Harl.e.kin e.V.

c/o Klinik für Kinder- und Jugendmedizin e.V. Klinikum Harlaching, Städt Klinikum München GmbH

Sanatoriumsplatz 2

81545 München

Tel.: 089 6210-2720, FAX 089 6210 – 2929 info@harlekin-verein.de www.harlekin-verein.de



München, den 6. Dezember 2010

Der Weihnachtsbrief 2010

Liebe Freunde, Förderer und Mitarbeiter des Harl.e.kin e.V.,

Es ist uns wichtig, Ihnen allen zum Ende des Jahres für die Unterstützung und Förderung unseres Ziels, der strukturierten Nachsorge unserer Frühgeborenen und Risikokinder, zu danken und Sie über unsere Aktivitäten zu informieren. Es ist erfreulich zu berichten, dass die Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge im Jahr 2010 auf bewährte Weise weitergeführt werden konnte:

Grungedanke:

Es ist wissenschaftlich bewiesen, dass die Entwicklung eines Kindes trotz Risiken desto besser ist, je günstiger die psychosozialen Rahmenbedingungen sind, in denen es heranwächst. Eigentlich ist das eine Binsenwahrheit, die Grundlage aller pädagogischen Ideen der letzten Jahrhunderte gewesen ist. In diesem Jahr war dies in der Öffentlichkeit immer wieder Gegenstand lebhafter Diskussion, insbesondere hinsichtlich von Kinder mit Migrationshintergrund. Die Politik hat dieses Problem erkannt, und es wird in der Zwischenzeit viel für die Förderung dieser Kinder getan. Das ist sehr gut!

Darüber wird vielleicht vergessen, dass dasselbe auch für eine besondere Gruppe von Kindern gilt, bei denen der Start ins Leben kompliziert war und voller medizinischer Risiken und Gefahren. Wir meinen die Kinder, die bereits vor, während oder gleich nach der Geburt eine schwerwiegende Erkrankung durchgemacht haben oder einfach zu früh oder gar viel zu früh geboren sind. Nach der Entlassung aus der klinischen intensivmedizinischen Versorgung stehen diese Familien mit ihren Kindern oft vor einem großen Berg von Problemen. Hier den richtigen Weg zwischen einer chaotischen Überversorgung und einer Negierung der Probleme zu finden, ist die Aufgabe der *strukturierten Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge*. Das Ziel ist, die Autonomie und Kompetenz der Eltern zu stärken und in die alleinverantwortliche Betreuung ihrer fragilen Kinder zu führen. Das Prinzip "Hilfe zur Selbsthilfe" ist also der Leitgedanke.

Die Harl.e.kin-Nachsorgeschwestern und der Mobile Dienst Pflegerische Nachsorge

Die Nachsorgeschwestern der Harlekin-Frühchen-Nachsorge, Kinderintensivkrankenschwestern der Intensivstationen 1 und 9 der Kinderklinik Harlaching, kennen die Früh- und Risikoneugeborenen aus dem Klinikaufenthalt bereits und stehen den Eltern im Übergang nach Hause mit Rat und Tat zu Seite, wann immer es diese brauchen. Diese pflegerische Unterstützung erfolgt in Form von Hausbesuchen und/oder auch telefonisch, über einen kurzen Übergangs- oder einen längeren Zeitraum nach Entlassung aus der Klinik - je nach individuellem Bedarf von Kind und Eltern. Die Koordination der pflegerischen Nachsorge erfolgte in den vergangenen zwei Jahren durch die Stationsleitung der Kinder 9, Kerstin Pfeifer, in bewährter Weise. Ebenfalls eingerichtet haben wir einen Mobilen Dienst Pflegerische Nachsorge für Familien, die entfernter von München und in Bayern wohnen. Da das Klinikum Harlaching sowohl einen pränatalen als auch einen neonatologischen medizinischen Schwerpunkt im Haus hat, ist der strukturelle Bedarf dafür vorhanden. Der Mobile Dienst Pflegerische Nachsorge ist teilfinanziert durch die Bayerische Landesstiftung für derzeit drei Jahre. Dafür bedanken wir uns recht herzlich.

Der entwicklungspsychologisch/-pädagogische Mobile Dienst der Frühförderstelle III

Frau Dipl.Päd. U. Köhler-Sarimski und Frau Maria-Anna Link, beides Mitarbeiterinnen der Frühförderstelle III der Lebenshilfe München GmbH, engagieren sich im Rahmen der Harl.e.kin-Nachsorge, die Eltern in ihrem oft recht schwierigen Alltag mit ihren ehemaligen Frühgeborene oder anderen Hochrisikokindern zu beraten und zu unterstützen. Dies reicht von Hilfen in der Erziehung, Beratung in bei Entwicklungsproblemen bis hin zur Krisenintervention und – so erforderlich – zur Vernetzung mit anderen Hilfesystemen über einen längeren Zeitraum.

Krankengymnastische Frühchengruppe für Mütter

Ergänzt wird die Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge durch eine Frühchengruppe für Mütter, die durch die Physiotherapeutin Anne Frank einmal pro Woche organisiert wird. Die Frühchengruppe wird von unseren Eltern als außerordentlich hilfreich angesehen und sehr gerne angenommen. Leider muss diese Gruppe jetzt aufgrund von Mutterzeit für einige Zeit ausgesetzt werden, wir suchen für die Übergangszeit natürlich einen qualifizierten Ersatz.

Alle die genannten Module des Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorgeprogrammes werden vom Harl.e.kin e.V. respektive vom Bayerischen Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen finanziert. Dem Sozialministerium danken wir für seine finanzielle (und auch mentale) Unterstützung sehr.

Die medizinisch-entwicklungsneurologische Nachsorge

Ein anderer wichtiger Teil der Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge ist die medizinisch-entwicklungsneurologische Untersuchung, die für die ehemaligen Früh- und Risikokinder obligatorisch ist. Dies wird durch Herrn Dr. med. Armin Gehrmann wahrgenommen. Dieser Teil der Nachsorge ist selbstverständlich krankenkassenfinanziert. Dr. Armin Gehrmann wird im Rahmen von wöchentlich 5 Stunden durch Dipl.Psych. Susanne Tortorella hinsichtlich der Bayley Scale Testungen unterstützt. Letztere ist wieder durch den Harl.e.kin e.V. gegenfinanziert.

Die Leistungszahlen 2010 der Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge – darauf sind wir wie jedes Jahr recht stolz:

- Medizinisch-entwicklungsneurologische Nachsorge von Dr. Gehrmann: Vorstellungen von 153 Familien mit 250 Kontakten
- **Bayley Scales Testungen of Infant Development** Dr. Gehrmann mit Dr. Susanne Tortorella: 26 Kinder im korrigierten Alter von etwa 2 Jahren (bei Geburtsgewicht < 1500 Gramm)
- **Gemeinsame Sprechstunde** von medizinisch-entwicklungsneurologischer Nachsorge und pädagogischer-familientherapeutischer Nachsorge (Dr. Gehrmann, Dipl.Päd. U. Köhler-Sarimski): intensive Betreuung von 25 Familien mit je rund 3 Kontakten im Jahr

(rechts)

- **Mobiler Dienst pädagogisch-familientherapeutische Nachsorge** (Hausbesuche): 48 Familien (davon 23 neue Familien) mit 51 Kindern in 173 Kontakten
- **Pflegerische Nachsorge:** 29 Familien mit insgesamt 89Kontakten
- 5 Frühchen-Gruppen für Mütter, mit einem Termin pro Woche
- **Mobilen pflegerischen Dienst** mit 5 intensiv betreuten Familien.



Zwei Oberärzten sei Dank:

den unermüdlichen Einsatz in den letzten zehn Jahrenin der Entwicklungsneurologie Herrn Dr. Armin Gehrmann (links), in der Neonatologie Herrn Dr. Matthias Grimberg Diese Aktivitäten sind nicht ohne zahlreiche Spenden, teils von Organisationen, Vereinen, Kindergärten und vielen privaten Spendern möglich. Manchmal waren es Großspenden, manchmal kleinere Beträge. Immer wurden sie von Herzen gespendet und unterstützten die von uns betreuten Familien. Wir danken unseren vielen Spendern für ihre Hilfe herzlich!

Die Implementierung der Harl.e.kin-Nachsorge an anderen Münchner Kliniken

Seit Januar 2009 hat die Harlekin-Nachsorge mit ihrem zweiten Standort an der Neonatologie der Frauenklinik der TU München am Klinikum rechts der Isar (Leiterin ist Dr. Andrea Zimmermann) erfolgreich gestartet. Drei Kinderintensivkrankenschwestern der dortigen Neonatologie kümmern sich sehr intensiv um die ehemaligen Früh- und Risikokinder und ihre Familien und helfen dort, den schwierigen Start in die häusliche Betreuung so selbständig wie möglich zu meistern. Seit Januar 2010 ist auch die psychosoziale, familientherapeutische Begleitung durch die Heilpädagogin Maria-Anna Link der Lebenshilfe München GmbH implementiert. In München ist weiterhin die Implementierung der Harlekin-Nachsorge an der Neonatologie des Klinikums Großhadern (Leiter ist Prof. Dr. Andreas Schulze), weitere Standorte sind in Diskussion.

Auch die Implementierung der Harle.kin-Nachsorge an acht weiteren Klinikstandorten in Bayern – dazu zählen Garmisch-Partenkirchen, Rosenheim und Nürnberg, Würzburg und Kaufbeuren, Bamberg, Landshut u.a.m. – geht weiter voran. Fachlich beraten werden diese Projekte durch die Arbeitsstelle Frühförderung Bayern unter Leitung von Dr. Sabine Höck und Dr. Renate Bergner. Die Implementierung des Harlachinger Modellprojekts an den anderen Kliniken wird ebenfalls unterstützt durch das Bayerische Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen. Unser Harlachinger Harlekin-Frühchen-Nachsorgeprojekt hat für die bayernweite Implementierung an anderen Klinikstandorten mit Neonatologie quasi die "Blaupause" geliefert – darauf dürfen wir schon ein wenig stolz sein.

Die Sternstunden-Nachsorgestation

Für das kommende Jahr hoffen wir, dass unsere eigene Nachsorgestation in einer Münchner Kinderklinik Gestalt annimmt. Es sollen Räume entstehen, die noch besser der Nachsorge dienen, die
Gruppenarbeit ermöglichen und auch Platz für Einzelgespräche bieten. Weiter sollen für Eltern, deren
Kinder auf einer Frühchenstation behandelt werden, zwei freundliche Zimmer gestaltet werden, in
denen sie Tag und Nacht nahe bei ihren Kindern sein können. Wir halten dies für die Eltern-KindBeziehung für essentiell. Diese räumliche Unterbringung der Eltern in der Klinik ist besonders
wichtig, da in die Eltern-Kind-Zentren viele Familien aus dem weiteren Umkreis von München und
Region kommen.

Benefiz-Aktivitäten für unsere Mitglieder und Förderer

Im letzten Jahr gab es vielfältige Aktivitäten für unsere Mitglieder und Förderer. Begonnen hat dies mit einem stimmungsvollen Konzertabend der Musikschule Grünwald, den Dr. med. Bechtold, einem Anästhesisten des Harlachinger Klinikums, für den Harl.e.kin e.V. organisiert hatte. Aufgrund der sehr positiven Resonanz folgte im März ein zweiter *Kid's kinoday*, den wir gemeinsam mit der Familie Fitzke im Kino "*Forum 2*" im Olympiadorf realisiert haben. Das Kino war bis auf den letzten Platz besucht, und viele Kleine wie Große folgten "*Wickie und den starken Männern*" bei ihren Abenteuern. Der von dem ehemaligen Harlachinger Kinderonkologen Dr. med. Peter Klose im vergangenen Jahr realisierte Gedichtband "Lust auf Verse und Ungereimtes", bebildert von Maritha Wagner, wird dieses Jahr im Gasteig in der Bücherschau zu sehen sein (zu bestellen bei pekaklose@yahoo.de).

Einzelfallhilfen für Familien

Durch die großzügige Unterstützung des **SZ-Adventskalenders** gute Werke wurden uns wieder Mittel anvertraut, mit denen wir Einzelfallhilfen und Sofortmaßnahmen für Familien in brennender, sozialer Notlage leisten konnten. Dies kann die Übernahme der Zimmermiete für einige Familien während der Zeit des stationären Aufenthaltes ihres Kindes, in Einzelfällen die Übernahme von Krankenkassenbeiträgen für un- oder unterversicherte Familien, oder ganz einfach bei - auch in München bestehender - Notlage die Unterstützung von mehreren Familien mit Kleidung und individuellem Spielzeug für ihre Kinder sein.

Schirmherrschaft

Nach wie vor ist der Münchner Oberbürgermeister Herr Christian Ude Schirmherr für die Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge. Dafür danken wir recht herzlich.

Finanzierung

Alle noch so gut gemeinten und für Familien wie Kinder vital wichtigen und nachweisbar hilfreichen Projekte müssen letztlich irgendwie finanziert werden. Das Bayerische Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen hat weiter die psychosoziale Betreuung im Form der Mobilen Dienstes der Frühförderstelle III für beide Münchner Standorte unterstützt und tut dies auch weiterhin. Zu einem geringen Anteil konnten wir die Kosten der Nachsorge durch Mittel finanzieren, die von den Krankenkassen für die Sozialmedizinische Nachsorge bereit gestellt werden. Danken möchten wir auch dem Rotary Club München-Mitte, dessen Mitglieder nun schon jahrelang und regelmäßig unsere Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge durch erhebliche Spenden unterstützen. Auch die Sparda-Bank München gehört zu den Dauerspendern, die uns die Nachsorge für unsere Hochrisikopatienten ermöglichen. Trotzdem reichen diese Mittel noch nicht aus, all dies auf Dauer finanziell abzusichern. So müssen in diesem wie in den kommenden Jahren die Personal- und Sachkosten des Projekts weiterhin auch aus Spendengeldern finanziert werden.

Wir bedanken uns herzlich für diese Unterstützung!

Wir bedanken uns deswegen ganz herzlich bei den Förderern und Spendern, die die vielfältigen Aktivitäten der Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge möglich gemacht haben: den Sternstunden des BR, die sowohl das Modellprojekt wie die Implementierungsprojekte und nun die Sternstunden-Frühchen-Nachsorgestation des Harl.e.kin e.V. unterstützen, dem SZ-Adventskalender Gute Werke, der Sparda Bank München, dem Rotary Club Mitte. Auch der FC Bayern München hat in diesem Jahr mit einer großzügigen Spende geholfen. Die Sprachenschule Inlingua unterstützt ebenfalls wieder recht großzügig. Einen großen Beitrag haben in diesem Jahr die zahlreichen Einzelspender geleistet. Auch die "kleineren" Einzelbeiträge, die ja oft besonders von Herzen kommen, haben sich über das Jahr hinweg zu einer großen Unterstützung summiert.

Allen, die mitgewirkt haben, ein herzliches Dankeschön – mit Ihrer Hilfe können wir die Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge weiterführen und weiterhin vielfältige Verbesserungen für unsere kleinen Patienten erreichen.

Wenn Sie, liebe Freunde, unser Ziel der strukturierten Nachsorge für die Hochrisikogruppe der ehemaligen Frühgeborenen auch im kommenden Jahr unterstützen wollen, sind wir für eine Spende sehr dankbar (Stadtsparkasse, BLZ 701 500 00, Kontonr. 477604) – wir sind darauf angewiesen.

Wir wünschen Ihnen ein besinnliches und frohes Weihnachtsfest und ein glückliches neues Jahr. Für uns soll das kommende Jahr unter dem Motiv von Antoine de Saint Exupéry stehen:

"Du bist zeitlebens für das verantwortlich, was Du dir vertraut gemacht hast".

1. Vorsitzender

Dr. med. Armin Gehrmann Prof. Dr. Reinhard Roos 2. Vorsitzender

Eva Hesse Koordination