



UniversitätsKlinikum Heidelberg

Impressum

Herausgeber
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
des Universitätsklinikums Heidelberg

Gestaltung und Layout
Medienzentrum
Stabsstelle des Universitätsklinikums und der
Medizinischen Fakultät Heidelberg
Leitung Markus Winter
markus.winter@med.uni-heidelberg.de
www.klinikum.uni-heidelberg.de/medien

Grafik: Sybille Sukop

Fotos: stockxpert

Druck
Nino Druck GmbH, Neustadt/Weinstr.

Stand November 2009
ID7086



ElternInformation
für Kinder und Jugendliche mit onkologischen
und hämatologischen Erkrankungen

Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin

Liebe Eltern,

Seien Sie sehr herzlich willkommen in der Klinik für Pädiatrische Onkologie, Hämatologie und Immunologie der Universität Heidelberg!

Wir werden uns mit speziell für die Behandlung von krebs- und blutkranken Kindern und Jugendlichen qualifizierten Ärzten, Krankenschwestern und Krankenpflegern, sowie einem psychosozialen Team sehr gerne und engagiert um Ihr Kind kümmern. Dafür steht uns eine speziell eingerichtete Station in einer der modernsten Kliniken für Kinder und Jugendliche in Europa zur Verfügung.

Sie befinden sich auf der „K3“, der hämatologischen, onkologischen und immunologischen Station im 3. Stock der Angelika-Lautenschläger-Universitäts-Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Heidelberg. Kinder mit Blutkrankheiten, Tumoren und Abwehrschwächen werden hier behandelt.

Der Aufenthalt in der Klinik bedeutet für Sie und Ihr Kind eine Auseinandersetzung mit neuen Erfahrungen, und das Zusammenleben auf der Station ist nicht immer einfach. Um die Patienten in jeder Hinsicht optimal zu behandeln und zu betreuen, sind von allen – den Kindern, den Eltern und dem Behandlungsteam – gegenseitige Rücksichtnahme und eine offene Kommunikation erforderlich.

Um Ihnen die Orientierung zu erleichtern, möchten wir Sie in der Folge über wichtige Abläufe auf der Station und über weitere Angebote der Klinik informieren. Je nach Erkrankung und Behandlung Ihres Kindes werden wir Sie rechtzeitig über zusätzliche und individuelle Fragen informieren.

Wir bemühen uns um eine gute und ganzheitliche Versorgung und Betreuung Ihres Kindes. Dazu sind wir auch auf Ihre Hilfe angewiesen.

Bedenken Sie, Ihr Kind ist in einer fremden Umgebung – bringen Sie ihm sein Lieblingskuscheltier oder seine Lieblingspuppe, eine geliebte Decke, ein Kissen oder auch Bilder von der Familie mit. So wirkt alles viel freundlicher und vertrauter.

Sie dürfen Ihr Kind genauso wie zu Hause waschen, wickeln, füttern und seine Temperatur messen. Jeden Morgen muss das Pflegepersonal aber seinen körperlichen Zustand beurteilen. Rufen Sie deshalb bitte beim Waschen oder Wickeln Ihres Kindes die zuständige Pflegekraft hinzu.

Begleiten Sie Ihr Kind zu den notwendigen Untersuchungen. Gerade dann bedarf es ganz besonders Ihrer Nähe. Manche Untersuchungen sind leider schmerzhaft. Das wird für Sie und Ihr Kind nicht leicht sein, aber denken Sie an die starke Stütze, die ihr Kind fühlt, wenn Sie bei ihm sind.

Wenn Sie oder Ihr Kind Fragen oder Anliegen haben, wenden Sie sich bitte an das Behandlungsteam. Viele Unsicherheiten oder Missverständnisse lassen sich durch ein Gespräch klären.





Besuche

Sie können Ihr Kind jederzeit besuchen, doch bedenken Sie, dass es auch ausreichend Ruhe braucht. Die Besuchszeit sollte deshalb in der Regel erst um 08.00 Uhr beginnen und um 20.00 Uhr enden. Die Räumlichkeiten unserer Station lassen es leider nicht zu, dass die Eltern während der gesamten Behandlungszeit bei ihrem Kind schlafen können. Die Erfahrung hat jedoch gezeigt, dass sich die Kinder nach einer Eingewöhnungszeit auf der Station auch nachts gut zurecht finden. Außerdem können Sie sich längerfristig nachts daheim besser erholen als auf der Station und erhalten sich somit Ihre Kraft für die Betreuung Ihres Kindes während des Tages. Wir bieten Ihnen an, beim ersten Aufenthalt während der ersten fünf Nächte auf der Station bei Ihrem Kind zu schlafen. Danach besteht für die weiter entfernt wohnenden Eltern eine Übernachtungsmöglichkeit in der Elternwohnung im Anbau der Kinderklinik.

Besuche, vor allem von kleineren Kindern mit ansteckenden Krankheiten, können die Patienten gefährden. Geschwister unter 12 Jahren dürfen die Station deshalb nur dann betreten, wenn sie in den Augen der Eltern gesund sind, keinen Hautausschlag und kein Fieber haben. Außerdem müssen Ge-

schwister unter 12 Jahren gegen Masern, Mumps und Röteln geimpft sein sowie Windpocken durchgemacht haben oder auch gegen diese Krankheit geimpft sein. Der Impferfolg muss vor dem ersten Besuch auf der Station durch eine Blutuntersuchung bestätigt sein.

Grundsätzlich sollten nicht mehr als zwei Personen gleichzeitig zu Besuch kommen.

Während Sie mit Ihrem kranken Kind auf der Station oder in der Ambulanz sind, besteht auch die Möglichkeit, die Geschwister vom Säuglings- bis zum Schulalter direkt in der Kinderklinik, im „Kinderplaneten“, von qualifizierten Fachkräften betreuen zu lassen. Die Öffnungszeiten sind ganztägig von 09.00 bis 18.00 Uhr, auch in den Ferienzeiten, außer an Wochenenden und Feiertagen.

Mitaufnahme eines Elternteiles

Eine Mitaufnahme eines Elternteiles kann bei Kindern ≤ 18 Jahren erfolgen. Diese beinhaltet auch die Bereitstellung von 3 Mahlzeiten. Bei Kindern > 18 Jahren kann eine formelle Mitaufnahme nur in Ausnahmefällen, nach Rücksprache mit dem zuständigen Oberarzt erfolgen (z. B. in Palliativsituationen, im Falle behinderter Kinder oder bei Sprachproblemen).

Parken auf dem Klinikgelände

Es bestehen Parkmöglichkeiten direkt an der neuen Kinderklinik, diese sind in der Regel kostenpflichtig. Ausnahme: Patienten mit dem Merkzeichen „G“ im Schwerbehindertenausweis parken kostenfrei. Ferner gibt es in ca. 10 Minuten Gehweite ein Parkhaus. Wir werden Ihnen die Anfahrt gerne erklären. Die Parkgebühr beträgt max. 5 € pro Tag. Außerdem gibt es Wochen- und Monatskarten. Genaueres entnehmen Sie bitte den entsprechenden Infoblättern.

Elternküche

Wenn Sie sich ab und zu zurückziehen möchten, können Sie die Elternküche der Station benutzen. Sie werden hier auch andere Eltern antreffen. Außerdem haben Sie in der Küche die Möglichkeit, Ihrem Kind etwas zuzubereiten. Wir bitten Sie, benutztes Geschirr zu spülen bzw. die Spülmaschine zu benutzen und das Geschirr an seinen Platz zurückzustellen, damit es auch anderen Eltern wieder zur Verfügung steht. Mitgebrachte Lebensmittel sollten Sie mitnehmen, wenn Sie für länger als zwei Tage nach Hause gehen. Achten Sie bitte auch auf die Haltbarkeit von Lebensmitteln im Kühlschrank. Für Sauberkeit und Ordnung in der Küche sind die Eltern verantwortlich (siehe Putzplan in der Küche). Fußboden, Türen und Fenster werden vom

Klinikputzdienst gereinigt. Aus Sicherheitsgründen musste der Herd aktuell deaktiviert werden. Kinder dürfen sich nicht ohne Aufsicht durch eine erwachsene Person in der Elternküche aufhalten.

Aufenthaltsraum

Eine weitere Rückzugsmöglichkeit (z. B. mit Besuchern) bietet der Aufenthaltsraum (neben dem Schulzimmer) auf Station. Diesen können Sie jederzeit für Gespräche, Entspannung etc. nutzen, insofern der Raum nicht anderweitig belegt ist bzw. ausserhalb der Übergabezeiten des Pflegepersonals (täglich von 13.00 bis 14.00 Uhr, Montag und Donnerstag bis 14.30 Uhr).





Visite

Die Visite beginnt täglich um 10.00 Uhr mit der Besprechung der Ärzte und der Pflegenden im Konferenzraum. Anschließend (ca. ab 11.00 Uhr) findet der Zimmerdurchgang statt. Dabei besteht für Sie immer die Gelegenheit, mit einem Arzt oder einer Pflegekraft zu sprechen. Eine Anregung dazu: Sammeln Sie Ihre Fragen auf einem Zettel, damit Sie eventuell wichtige Einzelheiten nicht vergessen. Haben Sie auch keine Angst, bestimmte Fragen zu wiederholen, wenn Ihnen das zum Verständnis der getroffenen pflegerischen und ärztlichen Maßnahmen hilft. Sie können offen über alles sprechen.

Essenszeiten

Frühstück	ca. 08.00 Uhr
Mittagessen	ca. 11.30 Uhr
Abendbrot	ca. 17.30 Uhr

Wenn Sie als Begleitperson mit aufgenommen sind, erhalten Sie automatisch (kostenfrei) 3 Mahlzeiten pro Tag. Das Essen kann für die Eltern allerdings erst für den nächsten Tag bestellt werden, so dass Sie sich bitte am ersten Tag des stationären Aufenthaltes selbst versorgen. Das bestellte Essen wird in einem großen Metallcontainer im Tablett-system aus der Küche angeliefert.

Die Mitarbeiter der Station verteilen zunächst das Essen an die Kinder. Danach können Sie sich das mit Ihrem Namen gekennzeichnete Tablett herausnehmen. Bitte stellen Sie es nach dem Essen in den dafür vorgesehenen Wagen wieder zurück.

Spaziergänge

Falls es medizinisch vertretbar ist, nutzen Sie die Möglichkeit eines Spazierganges für sich und Ihr Kind. Gehen Sie jedoch nur nach Rücksprache mit der zuständigen Pflegekraft bzw. dem zuständigen Stationsarzt.

Fernsehen und DVD

Die Zimmer sind mit den entsprechenden Möglichkeiten ausgestattet. Bitte nehmen Sie Rücksicht auf Ihre Zimmernachbarn und sprechen Sie sich ab. Im Spielzimmer bei den Erzieherinnen können DVDs für alle Altersgruppen ausgeliehen werden.

Nachtruhe

Um 20.00 Uhr beginnt die Nachtruhe. Bitte nehmen Sie auf jüngere Kinder Rücksicht.

Wiederholte stationäre Aufnahme

Denken Sie bitte daran, dass Ihr Kind – wenn es nach einer Entlassung oder Beurlaubung wieder auf Station kommt – zuerst in der hämatologischen Ambulanz zur Untersuchung vorgestellt werden muss. Bei möglicherweise ansteckenden Krankheiten oder wenn Kontakt zu Kindern bestand die Windpocken, Masern oder andere Kinderkrankheiten hatten, melden Sie sich vorher telefonisch in der hämatologischen Ambulanz und besprechen das weitere Vorgehen. Außerhalb der Dienstzeiten der hämatologischen Ambulanz (diese sind von 7:30 bis 16:30 Uhr) erfolgen die stationären Aufnahmen über die allgemeine Ambulanz der Kinderklinik.

Ambulanzbesuche und tagesstationäre Aufnahmen

Die Sprechstunden in der hämatologischen Ambulanz sind von Montag bis Freitag jeweils von 07.30 bis 16.30 Uhr. Auf der Station wird Ihnen bei der Entlassung lediglich der Tag mitgeteilt, an dem die nächste ambulante Kontrolle oder tagesstationäre Aufnahme stattfinden soll. Um unnötige Wartezeiten zu vermeiden, ist es sinnvoll, wenn Sie sich für die Vereinbarung der genauen Zeit mit der hämatologischen Ambulanz in Verbindung setzen.

Psychosoziales Team

Die Erkrankung Ihres Kindes bringt für die ganze Familie seelische Belastungen und organisatorische Probleme mit sich. Die Anpassung an die neue Situation kostet Kraft, und viele konkrete Fragen müssen geklärt werden. Die Mitglieder der verschiedenen Berufsgruppen des psychosozialen Teams unter der Leitung von Frau Dr. med. von Busch (Kinder- und Jugendpsychiaterin) unterstützen Sie in dieser Situation gerne. Für Gespräche, Beratung und Informationen über allgemeine und sozialrechtliche Hilfen sowie bei der Einleitung der erforderlichen Maßnahmen stehen Ihnen die beiden Dipl.-Sozialpädagoginnen Frau Link und Frau Spindler zur Verfügung. Sie werden persönlich mit Ihnen Kontakt aufnehmen und bleiben für die gesamte Behandlungszeit Ihre Ansprechpartner.

Frau Dr. von Busch können Sie gern jederzeit wegen psychologischer Betreuung und Beratung bzw. psychotherapeutischer Unterstützung für Ihr Kind, seine Geschwister oder für Sie selbst ansprechen. Ihr Kind kann auch Musiktherapie erhalten, Näheres hierzu entnehmen Sie bitte dem Infoblatt.





Diese Angebote stehen Ihnen in der Klinik zusätzlich zur Verfügung

Spielzimmer

Das Spielzimmer der Station K3 befindet sich auf der Station steht aber sowohl für Patienten der K3 Onkologie als auch für Patienten der Station K3 Stoffwechsel zur Verfügung. Unsere Erzieherinnen sind werktags täglich von 8.00 bis 16.00 auf der Station. Sie machen Ihrem Kind vielfältige pädagogische und spieltherapeutische Angebote, die Ihr Kind – je nach Befinden – im Spielzimmer oder am Bett wahrnehmen kann. Diese Zeit können Sie grundsätzlich für sich selbst nutzen. Wenn Sie die Station verlassen, informieren Sie bitte die Erzieherinnen. Sollte Ihr Kind Fieber oder eine fragliche Infektion haben, halten Sie bitte aus Rücksicht auf die anderen Patienten Rücksprache mit dem zuständigen Arzt, bevor Ihr Kind ins Spielzimmer kommt. Das Spielzimmer ist auch außerhalb der Arbeitszeiten der Erzieherinnen geöffnet, damit Sie sich jederzeit Spielzeug für Ihr Kind ausleihen können. Bitte bringen Sie entliehenes Spielzeug wieder so zurück, wie Sie es geholt haben und helfen Sie mit – besonders an den Wochenenden – auf Ordnung zu achten.

Klinikschnule

Während seiner Erkrankung soll Ihr Kind möglichst seinen normalen Lebensrhythmus und die Kontakte zu seinem sozialen Umfeld beibehalten. Soweit es die notwendigen medizinischen Eingriffe und der körperliche Zustand erlauben, kann Ihr Kind weiterhin die Schule besuchen. Ihr Kind hat aber auch ein Recht auf Unterricht, wenn es im Krankenhaus oder zu Hause bleiben muss.

Dazu gibt es verschiedene Möglichkeiten: Den stationären Krankenhausunterricht und den Hausunterricht. Für den Unterricht auf der Station und für alle schulischen Fragen steht Ihnen unsere Kliniklehrerin zur Verfügung.

Klinikseelsorge

Die kath. Klinikseelsorgerin bietet donnerstags um 17 Uhr im Patientenaufenthaltsraum einen Kindergottesdienst an, zu dem alle herzlich eingeladen sind. Sie steht Ihnen auch für persönliche Gespräche, Gebet und Segensfeier zur Verfügung. Im Notfall ist rund um die Uhr ein Seelsorger über die Pforte Frauenklinik erreichbar (Tel.: 06221/56-7856).

Kinderbibliothek

Einmal pro Woche, montagsvormittags, besuchen Mitarbeiterinnen der Kinderbibliothek mit einem Bücherwagen die Station. In der Bibliothek im Erdgeschoss des Klinikgebäudes können Kinderbücher zu folgenden Zeiten ausgeliehen werden:
Montag – Mittwoch 9.00 bis 12.00 Uhr
Donnerstag und Freitag 9.00 bis 11.00 Uhr

Pflegerische Betreuung zu Hause

Eine Krankenschwester aus dem Team der K3 arbeitet als ambulante Betreuungsschwester. Ihre Aufgabe besteht darin, Ihnen zu Hause bei den pflegerischen und medizinischen Problemen, die zwischen den stationären Terminen und während der ambulanten Behandlungsphase auftreten, mit Rat und Tat zur Seite zu stehen. Um Ihnen die Entlassung nach Hause zu erleichtern, nimmt sie mit Ihnen Kontakt auf, um offene Fragen zur Mund- und Körperpflege, zur Ernährung, zur Therapie, zur Medikamenteneinnahme usw. zu klären.

Elternverein

Der Elternverein „Aktion für krebskranke Kinder Heidelberg e.V.“ setzt sich seit vielen Jahren für die Belange der Kinder und Eltern innerhalb und außerhalb der Klinik ein. So wurden z. B. die Elternwohnungen, der „Kinderplanet“ für die Geschwisterbetreuung, die Stammzelltransplantationseinheiten und die Einrichtung des Patientenaufenthaltsraum aus Spendengeldern finanziert. Auch therapeutische Angebote könnten ohne die Unterstützung des Elternvereins nicht im aktuellen Umfang realisiert werden. Im Waldpiratencamp in Heidelberg finden vom Elternverein organisierte erlebnispädagogische Freizeiten für krebskranke Kinder verschiedener Altersgruppen und ihre Geschwister, sowie Familienseminare statt.

Onko-Kids-online

Der Elternverein stellt Kindern ab 10 Jahren während ihrem Aufenthalt auf der Station kostenfrei einen Laptop mit Internetanschluss zur Verfügung. Die Nutzung des Laptops ist auf die Kinder und Jugendlichen beschränkt. Da es nur eine beschränkte Anzahl Leihlaptops gibt, besteht die Möglichkeit, auch selbst mitgebrachte Laptops zu nutzen. Für diese werden Zugangsberechtigungen ausgegeben, die jeweils 2 GB Volumen zur Verfügung stellen. Dies reicht bei normalem Gebrauch – surfen, emailen, chatten – etwa

2 Wochen lang aus. Datenintensive Dienste wie Videotelefonie, Anschauen von Filmen im Internet und ähnliches haben einen hohen Verbrauch und sollten nur sparsam genutzt werden.

Für die Nutzung des Internets ist das schriftliche Einverständnis der Eltern erforderlich. Telefon: 06221/56-8379

Weitere Informationen finden Sie auf der Website www.onko-kids.de.

Für Eltern selbst steht das kostenpflichtige Patienteninternet zur Verfügung. Sie erhalten eine Anleitung und eine Zugangsberechtigung gegenüber der Pforte am Telefonautomaten zusammen mit Ihrer Telefonkarte. Ein Account beträgt 2 GB und kostet 10 Euro.

Informationsmaterial

Informationsbroschüren über Krebserkrankungen im Kindesalter stellen wir Ihnen bei Bedarf gerne zur Verfügung. Zusätzlich gibt es auf der Station eine große Anzahl von Büchern zur Ausleihe. Wenden Sie sich dafür an die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des psychosozialen Teams.

Wichtige Telefonnummern

Pforte der Kinderklinik
06221/56-2311

Onkologische Station K3
06221/56-2383

Hämatologische Ambulanz/Tagesklinik
06221/56-8381

Elternzimmer- Vermittlung
(Frau Bösen-Schieck)
06221/56-37185

Klinikschule (Sekretariat)
06221/56-8408

Geschwisterbetreuung („Kinderplanet“)
06221/56-38404

Stand November 2009