

CHECK-UP

07

Sehr geehrte, liebe Kolleginnen und Kollegen,

die Normalität hat uns (fast) wieder. In diesem Newsletter sind v. a. Entwicklungen und Projekte dargestellt, die Ihnen wieder neue inhaltliche Facetten unserer Arbeit erläutern und näher bringen sollen. So langsam sind wir in der neuen „Angelika-Lautenschläger-Klinik“ angekommen und erleben, dass der Umzug auch nur ein Teilabschnitt ist, der viele Wünsche Realität werden und neue Aufgaben entstehen ließ.

Dieses Editorial könnte ein ganzes Heft füllen mit Beschreibungen der vielen kleineren und größeren Veränderungen. Hier und auf den nächsten Seiten werden wir Ihnen einige vorstellen, und dann bleibt noch genug für zukünftige Newsletters. Vieles entwickelt sich, indem die Patient/Innen und wir unsere Klinik jetzt „in Besitz nehmen“, oft mit

neuen Gewohnheiten und veränderten Abläufen für Einzelne wie für Gruppen. Wir alle müssen jetzt ganz ankommen und uns zuhause fühlen; die entscheidenden kleinen Details müssen von und mit uns allen geschaffen und angenommen werden.

Die „große Linie“ ist umgesetzt mit entscheidenden Neuausrichtungen und Verbesserungen für die Patientenversorgung und medizinische Abläufe. Die inhaltlichen Vernetzungen sind viel kompakter und verzahnter, wir treffen uns rascher und öfter. Aufzug fahren ist weitestgehend überflüssig geworden. Die Patientenzimmer erlauben unseren Patient/Innen und ihren Familien eine angenehme Umgebung mit modernem Komfort, Sanitäreinrichtungen, Schulräumen, etc. Die Kinderbibliothek findet sich in der großen Eingangshalle mit erweiterten Öffnungszeiten anstatt über eine Treppe über der letzten Station ➔ Seite 2



Inhalt

Dezember 2008_7. Ausgabe

Editorial	1
Elterngewohnheiten	3
Kinder- und Jugendbücherei	4
Neugeborenen-Screening zur Früherkennung von Mukoviszidose (CF)	5
Mukoteens.de	7
Biofilmbildung von Schimmelpilzen auf Bronchialepithelzellen	8
Säuglings- und Kleinkindforschung	9
Kinderradiologie	12
Sozialmedizinische Nachsorge	13
Termine	16

☺ Seite 1 auf dem Dach. Hochtechnisierte (Eingriffs-)räume sind optimal angeordnet und eingerichtet, die Endoskopie an der Intensivstation, die ambulante Dialyse (KfH) bei der stationären Nephrologie, die onkologischen Funktionsbereiche, Tagesklinik und Ambulanz sowie die Transplantationseinheit bei der stationären Onkologie, etc. Das neue NMR erlaubt Bilder in nie gesehener Detailtreue, fast wie anatomische Plastinate.

Diese und weitere Verbesserungen sind Ihnen sicherlich von Patient/Innen berichtet worden, und Sie konnten hoffentlich bereits persönlich die Angelika-Lautenschläger-Klinik besichtigen und erste Erfahrungen sammeln. Entscheidend sind aber

auch und vor allem in der Kinder- und Jugendmedizin nicht nur gelungene Bedingungen und Strukturen, sondern der Einsatz und das Miteinander von Patient/Innen und ihren Familien, allen Mitarbeiter/Innen sowie die Zusammenarbeit mit Ihnen. Wir bitten Sie weiterhin um Ihr aktives Verständnis für evtl. logistische Probleme. Bitte unterstützen Sie uns, indem Sie uns konsequent auf Fragestellungen und Probleme hinweisen, damit sie so rasch wie möglich bearbeitet und behoben werden können.

Die nächsten Jahre stellen uns neben vielen Verbesserungen auch weiter vor besondere Herausforderungen. Noch in diesem Herbst wird mit dem Folgebau der Frauenklinik begonnen, der direkt an die Angelika-Lautenschläger-Klinik anschließt. Dort wird die gesamte Neonatologie, letztere verzahnt in die Geburtshilfe, untergebracht. Von der

Planung bis zur voraussichtlichen Fertigstellung sind für derartige Großbauten sehr ehrgeizige Vorgaben gesetzt und bisher eingehalten worden. Alle Beteiligten waren seinerzeit (dieses Jahr) stolz auf den 5-jährigen Planungs- und Bauprozess der Angelika-Lautenschläger-Klinik. Der nächste Bauabschnitt soll noch 2011 fertig gestellt werden. Für uns sind das drei lange Jahre mit der Notwendigkeit der Organisation und Koordination von jetzt drei Standorten (Neubau/Altbau/Frauenklinik).



Prof. Dr. Georg F. Hoffmann,
Geschäftsführender Direktor

Zum Schluss noch ein kurzes Update über ein Thema, welches wörtlich und im übertragenen Sinne alle Gemüter erhitzt hat: die Wärmeproblematik in der neuen Klinik.

Zum Glück ergab eine detaillierte Analyse, dass das Temperaturkonzept für die Hauptbereiche der Klinik vernünftig geplant und richtig gerechnet und gebaut war. Bei Bezug waren das komplexe Kühlungssystem und der Sonnenschutz allerdings nicht adäquat justiert gewesen, teilweise lagen bauliche Mängel und Funktionsfehler vor. Diese konnten mit überschaubaren Ergänzungen und Nachjustierungen behoben werden. Erforderlich sind jetzt noch ergänzende oder erweiterte Kühlsysteme in einigen Zimmern mit veränderten Nutzungen und erweiterten Wärmelasten sowie Nachrüstungen in einigen Ambulanzbereichen. In den Elternwohnungen wird zusätzlich zu den vorhandenen Sonnenschutzgläsern eine Markise als äußerer Sonnenschutz angebracht. Wir sind jetzt zuversichtlich, dass wir ab dem nächsten Jahr auch im Hinblick auf die Raumtemperaturen in der Angelika-

Lautenschläger-Klinik wesentlich bessere Bedingungen für Patienten und Personal haben werden. Übrigens: Die Temperaturen in einem Großteil der Zimmer in der „alten Kinderklinik“, in Patienten- wie in Dienstzimmer, sind und waren zum Gutteil höher gewesen, als jetzt im Sommer im Neubau in den Problemzonen erlebt. Nichtsdestoweniger hat uns alle die Hitze Problematik einschließlich der Berichterstattung sehr beschäftigt und getroffen. Wir freuen uns jetzt auf die Normalität der vielen anderen täglichen Herausforderungen. Wie mir viele Patienten mitteilten: „Ich bin ganz überrascht. Bei euch ist es eigentlich ganz toll.“ Wer unsere Klinik noch nicht persönlich gesehen und betreten hat, sollte dieses bitte nachholen und sich sein Urteil bilden.

Mit den besten Wünschen und kollegialen Grüßen jetzt schon für die Vorweihnachtszeit mit hoffentlich Gelegenheit und Muße für uns alle zum Reflektieren und Innehalten verbleibe ich

Prof. Dr. Georg F. Hoffmann,
Geschäftsführender Direktor

CHECK-UP

Eltern können ihr Kind in die Klinik begleiten 16 Elternappartements in der neuen Klinik



Im großen Aufenthaltsraum mit Küchenzeile haben die Eltern die Möglichkeit zu kochen, zusammensitzen und sich auszutauschen.

Wenn das Kind schwer krank ist und der Weg in die Klinik weit: In der neuen Angelika-Lautenschläger-Klinik des Universitätsklinikums stehen Eltern seit Ende Juli 2008 16 Appartements sowie ein freundlich gestalteter Aufenthaltsraum mit Küche zur Verfügung.

Finanziert wurde der Bau der Elternwohnungen durch die großzügige Unterstützung der „Aktion für krebskranke Kinder e.V. Heidelberg“ von insgesamt mehr als 600.000 Euro. Auch die José Carreras-Stiftung, die Dietmar Hopp-Stiftung, die Christiane Eichenhofer-Stiftung sowie Elterinitiativen und Einzelpersonen beteiligten sich an den Kosten von rund 1,5 Millionen Euro.

In den 16 Elternappartements auf dem Areal der neuen Klinik können die Eltern in der Nähe ihres kranken Kindes sein und haben gleichzeitig eine Rückzugsmöglichkeit, um Kraft für die anstrengende Begleitung des kleinen Patienten

zu tanken. Jedes Zimmer ist 17 Quadratmeter groß, hell und freundlich eingerichtet, ist mit einem kleinen Bad und einem Kühlschrank ausgestattet und bietet Platz für bis zu zwei Personen.

Vier Zimmer können über eine Zwischentür zu zwei Familienzimmern erweitert werden, falls Platz für Geschwister benötigt wird. Die Möglichkeit zu Kochen besteht in einem großen Aufenthaltsraum mit Küchenzeile; es gibt eine Waschmaschine und einen Trockner. Die Unterkunft ist für Eltern kostenlos. Beim Auszug werden 25 Euro Reinigungsgebühr fällig, allerdings auch bei häufigen Besuchen nur maximal zweimal im Monat.

Eine Besonderheit der Elternappartements: Sie sind über einen Gang direkt mit der Ebene 99 der neuen Kinderklinik verbunden, so dass Eltern auf kürzestem Weg und immer trockenen Fußes zu den kleinen Patienten gelangen

können. Auch gesunde Geschwisterkinder bleiben in dieser schweren Zeit für die Familie nicht unversorgt. Im „Kinderplanet“ unter der Trägerschaft des Elternvereins „Aktion für krebskranke Kinder e.V. Heidelberg“ werden Kinder im Alter von 0 bis 15 Jahren qualifiziert betreut. Zum familienorientierten Konzept der Klinik gehört auch ein großer Spielplatz direkt neben der Klinik.

Ansprechpartner:

Margit Bösen-Schieck
Dipl. Sozialpädagogin

Leiterin der Geschwisterbetreuung
„Kinderplanet“ und des Elternwohnens „Aktion für krebskranke Kinder e.V.“
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
Angelika-Lautenschläger-Klinik
Im Neuenheimer Feld 430
69120 Heidelberg
Tel.: 06221/ 56 37185

Bücher helfen heilen

25 Jahre Kinder- und Jugendbücherei des Universitätsklinikums Heidelberg
Feier und Lesung mit Paul Maar am 24. Oktober 2008

Lesen und Geschichten hören machen nicht nur Freude, sondern immer auch ein bisschen gesund.

Nach diesem Motto bringt die Kinder- und Jugendbücherei im Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin Heidelberg seit 25 Jahren mit Büchern, Kassetten und CDs unterhaltsame und heilsame Abwechslung in den Klinikalltag junger Patienten. Dieses Jubiläum hat das Büchereiteam gemeinsam mit den kranken Kindern, ihren Familien, MitarbeiterInnen der Kinderklinik und interessierten Gästen am 24. Oktober 2008 in der neuen Angelika-Lautenschläger-Klinik gefeiert.

Ein besonderes Highlight für die kleinen und großen Zuhörer war der Besuch des bekannten Kinderbuchautor Paul Maar. Statt des „Sams“ las er aus seinen jüngsten Werken vor, den Geschichten von Max und dessen bestem Freund, dem Hund „Herr Bello“, darunter auch Passagen aus dem gerade erschienenen neuen Buch „Wiedersehen mit Herrn Bello“. 1983 gründete die ehemalige Kliniklehrerin Gisela Haas die



Kinder- und Jugendbücherei an der Heidelberger Kinderklinik als eine ehrenamtliche Initiative. Vorbild war und ist das Projekt „Das fröhliche Krankenzimmer e.V.“ des Deutschen Ärztinnenbundes, dessen Ziel es ist, möglichst viele Kinder

Großes ehrenamtliches Engagement für kranke Kinder

Inszwischen verfügt die Bücherei über insgesamt 7.500 Medien im neuen Büchereiraum im Ambulanzbereich der Angelika-Lautenschläger-Klinik, sowie in den Nebenstellen der Kopfklinik, der Chirurgischen und der Orthopädischen Universitätsklinik. Dabei finanziert sich die Bücherei ausschließlich durch Spenden. 18 ehrenamtliche Mitarbeiterinnen sind Ansprechpartner für Patienten, Geschwister, Eltern, Erzieher und Pflegepersonal. An drei Tagen in der Woche fahren Mitarbeiterinnen mit dem Bücherwagen direkt an die Krankenbetten und stellen den Kindern Geschichten zum Lesen und Hören vor.

„Die Nachfrage nach unseren Büchern – gelegentlich auch nach Kassetten und CDs – ist sehr groß, besonders seit wir nach dem Umzug in die neue Angelika-

Lautenschläger-Klinik in idealer Lage im Ambulanzwartebereich leicht zu finden sind“, sagt Sibylle Plass, Leiterin der Kinder- und Jugendbücherei.

Heidelberger Modell macht Schule

„Unser Anliegen ist es, über Lesen und Hören die inneren Kräfte der Kinder und Jugendlichen in dieser Ausnahmesituation zu stärken, ihnen Mut zu machen und bei der Bewältigung ihrer Ängste zu helfen oder auch einfach nur für eine fröhliche Abwechslung im Klinikalltag zu sorgen“, so Sibylle Plass. Nicht nur junge Patienten in Heidelberg profitieren von diesem Projekt: Seit 1992 haben die Mitarbeiterinnen aus Heidelberg mehrere Kinder- und Jugendbüchereien an Kliniken in den neuen Bundesländern gegründet, in Bautzen, Jena, Dresden, Rostock, Halberstadt, Erfurt und Cottbus.

Die Kinder- und Jugendbücherei des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin am Universitätsklinikum Heidelberg ist montags und freitags von 9 bis 11 Uhr, dienstags, mittwochs und donnerstags von 9 bis 12 Uhr geöffnet.

Ansprechpartner

Sibylle Plass

Kinder- und Jugendbücherei
im Zentrum für Kinder- und
Jugendmedizin Angelika-
Lautenschläger-Klinik
Im Neuenheimer Feld 430
69120 Heidelberg
Tel. 06221 / 56 2364
(dienstags 9 bis 12 Uhr)
E-Mail: kibue_hd@web.de

Weitere Informationen im Internet

www.klinikum.uni-heidelberg.de/Kinder-und-Jugend-buecherei.105648.o.html

CHECK-UP

Etablierung eines biochemisch basierten Neugeborenen-s Screenings zur Früherkennung der Mukoviszidose (CF)

PD Dr. Olaf Sommerburg

Seit April dieses Jahres bietet das Screeningzentrum Heidelberg (Leiter: Dr. med. M. Lindner) der Klinik Kinderheilkunde I (Ärztlicher Direktor: Prof. Dr. med. G. F. Hoffmann) zusammen mit dem Mukoviszidose-Zentrum (Leiter PD Dr. med. M. Mall) der Klinik Kinderheilkunde III (Ärztlicher Direktor: Prof. Dr. med. A. Kulozik) im Rahmen einer Studie ein Neugeborenen-s Screening (NBS) auf Mukoviszidose (CF-NBS) an. Projektleiter der Studie ist PD Dr. med. O. Sommerburg.

Der Entschluss, eine solche Studie zu initiieren, erfolgte aufgrund der Tatsache, dass in den letzten Jahren in einer zunehmenden Zahl von Publikationen gezeigt werden konnte, dass sich CF-Patienten nach sehr früher Diagnosestellung besser entwickeln als später diagnostizierte Patienten, und dass durch die frühe Behandlung der Erkrankung Komplikationen verringert und Behandlungskosten eingespart werden können [Farell et al. Pediatrics (2001) 107: 1; Farell et al. Am J Respir Crit Care Med (2003) 168: 1100; Lai et al. Am J Epidemiol (2004) 159: 537; Accurso et al. J Pediatr (2005) 147(3Suppl): S37; Sims et al. Lancet (2007) 7: 1187].

Offensichtlich profitieren diese Patienten von der in der Frühphase begonnenen Therapie, die den sich präsymptomatisch entwickelnden pathologischen Veränderungen entgegenwirkt.

Im Einzelnen bedeutet das eine geringere Rate an pulmonalen Infekten, eine Besserung der Maldigestion von Fetten und fettlöslichen Vitaminen resultierend in einem besseren Gedeihen, und möglicherweise eine Reduktion sekundärer Erkrankungen (z. B. Osteoporose). Auch in Deutschland wird deshalb derzeit die Kostenübernahme seitens der Krankenkassen geprüft.

In den meisten Ländern, in denen das CF-NBS bereits realisiert wurde (Frankreich, Italien, Österreich, zum Teil Großbritannien), basiert dieses methodisch auf der Bestimmung des Immunreaktiven Trypsins (IRT) im Trockenblut. Dieser Parameter wird im Rahmen einer Pankreatitis freigesetzt, die bei den meisten Kindern mit CF bereits in utero vorliegt. Der Parameter kann im Trockenblut der Guthrie-Karte, die für das Regelscreening abgenommen wurde, mitbestimmt werden. Das IRT ist hoch sensitiv, aber nur wenig spezifisch, weshalb sich bei einem auffälligen Wert (> 99,5. Perzentile) ein zweiter Screeningschritt anschließen muss. Bei den meisten CF-Screening-Programmen wird in diesem Fall die Analyse der häufigsten Mutationen im Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator (CFTR) Gen (IRT-DNA-Test) durchgeführt. Wird eine CFTR-Mutation nachgewiesen, so folgt die Konfirmationsdiagnostik, in Form eines Schweißtests zur Bestätigung oder zum Ausschluss der CF. Nachteil der Methode ist, dass durch das nachgeschaltete genetische Screening auch gesunde Kinder mit Heterozygotenstatus mit erfasst werden. Insbesondere in Deutschland, zunehmend aber auch im Ausland, wird dieses unbeabsichtigte „Screening auf den Überträgerstatus“ als ethisches Problem gesehen.

Eine Alternative zum molekulargenetischen CF-NBS bieten rein biochemische Verfahren, welches die Anlage-träger der Erkrankung nicht erfassen. Eine solche Möglichkeit könnte die Bestimmung des Pankreatitis-assoziierten Proteins (PAP) darstellen. Auch das PAP ist ein Pankreatitis-Parameter, der bei Neugeborenen mit CF erhöht ist. Wie das IRT so ist auch das PAP nicht spezifisch genug, um als alleiniger Test zu



genügen. Die PAP-Bestimmung in Kombination mit dem IRT scheint aber eine Möglichkeit für ein rein biochemisches Screening darzustellen. In Frankreich wurde dazu bereits eine Pilotstudie durchgeführt, bei der die IRT-PAP-Bestimmung mit den Daten der routinemäßig durchgeführten IRT-DNA-Methode verglichen wurde. Im Ergebnis zeigte sich für die IRT-PAP-Methode im Vergleich zur IRT-DNA-Methode eine gleich gute Spezifität und Sensitivität (fast 100% für IRT-PAP). Verglichen mit dem IRT-DNA-Screening könnte die IRT-PAP-Methode zudem noch zu einer Vereinfachung des CF-NBS und zu einer nicht unerheblichen Kostenersparnis führen.

In Heidelberg werden pro Jahr die Proben von > 100.000 Neugeborenen aus Baden-Württemberg, dem Saarland und Rheinland-Pfalz gescreent. Somit bietet die jetzt durchgeführte Heidelberger Studie die Chance, die beiden oben genannten Methoden für eine deutsche Population zu vergleichen. ➔ Seite 6

☞ Seite 5 Vor Abnahme der Guthrie-Karte für das Routine-Screening werden die Eltern von einem Arzt der einsendenden Geburtsklinik über die Möglichkeit des Screenings auf Mukoviszidose informiert. Geben die Eltern ihr Einverständnis zu dieser Untersuchung, wird die Trockenblutprobe, die für das normale NBS entnommen wurde, auch zur Bestimmung des IRT genutzt. Liegt der Mittelwert aus zwei IRT-Bestimmungen über der 99. Perzentile wird das PAP bestimmt und parallel dazu mittels einer PCR-Methode im Labor für Molekulare Onkologie und Hämatologie der Klinik Kinderheilkunde III (Leiterin: Frau Prof. Dr. M. Muckenthaler) der Status für die häufigen CFTR-Mutationen $\Delta F508$, R553X, G551D und G542X untersucht. Auch diese Untersuchungen werden aus dem Restblut des Regelscreenings durchgeführt. Ein Befund wird als positiv mitgeteilt, wenn $PAP > 1,0$ ng/ml liegt oder mindestens eine der gesuchten Mutationen auf einem Allel vorliegt.

Mit der IRT-DNA-Methode werden ca. 85 % aller CF-Patienten kaukasischen Ursprungs erfasst. Ein wirtschaftlich noch sinnvolles Screening auf eine größere Anzahl an Mutationen erbrächte keine nennenswerten Vorteile, da die anderen in Deutschland vorkommenden Mutationen nur eine Allelfrequenz von unter 2%, die allermeisten sogar von unter 1% aufweisen.

Bei positivem Screeningergebnis werden die Eltern von der Studienleitung telefonisch kontaktiert, die Einsender der Probe schriftlich. Die Vorstellung des Kindes zur Konfirmationsdiagnostik in der nächstgelegenen Mukoviszidose-Ambulanz bzw. Kinderklinik wird empfohlen. Zwei Schweißtests werden frühestens in der 4. Lebenswoche durchgeführt. Als sicherer Ausschluss/

Bestätigung gilt ausschließlich die quantitative Chloridbestimmung im Schweiß. Sind die Schweißtests bei einem Patienten positiv, so ist die Diagnose einer Mukoviszidose-Erkrankung sehr wahrscheinlich. Bei den Patienten mit positivem Schweißtest, bei denen bisher keine oder nur eine Mutation im Screening gefunden wurde, wird zur endgültigen Diagnosestellung der Nachweis beider CF-Mutationen angestrebt. Sollte dies auch nach Sequenzierung des Gens nicht möglich sein, findet, wie auch bei anderen unklaren Fällen, eine Re-Evaluation statt, die auch eine funktionelle Untersuchung mit der in Heidelberg zur Verfügung stehenden Messung der Potentialdifferenz an der Rektumschleimhaut einschließt.

Da nur das Resttrockenblut der Guthrie-Karte verwendet wird, führt die Studie zu keiner zusätzlichen Belastung des Neugeborenen. Es bleibt jedoch die psychische Belastung für die Familien, bei deren Neugeborenen die Verdachtsdiagnose CF zunächst gestellt und erst durch den Schweißtest ausgeschlossen

wird. Dies betrifft etwa 0,1% der Studienteilnehmer und scheint daher vertretbar. Die Eltern entscheiden auf der Einverständniserklärung selbst, ob sie nach Ausschluss einer CF-Erkrankung erfahren wollen, ob ihr Kind heterozygoter Träger für eine der 4 untersuchten Mutationen ist.

Wir hoffen, dass uns mit dieser Studie der Nachweis gelingt, dass die IRT-PAP-Methode eine gleichwertige oder gar bessere Alternative zum IRT-DNA-Screening in einer deutschen Population ist und damit im Rahmen des CF-NBS die ethisch umstrittene Detektion von Anlageträgern für die Mukoviszidose umgangen werden kann. Es ist unser Ziel, nach dieser Studie, ein reguläres Neugeborenen-Screening auf CF in Heidelberg zu etablieren. Zudem erhoffen wir uns, mit diesem Projekt einen entscheidenden Beitrag zur Implementierung des CF-Neugeborenen-Screening im Rahmen des Regelscreenings in Deutschland zu leisten und damit die Diagnostik, Therapie und Prognose von Patienten mit Mukoviszidose langfristig zu verbessern.



CHECK-UP

Mukoteens.de – CD und Internetportal für Jugendliche mit Mukoviszidose

Prof. Dr. Frank-Michael Müller



Die Mukoviszidose gehört zu den seltenen angeborenen Erkrankungen; trotz zahlreicher neuer Therapien ist eine Heilung leider noch nicht möglich. Der Krankheitsverlauf, die Lebensqualität und Lebenserwartung der Patienten hängt ganz wesentlich davon ab, wie gut die Kinder und Jugendlichen über ihre Erkrankung und die Behandlungsmöglichkeiten Bescheid wissen. Für andere Erkrankungen, wie z. B. das Asthma bronchiale und die Neurodermitis haben sich strukturierte Schulungen in Kleingruppen für Kinder und Jugendliche bewährt. Da die Patienten bei der Mukoviszidose in den Atemwegen mit unterschiedlichen Bakterien und Pilzen besiedelt sind, besteht bei Gruppenschulungen die Gefahr einer Ansteckung.

Ein Team aus ärztlichen und nicht-ärztlichen Behandlern unter der Leitung von Prof. Dr. F.-M. Müller ist nun am Zentrum



für Kinder- und Jugendmedizin Heidelberg einen anderen Weg gegangen und hat eine CD sowie ein Internetportal für Jugendliche mit Mukoviszidose „Mukoteens.de“ entwickelt. Mit zahlreichen anschaulichen Animationen, Videos und Cartoons wird zum einen viel Wissen um die Erkrankung und zum anderen zu den verschiedenen Therapiemöglichkeiten vermittelt. Dabei wird speziell auch auf die wichtigen Themen der Ernährung, Physiotherapie und Sport, aber auch eher tabuisierte Themen wie Sexualität,

Partnerschaft und Kinderwunsch eingegangen. In Tagebuchform berichten Jugendliche über unterschiedliche Phasen ihrer Erkrankung, von der Diagnosestellung bis zu den Schwierigkeiten bei der Suche nach einem Ausbildungsplatz. Ein Lexikon erläutert wichtige Fachbegriffe und es gibt Links zu anderen informativen Seiten im Internet. Das angeschlossene Forum bietet die Möglichkeit aktuell Fragen zu stellen und Anmerkungen zu machen, aber auch den direkten Austausch zwischen den Patienten.

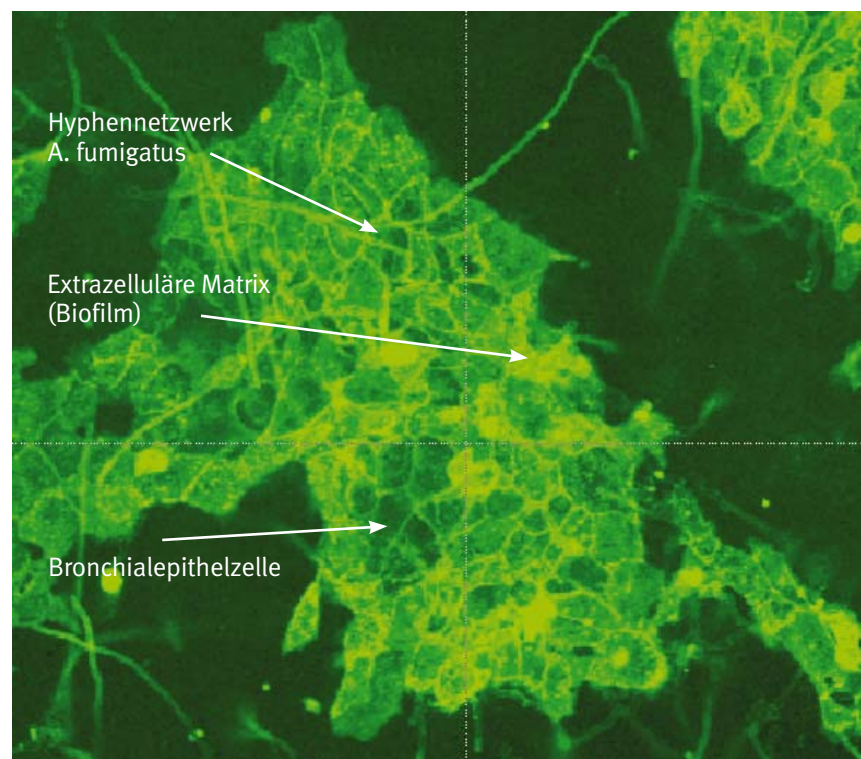
Die Konzeption und die Koordination des Projektes übernahm die Erziehungswissenschaftlerin Renate Sedlak, die jugendgerechte multimediale Gestaltung stammt von dem Medieninformatiker Rico Cofani.

Mukoteens.de entstand mit freundlicher Unterstützung der Chiesi GmbH, Hamburg. Die Internetseite ist ab sofort zu erreichen. Die CD-Rom kann ab Anfang November 2008 von Betroffenen kostenfrei angefordert werden.

Für weitere Informationen
Internetadresse Mukoteens:
www.mukoteens.de

Projektleitung Mukoteens
Prof. Dr. med. F.-M. Müller
Oberarzt Päd. Pneumologie,
Mukoviszidose &
spez. Infektiologie
Angelika-Lautenschläger-
Kinderklinik
Zentrum für Kinder und
Jugendmedizin III
Im Neuenheimer Feld 430
69120 Heidelberg
Tel. 06221/56 8345
Fax 06221/56 33853
E-Mail: Frank-Michael.Mueller@med.uni-heidelberg.de

Biofilmbildung von Schimmelpilzen auf Bronchialepithelzellen



Seidler MJ, Salvenmoser S, Müller FM. 2008. *Aspergillus fumigatus* forms biofilms with reduced antifungal drug susceptibility on bronchial epithelia cells. *Antimicrob Agents Chemother.* 2008 Aug 18.

Beauvais A, Müller FM. 2008. Biofilm formation in *Aspergillus fumigatus* (chapter) in: *Aspergillus fumigatus and Aspergillosis*. ASM Press, Washington DC (in press)

Kontakt

Prof. Dr. med. F.-M. Müller
Zentrum für Kinder- u.
Jugendmedizin III
Angelika-Lautenschläger-
Klinik
Päd. Pneumologie,
Allergologie,
Mukoviszidose &
spez. Infektiologie

Im Neuenheimer Feld 430
69120 Heidelberg/Germany
Tel. 06221/56 8345/7273
Fax 06221/56 33853
E-Mail:
Frank-Michael.Mueller@
med.uni-heidelberg.de
www.kinderpneumologie.
uni-hd.de

Infektionen mit dem Schimmelpilz *Aspergillus fumigatus* sind eine häufige Todesursache bei Patienten mit einer angeborenen oder erworbenen Störung ihrer Abwehrfunktion, insbesondere nach allogener Stammzelltransplantation bei Patienten mit onkologischen Erkrankungen.

Die Heidelberger Arbeitsgruppe von Prof. Dr. F.-M. Müller am Zentrum für Kinder und Jugendmedizin konnte jetzt erstmalig zeigen, dass der Schimmelpilz *Aspergillus fumigatus* in ähnlicher Weise wie zahlreiche Bakterien, sowohl auf implantierbaren Venenkathetern, aber insbesondere auch auf Bronchialepithelzellen Biofilme ausbilden kann (Abb.). Diese Biofilme bestehen aus einer komplexen extrazellulären Ma-

trix aus vorwiegend Zuckermolekülen, die den Schimmelpilz vor der körpereigenen Abwehr schützen und die Wirksamkeit von Antimykotika zur Behandlung der Infektion schwächen.



Prof. Dr. F.-M. Müller

CHECK-UP

Säuglings- und Kleinkindforschung zur Verbesserung der klinischen Diagnostik und Abschätzung der Langzeitprognose für Risikokinder

Dr. Dipl.-Psych. Gitta Reuner



Wie lassen sich Entwicklungsverzögerungen bei Risikokindern bereits im Säuglingsalter feststellen und behandeln? Gibt es spezifische Zusammenhänge zwischen sehr frühen Stresserfahrungen und der kognitiven, bzw. emotionalen Entwicklung von Kindern? Diese Fragen beschäftigen uns im Sozialpädiatrischen Zentrum des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin bereits seit vielen Jahren. Durch die steigende Zahl ehemaliger Frühgeborener Kinder sehen wir uns mit immer mehr Patienten konfrontiert, die ein erhebliches Risiko für spätere Auffälligkeiten der kognitiven Entwicklung haben. Diese – oft nur diskreten – kognitiven Entwicklungsprobleme haben für das spätere Leben der Kinder mindestens einen genau so hohen Stellenwert, wie motorische Entwicklungsstörungen.

spätete Einschulung, schlechtere Schulleistungen, Teilleistungsstörungen, Aufmerksamkeitsstörungen und extrem hoher Förderaufwand belasten die Familien und Kinder mindestens bis in die Grundschulzeit. Offensichtlich müssen wir uns in Zukunft besonders mit der kognitiven Entwicklung dieser Kinder und auch mit den „späten Frühgeborenen“ und ihren spezifischen Schwierigkeiten im Kindesalter mehr auseinandersetzen (3-7).

Die Verbesserung der klinischen Methoden zur Frühdiagnostik insbesondere von kognitiven Fähigkeiten und der Transfer von experimentellen Methoden aus der Säuglingsforschung in die klinische Anwendung ist deshalb ein wesentlicher Schwerpunkt unserer kli-

nischen und wissenschaftlichen Arbeit im Sozialpädiatrischen Zentrum des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin.

Zukünftige Forschungsprojekte müssen deshalb kognitive und motorische Aspekte der Entwicklung untersuchen.

Die Risikogruppe ehemaliger Frühgeborener ist bereits lange aus verschiedensten Perspektiven untersucht worden. Der überwiegende Teil internationaler wissenschaftlicher Projekte beschäftigt sich jedoch mit der kleinen Gruppe extrem unreifer Frühgeborene (1, 2). Dabei belegen zahlreiche Studien, dass auch Kinder mit niedrigen perinatalen Risiken durchaus langfristig Auffälligkeiten in der kognitiven Entwicklung aufweisen. Ver-

nischen und wissenschaftlichen Arbeit im Sozialpädiatrischen Zentrum des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin.

Klinische Entwicklungsdiagnostik – Bayley Scales of Infant Development BSID II

Für die klinische Praxis wurden in den letzten Jahren gängige Entwicklungstests überprüft und schließlich das international anerkannte und weit verbreitete Verfahren – die Bayley Scales of Infant Development BSID II – ins Deutsche übertragen und adaptiert, sowie auf Reliabilität und Validität überprüft (8, 9). Deutschlandweit ist die Nachsorgeuntersuchung von ehemaligen Frühgeborenen mit einem Geburtsgewicht < 1500g und einem Geburtstermin seit dem 1.1.2006 durch den Gemeinsamen Bundesausschuss geregelt (10). Gefordert wird unter anderem eine Nachuntersuchung im korrigierten Alter von 24 Monaten, bei der auch ein standardisierter Entwicklungstest zur Anwendung kommen muss.

Die Bayley Scales of Infant Development BSID II haben sich hier in vielen Einrichtungen bewährt, da sie insbesondere sehr gute Möglichkeiten zur Untersuchung der kognitiven und sprachlichen Fähigkeiten kleiner Kinder bieten. So können Risikokinder bereits in diesem Alter identifiziert werden und spezifische Fördermaßnahmen eingeleitet werden.

Unter methodischen Aspekten erfüllen die BSID II die wesentlichen Testgütekriterien in einem Ausmaß, das kein anderer deutschsprachiger Entwicklungstest erreicht. Deshalb eignet sich das Verfahren besonders auch zum Einsatz in multizentrischen Projekten und Datensammlungen. ➔ Seite 10

Internet

www.klinikum.uni-heidelberg.de/
forschung/projekt-selbstregulation
www.klinikum.uni-heidelberg.de/babylabor
www.klinikum.uni-heidelberg.de/spz

Dr. Dipl.-Psych. Gitta Reuner
Universitätsklinikum Heidelberg
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
Angelika-Lautenschläger-Klinik
Klinik für Neuropädiatrie
Im Neuenheimer Feld 430
69120 Heidelberg

☞ Seite 9 Wie alle Entwicklungstests sind auch die BSID II im Säuglingsalter vorrangig zur Bestimmung des aktuellen Entwicklungsstandes geeignet und damit bereits bei sehr kleinen Kindern ein sehr nützliches Verfahren. Eine sichere Vorhersage späterer Intelligenz im Schulalter ist jedoch nicht möglich. Hier setzen Projekte aus der kognitiven Säuglingsforschung an.

Säuglingsdiagnostik – Babylabor

Projektbetreuung Dipl.-Psych. Andrea Wittke & Dr. Dipl.-Psych. Gitta Reuner
Mit der Frage nach einer Verbesserung der Frühdiagnostik der kognitiven Fähigkeiten wurde im letzten Jahr in Kooperation mit dem Lehrstuhl für Entwicklungs- und Biopsychologie, Universität Heidelberg, Frau Prof. Dr. Sabina Paulen, ein Forschungsprojekt ins Leben gerufen, das sich zum Ziel gesetzt hat, experimentelle Methoden aus der Säuglingsforschung auf ihre Anwendbarkeit in klinischen Risikogruppen zu überprüfen. Im neu eingerichteten „Babylabor“ der Kinderklinik werden Säuglingen Bilder und kurze Filme gezeigt oder Spielsachen angeboten. Kameras nehmen die Blicke der Babys auf. Die

anschließende Analyse des Blickverhaltens der Kinder gibt Aufschluss über frühe Aufmerksamkeits- und Denkprozesse. Die Untersuchungen orientieren sich vorrangig am sogenannten Habituation- Dishabitationsverfahren und wurden an vielen Kindern am Psychologischen Institut bereits erprobt (11-16).

Individuelle Unterschiede in der Geschwindigkeit der Gewöhnung an einen mehrfach präsentierten Reiz (Habituation = Abnahme der Aufmerksamkeit) und in der Stärke der Neuheitsreaktion auf einen unbekanntem Reiz (Dishabituation = Reaktivierung der Aufmerksamkeit) gelten als gute Indikatoren frühkindlicher Informationsverarbeitungsfähigkeiten und haben sich auch als vorhersagekräftig für die spätere geistige Leistungsfähigkeit erwiesen (17). An einer kleinen Gruppe ehemaliger Frühgeborener Kinder konnten wir bereits die Anwendbarkeit der Methoden überprüfen und fanden erste Hinweise auf Unterschiede in der Reizverarbeitung bei Früh- und Reifgeborenen (18). Allerdings bedarf es noch intensiver Forschung, um aus dieser Methode ein klinisch praktikables Instrument zur Frühdiagnostik kognitiver Fähigkeiten zu konzipieren. Um diesem Ziel ein Stück näher zu kommen, untersuchen wir aktuell früh- und reifgeborene Kinder im Alter von (korrigiert) 7 und 11 Monaten in unserem mobilen „Babylabor“ im Sozialpädiatrischen Zentrum. Interindividuelle Unterschiede sollen dann in Beziehung zu biologischen und psychosozialen Risikofaktoren gesetzt werden. Wir hoffen, dadurch gruppenspezifische Muster zu erkennen und diese wiederum für die Individualdiagnostik nutzbar machen zu können.

Stress-Erfahrungen und Selbstregulation

Projektbetreuung Dipl.-Psych. Babett Voigt & Dr. Dipl.-Psych. Gitta Reuner
Die kognitive und emotionale Entwicklung von Kindern entwickelt sich stark interagierend. Mit dem Begriff

„Selbstregulation“ wird die Fähigkeit beschrieben, das eigene Verhalten im Angesicht äußerer Reize zu regulieren und so flexibel den emotionalen, sozialen und kognitiven Erfordernissen der Situation anzupassen. Selbstregulation ist eine Grundvoraussetzung für eine adäquate Reizverarbeitung und damit erfolgreiche Entwicklungs- und Lernprozesse (19, 20). Die Fähigkeit zur willentlichen Kontrolle darüber, eine dominante emotionale oder behaviorale Reaktion zu unterdrücken und eine den situationalen Anforderungen angepasste, subdominante Reaktion zu zeigen, zu planen und Fehler zu entdecken wurde erstmals von der Arbeitsgruppe um Mary Rothbart unter dem Namen *Effortful Control* eingeführt und liegt konzeptuell am Schnittpunkt von Temperamentsforschung und kognitiver Entwicklungs(neuro-)psychologie (21). Auf neurophysiologischer Ebene scheinen besonders Strukturen im präfrontalen Kortex und dem anterioren Gyrus Cinguli die Basis für diese Fähigkeit zur willentlichen Kontrolle zu bilden. Diese werden in Studien zu Auswirkungen früher Stress-Erfahrungen immer wieder als besonders vulnerabel beschrieben. Neue Erkenntnisse über die Bedeutung solcher frühen Belastungen für die spätere Entwicklung sind deshalb entscheidend, um die bereits begonnen Veränderungen in der neonatologischen Versorgung hin zur „sanften Pflege“ weiter voran zu treiben und zu evaluieren.

Das Wissen um die Stress-Sensitivität der Selbstregulationssysteme legt die Untersuchung von Gruppen mit unterschiedlichem Ausmaß an frühen Stress-Erfahrungen nahe. Deshalb vergleichen wir termingeborene und zu früh geborene Kinder hinsichtlich ihrer Selbstregulationsfähigkeiten in einem Alter von (korrigiert) 12 und (korrigiert) 24 Monaten. Früher Stress wird dabei durch schmerzhaftes und / oder stressige Prozeduren im Rahmen des sich an die Geburt anschließenden Krankenhausaufenthalts

CHECK-UP

operationalisiert, die anhand der Dokumentationen in den medizinischen und pflegerischen Tageskurven quantifiziert werden. Zur Untersuchung der selbstregulatorischen Fähigkeiten setzen wir neben Temperaments-Fragebögen auch eine eigens dafür entwickelte Verhaltensbatterie ein. Kinder werden in verschiedenen strukturierten Spielsituationen beobachtet, die unterschiedliche Anforderungen an die Impulskontrolle und Flexibilität stellen. Die Aufgaben, die größtenteils für ältere Kinder konzipiert waren, konnten auf die Interessen und Fähigkeiten von Zweijährigen angepasst werden. Spielerisch beobachten wir jetzt die unterschiedlichen Selbstregulationsprozesse beim Abwarten auf eine Belohnung, beim Wechseln von Sortierstrategien oder beim Einhalten kleiner Regeln und Unterdrücken von dominanten Reaktionen. Anhand der longitudinalen Ergebnisse wird es uns möglich sein, Zusammenhänge zwischen den Stress-Erfahrungen und der späteren Selbstregulation zu erkennen und deren Bedeutung für die kognitive Entwicklung der Kinder besser zu verstehen.

Versorgung von Risikokindern

Risikokindern stellen uns in der klinischen Versorgung ebenso wie mit Hinblick auf wissenschaftliche Fragen vor verschiedenste Herausforderungen. Angesichts komplexer und schwerer Erkrankungen und Behinderungen ist sicherlich der intensive interdisziplinäre Austausch unter Fachleuten für die betroffenen Kinder und Familien von großer Bedeutung. Der Austausch zwischen verschiedenen Disziplinen eröffnet jedoch neue Perspektiven zum besseren Verständnis der Entwicklung emotionaler und kognitiver Fähigkeiten bei Risikokindern. Die Verbindung von Erkenntnissen und Methoden aus Neuropädiatrie und experimenteller Säuglingspsychologie eröffnet hier besonders interessante Perspektiven zur Verbesserung der Diagnostik als Grundlage für die klinische Versorgung dieser Kinder.

Literatur

- 1 Bhutta AT, Cleves MA, Casey PH, Craddock MM, Anand KJ. Cognitive and behavioral outcomes of school-aged children who were born preterm: a meta-analysis. *Jama*. 2002 Aug 14;288(6):728-37.
- 2 Marlow N, Wolke D, Bracewell MA, Samara M. Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth. *N Engl J Med*. 2005 Jan 6;352(1):9-19.
- 3 Escobar GJ, McCormick MC, Zupancic JA, Coleman-Phox K, Armstrong MA, Greene JD, et al. Unstudied infants: outcomes of moderately premature infants in the neonatal intensive care unit. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2006 Jul;91(4):F238-44.
- 4 Fedrizzi E, Zuccarino ML, Vizziello P. Clinical problems in neurodevelopmental diagnosis: a 7-year neurological and psychological follow-up study of low risk preterm infants. *Ital J Neurol Sci*. 1986 Apr;Suppl 5:117-26.
- 5 Pietz J, Peter J, Graf R, Rauterberg-Ruland I, Rupp A, Sontheimer D, et al. Physical growth and neurodevelopmental outcome of nonhandicapped low-risk children born preterm. *Early Hum Dev*. 2004 Sep;79(2):131-43.
- 6 Reuner G, Hassenpflug A, Pietz J, Philippi H. Long-term development of low-risk low birth weight preterm born infants: neurodevelopmental aspects from childhood to late adolescence *Early Human Development*. submitted.
- 7 Rose SA, Feldman JF, Jankowski JJ, Van Rossem R. Pathways from prematurity and infant abilities to later cognition. *Child Dev*. 2005 Nov-Dec;76(6):1172-84.
- 8 Reuner G, Pietz J. Entwicklungsdiagnostik im Säuglings- und Kleinkindalter. *Monatsschrift Kinderheilkunde*. 2006; 154:305-13.
- 9 Reuner G, Rosenkranz J, Pietz J, Horn R. Bayley Scales of Infant Development Second Edition - Deutsche Fassung - 2. korrigierte Auflage. Frankfurt am Main: Pearson Assessment & Information GmbH; 2008.
- 10 Der Gemeinsame Bundesausschuss. Vereinbarung des Gemeinsamen Bun-

desausschusses über Maßnahmen zur Qualitätssicherung der Versorgung von Früh- und Neugeborenen vom 24.11.2006. *Bundesanzeiger*. 2006;221:7050.

- 11 Elsner B, Pauen S, Jeschonek S. Physiological and behavioral parameters of infants' categorization: changes in heart rate and duration of examining across trials. *Dev Sci*. 2006 Nov;9(6):551-6.
- 12 Pauen S. Children's reasoning about the interaction of forces. *Child Dev*. 1996 Dec;67(6):2728-42.
- 13 Pauen S. Early differentiation within the animate domain: are humans something special? *J Exp Child Psychol*. 2000 Feb;75(2):134-51.
- 14 Pauen S. Evidence for knowledge-based category discrimination in infancy. *Child Dev*. 2002 Jul-Aug;73(4):1016-33.
- 15 Vonderlin E, Pahnke J, Pauen S. Infant temperament and information processing in a visual categorization task. *Infant Behav Dev*. 2008 Sep 18.
- 16 Pahnke J. Erfassung kognitiver Fähigkeiten im Säuglingsalter: Visuelle Habituation und Dishabituation als Maße frühkindlicher Denkontwicklung. Herzogenrath: Shaker Verlag; 2007.
- 17 Kavsek MJ. Visuelle Wahrnehmung bei Säuglingen: Gewöhnung und Informationsverarbeitung. Lengerich: Pabst; 2000.
- 18 Vonderlin E, Rauterberg-Ruland I, Pietz J, Reuner G, Koch-Graus A. Objektkategorisierung bei Frühgeborenen im Säuglingsalter - ein früher Indikator der kognitiven Entwicklung? 100 Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde; 2004 9.-12. 9. 2004; Berlin. 2004.
- 19 Posner MI, Rothbart MK. Developing mechanisms of self-regulation *Developmental Psychopathology*. 2000;12:427-41.
- 20 Kochanska G, Murray KT, Harlan ET. Effortful control in early childhood: continuity and change, antecedents, and implications for social development. *Dev Psychol*. 2000 Mar;36(2):220-32.
- 21 Rothbart MK, Ahadi SA. Temperament and the development of personality. *J Abnorm Psychol*. 1994 Feb;103(1):55-66.

Neue Führung in der Kinderradiologie



Nach 24 Jahren am Universitätsklinikum wurde Prof. Dr. Jochen Tröger, Ärztlicher Direktor der Abteilung Kinderradiologie am 30. September 2008 in den Ruhestand verabschiedet. Er erforschte und entwickelte schonende Untersuchungsmethoden für Kinder ohne Strahlenbelastung und setzte sich für eine kinderradiologische Zusatzausbildung für Fachärzte ein. Unter seiner Leitung entwickelte sich die

Abteilung, in der jährlich ca. 12.000 Kinder und Jugendliche vorgestellt werden, zu einem hervorragenden überregionalen Zentrum für Pädiatrische Radiologie.

Am 1. Oktober 2008 wurde die Abteilung von PD Dr. Jens-Peter Schenk übernommen, einem national und international anerkannten Kinderradiologen. Als Leitender Oberarzt und Stell-

vertreter von Prof. Tröger hat er sich in den letzten Jahren intensiv auf seine Führungsaufgaben vorbereiten können. Durch die zusätzliche Tätigkeit von Prof. Tröger als Prorektor hat er ihn in den letzten Jahren in allen Belangen hervorragend vertreten. Seine wissenschaftlichen Schwerpunkte sind die Tumordiagnostik und die MRT-Untersuchungen. Schon vor einem Jahr hat er die Leitung der Nierenkrebsstudie von Prof. Tröger übernommen und ist damit Referenzradiologe für bildgebende Diagnostik kindlicher Nierentumoren für den deutschsprachigen Raum, das bedeutet, erst wenn er eine Tumor-Diagnose bestätigt, wird ein Kind ohne histologische Sicherung zytostatisch behandelt. Durch zusätzliche Prüfungen im Ultraschall ist er berechtigt, Weiterbildungen in diesem Bereich in der Pädiatrie durchzuführen.

Mit Dr. Schenk hat das Heidelberger Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin für die Kinderradiologie einen kompetenten und erfahrenen Nachfolger von Prof. Tröger gefunden.



PD Dr. Jens-Peter Schenk (l.) und Prof. Dr. J. Tröger (r.)

CHECK-UP

Sozialmedizinische Nachsorge in der Pädiatrie nach § 43, Absatz 2, Sozialgesetzbuch V

PD Dr. Peter Burgard, Doris Verveur, Prof. Dr. Georg F. Hoffmann



Seit einiger Zeit können wir in unserem Zentrum Patienten und deren Familien im Rahmen der Sozialmedizinischen Nachsorge betreuen. Wir möchten Sie über diese Betreuungs- und Versorgungsform für chronisch kranke und schwerstkranker Kinder informieren. Unsere Anstrengungen sollen die Patienten, ihre Familien aber nicht zuletzt auch die Kollegen im niedergelassenen Bereich bei der Bewältigung der äußerst anspruchsvollen Versorgung dieser Gruppe von Patienten unterstützen.

Die Erfahrung zeigt, dass sich die häusliche Versorgungssituation bei chronisch kranken, schwerstkranken oder Kindern im Finalstadium häufig als schwierig erweist. Sie erfordert von der Familie sowie den ambulanten Leistungserbringern eine Vielzahl an technischen aber auch koordinatorischen Leistungen, die im Einzelfall die Ressourcen einzelner Personen oder Organisationen übersteigen. Die stationären Aufenthalte lassen sich jedoch in jenen Situationen verkürzen, in denen

die Familie bereits stationär eine angemessene Schulung und Unterstützung erfahren kann und die Etablierung, Vernetzung und Koordination der ambulanten Leistungserbringer sowie der notwendigen Maßnahmen bereits vor der Entlassung aus dem Krankenhaus stattfinden würde.

An der Schnittstelle zwischen stationärer und ambulanter Versorgung möchten wir bei dieser Patientengruppe, die der besonderen Unterstützung bedarf, die Zusammenarbeit mit den Kolleginnen und Kollegen im niedergelassenen Bereich intensivieren. Zur Erreichung dieses Ziels arbeiten in unserem speziell geschulten interdisziplinären Nachsorgeteam Pflegekräfte, Ärzte, Psychologen und Sozialarbeiter mit niedergelassenen Kollegen zusammen. Die ersten Fälle wurden erfolgreich bearbeitet und die Erfahrungen sind sehr positiv.

Sozialmedizinische Nachsorge nach § 43 des Sozialgesetzbuchs V ist ein juris-

tischer Begriff und sollte nicht mit alltagssprachlich ähnlichen Termini wie z. B. psychosozialer Betreuung verwechselt werden. Sie dient einerseits dem Wohle des kranken Kindes und seiner Familie aber auch der Entlastung der Gesetzlichen Krankenversicherung. Es ist daher unvermeidlich hier Bezug auf einschlägige Gesetzestexte zu nehmen. Die wichtigsten Dokumente sind für den interessierten Leser über die am Ende des Artikels angegebenen Internetadressen frei zugänglich und werden zu Lektüre empfohlen.

Das Gesetz im Wortlaut

Sozialgesetzbuch SGB V Gesetzliche Krankenversicherung

SGB V § 43 Ergänzende

Leistungen zur Rehabilitation, Absatz 2:

Die Krankenkasse kann aus medizinischen Gründen in unmittelbarem Anschluss an eine Krankenhausbehandlung oder stationäre Rehabilitation erforderliche sozialmedizinische Nachsorgemaßnahmen für chronisch kranke oder schwerstkranker Kinder, die das zwölfte Lebensjahr noch nicht vollendet haben, erbringen oder fördern, wenn die Nachsorge wegen der Art, Schwere und Dauer der Erkrankung notwendig ist, um den stationären Aufenthalt zu verkürzen oder die anschließende ambulante ärztliche Behandlung zu sichern. Die Nachsorgemaßnahmen umfassen die im Einzelfall erforderliche Koordination der verordneten Leistungen sowie Anleitung und Motivation zu deren Inanspruchnahme. Angehörige und ständige Betreuungspersonen sind einzubeziehen, wenn dies aus medizinischen Gründen erforderlich ist. Der Spitzenverband Bund der Krankenkassen bestimmt das Nähere zu den Voraussetzungen sowie zu Inhalt und Qualität der Nachsorgemaßnahmen. ➔ Seite 14

☞ Seite 13 Am 1. Juli 2008 ist die aktuelle Rahmenvereinbarung der Spitzenverbände der Krankenkassen zu Voraussetzungen, Inhalten und zur Qualität sozialmedizinischer Nachsorgemaßnahmen in Kraft getreten. Folgende Spitzenverbände der Krankenkassen haben die Rahmenvereinbarung unterzeichnet: AOK-Bundesverband, Bundesverband der Betriebskrankenkassen, IKK-Bundesverband, Bundesverband der landwirtschaftlichen Krankenkassen, Knappschaft, Verband der Angestellten-Krankenkassen e.V., Arbeiter-Ersetzkassen-Verband e.V.

Begriffliche Grundlagen

Grundlage der sozialmedizinischen Nachsorge bildet die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF). Gesundheitsprobleme (Krankheiten, Gesundheitsstörungen, Verletzungen usw.) werden bislang primär als Diagnose über die ICD-10 (Internationale Klassifikation der Krankheiten) klassifiziert. Die ICF soll darüber hinaus die Krankheit und die damit zusammenhängenden Zustände, Ergebnisse und Determinanten durch die Beschreibung der Beeinträchtigungen der Funktionsfähigkeit und Behinderungen präzisierend ergänzen und so ein angemesseneres Bild vom Zustand des Patienten liefern.

Die ICF erfasst zunächst konkrete, physiologische und psychologische Funktionsfähigkeiten und Behinderungen, Einschränkungen von Aktivitäten und Partizipation aus individueller und gesellschaftlicher Perspektive (Schwierigkeiten, die ein Mensch bei der Durchführung einer Aktivität in folgenden Bereichen haben kann: Mobilität, Kommunikation, interpersonelle Beziehungen, Selbstversorgung). Diese Einschränkungen stehen stets in Zu-

sammenhang mit Kontext- und Umweltfaktoren, d.h. materiellen, sozialen und einstellungsbezogenen Umständen, unter denen Menschen leben und ihr Dasein entfalten. Hierzu gehören z. B. die erschwerte Bereitstellung und Anwendung von Hilfsmitteln und Technologien, die erschwerte Verfügbarkeit von Fachleuten oder die familiäre Überforderung mit einer Versorgungsaufgabe.

Anspruchsvoraussetzungen und Indikationen

Anspruchsberechtigt sind chronisch kranke oder schwerstkranke Kinder, die

- › bei Beginn der Nachsorge das 12. Lebensjahr noch nicht vollendet haben
- › bei einer gesetzlichen Krankenversicherung versichert sind
- › wobei die Nachsorgemaßnahmen unmittelbar an eine Krankenhausbehandlung oder stationäre Rehabilitation erfolgen muss und
- › die Nachsorge den stationären Aufenthalt verkürzt, eine anschließende ambulante ärztliche Versorgung sichert und dazu beiträgt eine erneute stationäre Aufnahme zu vermeiden.

Leistungsort, Leistungsinhalte, Leistungsumfang

Leistungsort
Leistungen sind grundsätzlich aus der stationären Einrichtung zu erbringen, d.h. der Beginn der Nachsorgemaßnahme muss im stationären Bereich beginnen und ist auch nur von dort beim Leistungsträger zu beantragen.

Leistungsinhalte

Die Leistungsinhalte gliedern sich in folgende Aufgaben:

Analyse des Bedarfs und vorbereitende Maßnahmen

Analyse auf der Basis der ICF, Motivierung der Eltern zur Entscheidung für die häusliche Versorgung. Planung, Organisation und Durchführung einer interdisziplinären und multiprofessionellen Fallkonferenz vor der Entlassung.

Koordinierung verordneter Leistungen

Darstellung vorhandener Versorgungsangebote, Anbahnung und Vermittlung von Kontakten zu Leistungserbringern und -trägern, Koordinierung der ambulanten ärztlichen, medizinisch-therapeutischen und medizinisch-technischen Versorgung und Strukturierung sowie Sicherstellung der Kommunikation zwischen allen an der Versorgung Beteiligten mit regelmäßigen Kontakten zum behandelnden Kinderarzt.

Anleitung und Motivierung zur Inanspruchnahme der verordneten Leistungen unter Berücksichtigung von Kontextfaktoren

Förderung des Krankheitsverständnisses, Motivierung und Unterstützung bei der Bewältigung alltagsbezogener Anforderungen und Versorgungsaufgaben, Erläuterung der Aufgaben von Vertragspartnern (Arzt, Förderstellen, Sozialpädiatrische Zentren, häusliche Krankenpflegedienste, Selbsthilfegruppen), Abbau von Ängsten im Zusammenhang mit der Versorgung, Ermutigung der Eltern und des Kindes zur selbständigen Pflege, Selbstversorgung und Aktivitäten. Bei Bedarf, z.B. bei massiven Ängsten oder Verständigungsproblemen, soll auch eine Begleitung zu Vertragspartnern erfolgen.

CHECK-UP

Leistungsumfang

Sozialmedizinische Nachsorgemaßnahmen müssen mindestens 6 Einheiten zu je 60 Minuten umfassen, die im stationären Bereich begonnen und von denen mindestens 3 im häuslichen Umfeld erbracht werden müssen. In der Regel können insgesamt 20 Einheiten in einem Zeitraum von 6 bis 12 Wochen erbracht werden. In begründeten Ausnahmefällen ist eine Verlängerung um bis zu 10 weitere Einheiten möglich. Insbesondere im Falle wiederholter Krankenhausbehandlung und einer Veränderung der Ausgangssituation (Veränderung von Kontextfaktoren, Krankheitsverlauf, Interventionen, Ausfall von Bezugspersonen) kommen erneute sozialmedizinische Maßnahmen in Betracht.

Verordnung

Verordnungsberechtigt sind behandelnde Ärzte des Krankenhauses oder einer stationären Rehabilitationseinrichtung. Im Regelfall erfolgt die Verordnung innerhalb von 14 Tagen vor der Entlassung. Sie muss vor Beginn der Maßnahmen von der zuständigen Krankenkasse bewilligt werden. Eine Verordnung muss enthalten:

- › Eine relevante Diagnose nach ICD entsprechend einem vorliegende Katalog (bestimmte infektiöse und parasitäre Krankheiten, Neubildungen, Krankheiten des Blutes, Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten, Krankheiten des Nerven-, Kreislaufs-, Atmungs-, Verdauungs-, und Muskel-Skelettsystems und des Bindegewebes, Zustände mit Ursprung in der Perinatalperiode, angeborene Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenanomalien sowie Verletzungen, Vergiftungen und Folgen äußerer Ursachen) zusammen mit einer Analyse nach ICF.

- › Die Beschreibung der Einzelleistungen (z. B. häusliche Krankenpflege, Heilmittel, Pflegeleistungen).
- › Art, Umfang und Dauer der notwendigen Nachsorgemaßnahmen (Analyse des Versorgungsbedarfs und dazu notwendige Vorbereitungs- und Koordinationsleistungen).
- › Motivierung und Anleitung der Familie zur Inanspruchnahme.
- › Das schriftliche Einverständnis der Eltern.

Zur Überprüfung der Verordnungsfähigkeit, Analyse der Versorgungsbedarfs und der Beantragung wird ein hilfreiches System von Formblättern bereitgestellt (siehe: www.aok-gesundheitspartner.de/bundesverband/reha/empfehlungen/ergaenzungsleistungen/nachsorge/).

Strukturelle Anforderungen für Leistungserbringer

- › Nachweis eines strukturierten, schriftlichen Konzepts.
- › Bereitstellung eines geschulten Teams erfahrener Mitarbeiter der Berufsgruppen
 - a. Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin/-pfleger
 - b. Diplomsozialarbeiter/-sozialpädagogin, Diplom-Psychologin
 - c. Facharzt/Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin mit Kenntnissen relevanter Krankheitsbilder, des Sozialleistungssystems, der verhaltensmedizinischen Betreuung von chronisch kranken und schwerstkranken Kindern und des Case Managements.
- › Nachweis effizienter Strukturen zur Dokumentation und Qualitätssicherung.

Unser Zentrum hat alle Komponenten erfolgreich aufgebaut und erprobt. Für Nachfragen steht das **Nachsorgeteam des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin im Klinikum Heidelberg** gerne zur Verfügung:

Doris Verveur, stellvertretende Pflegedienstleitung
Regina Fischer, Kinderkranken-schwester, Case Managerin
Sonja Fickarts, Kinderkranken-schwester
Cosima Henn, Dipl.-Soz.Päd.
Markus Bettendorf, Prof. Dr. med.
Peter Burgard, PD Dr. phil., Dipl.-Psych.

Relevante Internetadressen:

www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/downloadcenter/icf/endafassung/

www.sozialgesetzbuch-bundes-sozialhilfegesetz.de/_buch/sgb_v.htm

Sozialmedizinische Nachsorge
www.aok-gesundheitspartner.de/bundesverband/reha/empfehlungen/ergaenzungsleistungen/nachsorge/

Termine

› 28.01.2009

Sehbehinderung im Kindesalter – Diagnose und Rehabilitation aus medizinischer und sonderpädagogischer Sicht

Prof. Dr. Rohrschneider, Landesarzt für Blinde und Sehbehinderte in Baden-Württemberg
Sektion Ophthalmologische Rehabilitation Univ.- Augenklinik Heidelberg

Inge Ziehmann, Fachschulrätin, Leiterin der Sonderpädagogischen Beratungsstelle an der Schloss-Schule Ilvesheim

Ina Rothardt, Sonderschullehrerin für Blinde (tätig im Bereich Frühförderung und Integration blinder Schülerinnen und Schüler an allgemeinen Schulen)

Ort: Hörsaal im Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
Im Neuenheimer Feld 152
Zeit: 18 Uhr c.t.

› 31.01.2009

7. Mukoviszidose Symposium

Ort: Hörsaal in der Kopfklinik
Im Neuenheimer Feld 400
Zeit: 9.00 Uhr bis 17.00 Uhr

› 27.06.2009

6. Benefizgolfturnier für die Initiative „COURAGE für chronisch kranke Kinder“ des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin

Ort: Golfclub Heidelberg-Lobenfeld
Zeit: Beginn 10.00 Uhr

Impressum

Herausgeber

Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
des Universitätsklinikums
Im Neuenheimer Feld 430
69120 Heidelberg
www.klinikum.uni-heidelberg.de/kinder

Redaktion

Prof. Dr. Georg F. Hoffmann
(verantwortlich)
Prof. Dr. Franz Schaefer
Dr. Bärbel Striegel
Im Neuenheimer Feld 430
69120 Heidelberg

Kontakt

Telefon: 06221 / 56 2345
Telefax: 06221 / 56 4339
baerbel.striegel@med.uni-heidelberg.de

Gestaltung und Layout

Medienzentrum
Stabsstelle des Universitätsklinikums und
der Medizinischen Fakultät Heidelberg
www.klinikum.uni-heidelberg.de/medien

Stand: Dezember 2008