEM1ALG



Diese Broschüre wird unterstützt von:

