

ELISA Familiennachsorge ist ein Verein, der sich um schwerst-, chronisch- und krebserkrankte Kinder in der Region 10 kümmert. Die Region 10 umfasst die kreisfreie Stadt Ingolstadt sowie die Landkreise Neuburg-Schrobenhausen, Eichstätt und Pfaffenhofen. Die angrenzenden Landkreise Donau-Ries und Weißenburg werden ebenfalls zur Versorgungsregion von ELISA gezählt. Durch die örtliche Nähe zu der Kinderklinik, die sich vor allem durch die kurzen, unbürokratischen und somit niedrigschwellige Vernetzungswege kennzeichnet, können Kinder frühestmöglich nach Geburt, einem Krankenhausaufenthalt oder Diagnosestellung umfassend betreut werden.

ELISA Familiennachsorge umfasst eine vielschichtige Nachsorgestruktur, die vor allem durch ihre enge Vernetzung untereinander, aber auch mit anderen Institutionen profitiert und somit eine Versorgungslücke in der Versorgungsregion 10 schließt. Zusätzlich zu der regionalen Offenen Behindertenarbeit wird die Versorgung von schwerst-, chronisch- und krebserkrankten Kindern und deren Familien durch die sozial-medizinische Nachsorge, die Kinderkrankenpflege, die Palliativbetreuung sowie die Harl.e.kin Nachsorge gewährleistet.

Zielgruppe von ELISA Familiennachsorge e.V. sind Familien mit schwerst-, chronisch- und krebserkrankten Kindern und Jugendlichen, z.B. Zustand nach Frühgeburtlichkeit oder Unfall, angeborene Fehlbildungen, Stoffwechselerkrankungen, etc. Auf Initiative der Familien, der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Kliniken St. Elisabeth Neuburg sowie niedergelassenen Kinderärzten erfolgt, meist zügig nach Stellung der Erstdiagnose, die Kontaktaufnahme und somit der Einstieg von ELISA in das Unterstützungsnetzwerk der Familien.

ELISA bildet eine Versorgungsbrücke vom stationären Klinikaufenthalt über die Nachsorge bis hin zum alltäglichen Leben mit einem schwerstkranken Kind. Die Eltern werden nur zu einem geringen Teil über die sozial-medizinische Nachsorge betreut. Im Anschluss entsteht oft ein Versorgungsloch bis eine Anbindung in eine regionale Institution gewährleistet werden kann. Für diese spezifische Klientel sind die regionalen Strukturen jedoch oftmals nicht speziell genug, so dass mit ELISA diese Versorgungslücke geschlossen wird. Für viele Familien stellt ELISA einen vertrauensvollen Ansprechpartner für verschiedene Fragen und Belange, über das Kleinkind- und Säuglingsalter hinaus, dar. Neben der rechtlichen bzw. finanziellen Beratung, z.B. im Hinblick auf Beantragung einer Pflegestufe oder eines Schwerbehindertenausweises, steht auch die psychosoziale Beratung wie beispielsweise die Gestaltung des Alltags und den damit zusammenhängenden Schwierigkeiten mit einem schwerstkranken Kind, im Fokus.

Unsere Stärken liegen darin, dass wir zum einen systemisch, d.h. es wird das komplette Familiensystem wie Eltern, Großeltern, Geschwister, etc. eingebunden, zum anderen im Sinne des Case Management arbeiten, d.h. wir ermitteln den individuellen Bedarf der Familie um dann spezifische Angebote und Hilfsmöglichkeiten gemeinsam mit der Familie zu erarbeiten und immer wieder neu zu überprüfen. Als Beispiele können hier, die Entlastung der Eltern bzw. der pflegenden Person durch den Familienentlastenden Dienst oder die Unterstützung bei der Finanzmittelbeschaffung zum behindertengerechten Umbau, genannt werden. Aufgrund der Schwere und Komplexität der familiären Schicksale, unterliegt die Beratung keinem zeitlichen Rahmen. Kontakte können hierbei persönlich, telefonisch oder auch per E-Mail stattfinden. Bezüglich der persönlichen Kontakte ist es möglich, dass diese in den Büroräumen von ELISA, auf Station in der Klinik oder durch einen Hausbesuch stattfinden.

Ein besonderes Angebot von ELISA sind die Geschwisterkinderangebote. Die Erkrankung oder Behinderung eines Kindes stellt für das komplette Familiensystem eine schwerwiegende

Veränderung dar, weshalb Geschwister von kranken oder behinderten Kindern häufig auch "Kinder im Schatten" genannt werden. Der familiäre Fokus richtet sich meist auf das kranke oder behinderte Kind und der Alltag wird notwendigerweise auf deren Bedürfnisse zugeschnitten, da sie viel Zuwendung und Aufmerksamkeit benötigen. Die Bedürfnisse der gesunden Kinder treten somit oft ungewollt in den Hintergrund. Ziel von ELISA ist es, nicht nur eine umfassende Fürsorge für die erkrankten Kinder zu gewährleisten, sondern auch die Gesundheit der gesamten Familie präventiv zu erhalten. Aus diesem Grund möchten wir nichterkrankten Geschwisterkindern die Möglichkeit bieten mithilfe von Geschwisterkinderangeboten mit ihren Stärken und Fähigkeiten, aber auch mit Ihren Sorgen und Ängsten im Mittelpunkt zu stehen.