

CHECK-UP

Sehr geehrte, liebe Kolleginnen und Kollegen,

kommt ein Passant im Neuenheimer Feld an der Baustelle der neuen Klinik für Kinder- und Jugendmedizin vorbei, hat er den Eindruck, dass dort die Arbeit ruht, doch dieser Eindruck täuscht. In der Tat finden nach weitestgehendem Abschluss der Fassadenarbeiten im Außenbereich nur wenige Maßnahmen statt, im Inneren wird jedoch der Ausbau mit Hochdruck vorangetrieben. Der fristgerechten Inbetriebnahme steht derzeit nichts im Weg.



Prof. Dr. Georg F. Hoffmann
Geschäftsführender Direktor der
Universitätsklinik für Kinder- und
Jugendmedizin Heidelberg

Voraussichtlich im April 2008 wird dann eine der modernsten Kliniken für Kinder- und Jugendmedizin in Europa ihren Betrieb aufnehmen. Für Diagnose und Therapie kranker Kinder und Jugendlicher steht die gesamte Bandbreite der modernen Medizin ganz überwiegend in Neuausstattung zur Verfügung. Unter anderem verfügt die Klinik über eine eigene radiologische Diagnostik mit konventioneller Röntgendiagnostik, Ultraschall und eigenem MRT, ein Herzkatheterlabor, eine EpilepsieUnit, eine Dialysestation, ein Stoffwechsellabor, eine Knochenmarktransplantationseinheit sowie eine komplett neu ausgestattete Intensivstation. Die gesamte Diagnostik steht den Patienten innerhalb der Klinik in einem System der kurzen Wege zur Verfügung.

Neben dieser aufgrund der Anforderungen der modernen Medizin notwendigen Betonung der Technik steht gleichwertig der Gedanke einer patientenfreundlichen familienzentrierten Medizin. Alle Patientenzimmer in der Normalpflege sind „rooming-in fähig“, d.h. die Möglichkeit der Mitaufnahme eines Elternteils wird nicht mehr davon abhängen, ob ein dafür geeignetes Zimmer frei ist. Der Kinderplanet zur Betreuung von Patientengeschwistern

wird in neuer großzügiger Gestaltung in die Ambulanzebene integriert. Zusätzlich stehen in direkter Anbindung an das Bettenhaus im Gartengeschoss 16 attraktive Elternapartments zur Übernachtung für Eltern außerhalb der Patientenzimmer zur Verfügung.

Mit unserem dritten Newsletter erhalten Sie wiederum aktuelle Informationen über wichtige Entwicklungen in unserem Haus. Mit dem Instrument der zweiten Zuweisbefragung konnten wir unsere Leistungen im stationären Bereich überprüfen und weitere Anregungen für Verbesserungen einholen. Wir ergänzten unsere Befragung um das Gebiet der Spezialambulanzen. Die wertvollen Rückmeldungen (ganz herzlichen Dank) werden wir sorgfältig analysieren, Kritiken bearbeiten und beachten und versuchen, Vorschläge wie z.B. verlängerte Ambulanzöffnungszeiten baldigst umzusetzen. Weitere Schwerpunkte des Newsletters sind u.a. erweiterte Behandlungsangebote in den Bereichen Stammzelltransplantationen, Schmerztherapie sowie ein Elterntrainingsprogramm in der Neuropädiatrie. In loser Folge wollen wir Ihnen ferner in den kommenden Ausgaben die für unsere Patienten und unser aller Arbeit so wichtigen Elternvereine vorstellen und beginnen mit dem Verein nierenkranker Kinder und Jugendlicher in Heidelberg.

Wenn Sie dieses Editorial lesen, mögen sich Kolleginnen und Kollegen an kürzlich erschienene widersprüchliche Artikel in den lokalen Tageszeitungen erinnern, in denen sorgenvoll vor einer kritischen Verminderung unserer pädiatrischen Versorgungsqualität und -vielfalt gewarnt wird. In der Tat muss sich die Heidelberger Pädiatrie entsprechend den neuen Vorgaben der Medizinstrukturkommission zur Universitätsmedizin des Landes Baden-Württemberg neu aufstellen. Entgegen diesen Vorgaben und nach meinem Erleben mit Verständnis für die spezifischen Probleme der Pädiatrie planen Fakultät und Universitätsklinikum Heidelberg die Fortführung der erfolgreichen Spezialisierung der Kinder- und Jugendmedizin mit

eng kooperierenden Abteilungen sowie Schwerpunktsektionen. So soll die pädiatrische Radiologie zum Kompetenzzentrum für ganz Baden-Württemberg erweitert werden. Die Kinderchirurgie soll auch im Hinblick auf den Ausbau der Perinatalmedizin im Zusammenhang mit dem an die Kinderklinik angrenzenden Neubau der Universitätsfrauenklinik unbedingt erhalten werden. Nachdem die Einrichtung eines eigenen Ordinariates vom Wissenschaftsministerium nicht genehmigt wurde, wird unser Klinikum eine Chefarztposition für Kinderchirurgie einrichten und im nächsten Jahr besetzen. All diese Entwicklungen sind vielschichtig, ich bin aber sehr zuversichtlich, dass sie letztlich die Weichen für eine gute Zukunft unseres Faches stellen und in kollegialer Zusammenarbeit mit Ihnen weitere Verbesserungen der Betreuung unserer Patienten und ihrer Familien ermöglichen.

Mit besten Grüßen

Ihr Georg F. Hoffmann

Inhalt

November 2006_ 3. Ausgabe

Editorial _____ 1

Qualitätsmanagement _____ 2

Stammzelltransplantation _____ 4

Schmerztherapie in der Kinderklinik _____ 5

Das Kinderschutzteam _____ 8

Elterntraining in der Neuropädiatrie _____ 11

Wenn Kindern etwas an die Nieren geht _____ 14

Termine _____ 16

CHECK-UP

Liebe Kolleginnen und Kollegen,

im letzten Jahr haben Sie unsere erste Zuweiserbefragung zu reichlich Lob, aber auch Kritik an unserer Arbeit genutzt. Es zeigte sich, dass Sie mit unserer medizinischen Kompetenz im Großen und Ganzen sehr zufrieden sind, jedoch in der Kommunikation mit Ihnen als Zuweiser noch deutliches Verbesserungspotential sehen. Dies betraf die Latenz unserer stationären Arztbriefe, die Einbeziehung der Zuweiser in die Behandlung, die telefonische Erreichbarkeit der Klinikärzte und auch die Information der niedergelassenen Kollegen über diagnostische und therapeutische Neuerungen. Insgesamt wurde also eine unzureichende „Kommunikationskultur“ beklagt.

Auf der Grundlage dieser Befragungsergebnisse leiteten wir zahlreiche Maßnahmen mit dem Ziel ein, die Zusammenarbeit mit Ihnen weiter zu optimieren. Diese umfassten die Neuorganisation der Stationsarbeit und der Sekretariate mit dem Ziel einer schnelleren Abfassung der stationären Arztbriefe, den Versand eines Telefonverzeichnisses unserer Fachbereiche, die Einführung des Heidelberger

Curriculums Kinder- und Jugendmedizin und den Versand des Newsletters „CHECK-UP“.

Wir waren nun gespannt, ob unsere Anstrengungen Ihre Zufriedenheit mit unseren Leistungen spürbar verbessern würden und haben deshalb vor einigen Monaten eine neue Umfrage durchgeführt.

Generell fanden 6 % der Zuweiser die Leistungen unserer Klinik „stark verbessert“, 45 % „leicht verbessert“ und 41% „unverändert“. Nur 8 % meinten, unsere Leistungen hätten sich insgesamt eher verschlechtert.

Hochsignifikante Verbesserungen bemerkten Sie offenbar vor allem in denjenigen Kompetenzbereichen, in denen Sie zuvor die stärksten Defizite moniert hatten: beim zeitnahen

Versand der Arztbriefe (von Schulnote 3.6 auf 3.2), der Kooperation mit den Zuweisern (von 3.2 auf 2.6) und beim Informationsangebot für die Zuweiser (von 3.2 auf 2.3) (Abb.1). ➔ Seite 3

Qualitätsmanagement

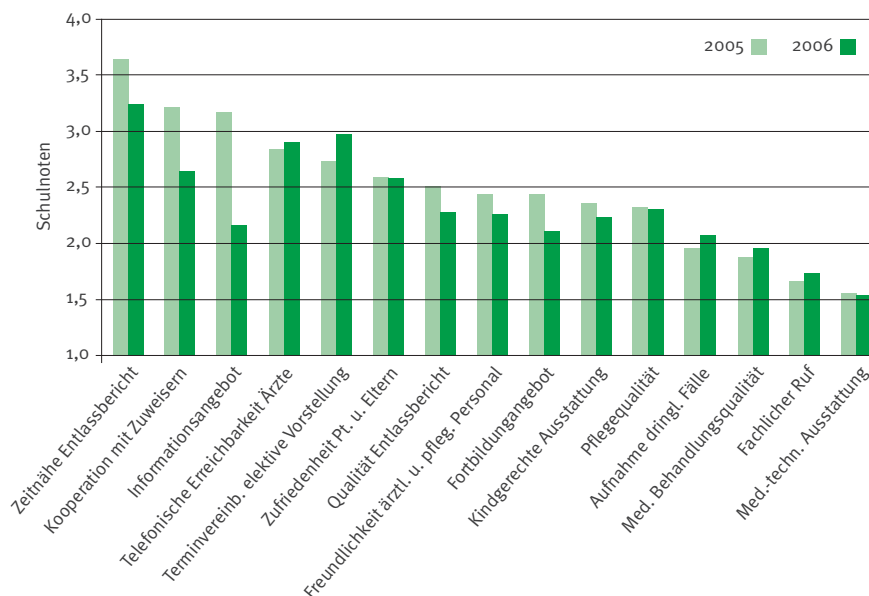


Abb.1: Verlauf der Zufriedenheit mit den Leistungen im stationären Bereich.

CHECK-UP

☞ Seite 2 Unsere Maßnahmen zur Qualitätsverbesserung beginnen also offenbar zu greifen, obgleich wir in den Problembereichen von „Bestnoten“ noch weit entfernt sind.

Ein weiterer Schwerpunkt der Umfrage lag diesmal bei unseren Spezialambulanzen. Hier sehen Sie die Wartezeiten auf Vorstellungstermine und die Zeitnähe des Arztbriefverkehrs eher unbefriedigend (Schulnoten durchschnittlich schlechter als 2.5), während die fachliche Kompetenz und die Qualität unserer Arztbriefe im Mittel mit besser als 2 benotet wurde (Abb.2).

23 % der Zuweiser sehen einen Veränderungsbedarf bei den **Öffnungszeiten** unserer Spezialambulanzen; 43% fänden eine Ausweitung der Ambulanz-Sprechstunden auf die Nachmittage „ziemlich wichtig“ oder „sehr wichtig“.

Auf die Frage nach speziellen Leistungen, die Sie im Spektrum unserer Klinik **vermissen**, wurde am häufigsten eine Anlaufstelle für Kinder mit psychosomatischen Störungen genannt. Auch nach Manualtherapie/osteopathischen Behandlungstechniken wurde gefragt.



Prof. Dr. Franz Schaefer
Qualitätsmanagement-Beauftragter

Besonders gefreut haben wir uns über die hohe Akzeptanz des **Newsletters**: 95% der Zuweiser finden ihn informativ und möchten ihn weiter erhalten. Diesem Wunsch kommen wir gerne nach.

Ihr „Zwischenzeugnis“ ermutigt uns, den eingeschlagenen Weg der Qualitätsverbesserung in vielen kleinen Schritten weiter zu gehen. Nochmals ganz herzlichen Dank für Ihre aktive und konstruktive Beteiligung an beiden Befragungen!

Qualitätsmanagement

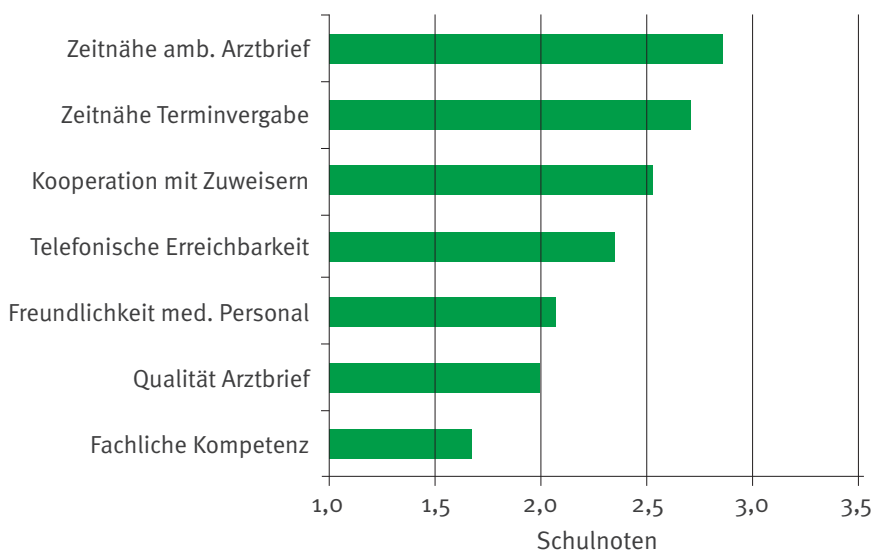


Abb.2: Zufriedenheit mit den Spezialambulanzen.

CHECK-UP

Blutstammzellen werden erfolgreich bei der Therapie bösartiger Tumoren (Bluterkrankungen wie z.B. Leukämien und Lymphome oder andere Krebsformen) eingesetzt. Die Transplantation von Blutstammzellen ersetzt zunehmend die ursprüngliche Transplantation von Knochenmark. In Deutschland werden jedes Jahr etwa 500 Kinder und Jugendliche mit sehr guten Erfolgen behandelt.

Autologe Transplantation Bei der autologen Transplantation (= autolog: von einem selbst stammend) werden patienteneigene Blutstammzellen transplantiert: Im Anschluss an eine Chemotherapie wird beim Patienten die Eigenbildung von Blutstammzellen angeregt. Ein Teil dieser Zellen wird dem Blut entnommen und durch Einfrieren konserviert. Nach einer Hochdosis-Chemotherapie können die aufgetauten Blutstammzellen transplantiert werden. Hochdosis-Chemotherapie bedeutet, dass für Therapie bösartiger Erkrankungen Medikamente in einer Menge verabreicht werden, die drei- bis zehnfach über den üblichen Menge liegt. Dadurch werden die Krebszellen zerstört, aber auch die eigenen Blutstammzellen des Patienten sehr stark geschädigt. Um schwere Nebenwirkungen zu vermeiden, werden deswegen unmittelbar nach der Hochdosis-Chemotherapie die autologen Stammzellen transplantiert.

Allogene Transplantation Bei der allogenen Transplantation erhält der Patient also Knochenmark oder Blutstammzellen von einem anderen Menschen (allogen: von einem anderen stammend). Der Spender kann entweder ein Geschwister oder ein Fremder sein, dessen Merkmale (HLA-Antigene) möglichst identisch mit denen des Patienten sind. Findet man keinen identischen Spender können auch die Mutter oder der Vater des Patienten als Spender genommen werden. Zunächst bekommt der Patient eine Chemotherapie, in bestimmten Fällen kombiniert mit Bestrahlung. Dadurch soll die Zahl der bösartigen Zellen stark verkleinert bzw. beseitigt werden. Diese „Konditionierungstherapie“ unterdrückt zugleich das Immunsystem und trägt dazu bei, dass

die Blutstammzellen nicht abgestoßen werden. Mit dem Transplantat werden T-Lymphozyten übertragen, die sich gegen die Krebszellen richten. Der Effekt der

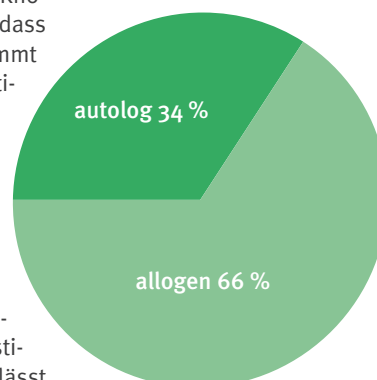
Stammzelltransplantation

Spender-T-Zellen auf das Immunsystem des Empfängers ist wichtig für die Heilung der bösartigen Erkrankung.

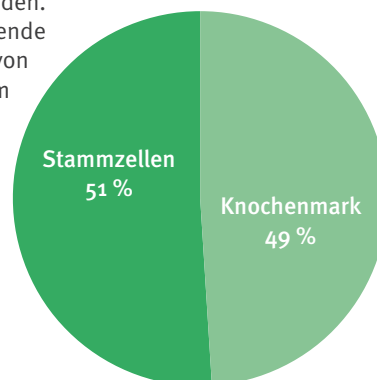
Die Mehrzahl der Stammzellspender entscheidet sich heutzutage für die Spende peripherer Blutstammzellen und gegen eine Knochenmarkspende. Eine Knochenmarkspende macht es nötig, dass der Spender eine Vollnarkose bekommt und in dieser Narkose im Operationssaal multiple Punktionen am Beckenkamm erhält. Dabei werden circa 10 ml Knochenmarkblut pro Kilogramm Körpergewicht des Spenders entnommen. Bei der Spende peripherer Blutstammzellen erhält der Spender für fünf Tage einen Wachstumsfaktor der Blutbildung, den Granulozyten-koloniestimulierenden-Faktor (G-CSF) und lässt einen Teil der Blutstammzellen, wie bei einer Blutspende mittels einer Apherese absammeln. Dieses Verfahren ist im Vergleich zur Knochenmarkspende ohne Narkose und mit weniger Unannehmlichkeiten für den Spender verbunden. Alle diese Formen der Stammzellspende werden unter ständiger Kontrolle von Gesundheitsbehörden auf höchstem Niveau am Universitätsklinikum Heidelberg routinemäßig durchgeführt.

➔ Seite 5

Häufigkeit der autologen und allogenen Transplantation bei Kindern in Deutschland



Knochenmark- und Blutstammzelltransplantationen bei Kindern in Deutschland



CHECK-UP

☞ Seite 4 Neue Methoden zur Anreicherung und Depletion definierter Zellpopulationen haben es möglich gemacht, hämatopoetische Stammzellen in hoher Reinheit von gesunden Spendern zu gewinnen. Der entscheidende Vorteil dieser Methoden ist, dass nicht nur Stammzellen von HLA-identischen Geschwistern oder unverwandten Fremdspendern übertragen werden können, sondern auch von nicht identischen (haploidenten) Familienspendern transplantiert werden können.

Stammzelltransplantation

Klinische Untersuchungen zeigen, dass akute und chronische Graft versus Host Disease (GvHD) hiermit massiv reduziert werden können, bei gleichzeitig stabilem Anwachsen der Stammzellen im Knochenmark des Patienten. Patienten mit akuter lymphoblastischer Leukämie (ALL), die ansonsten nicht hätten transplantiert werden können, hatten nach Stammzellspende ihrer Eltern eine Heilungsrate von 46%. Für Kinder mit bestimmten nicht bösartigen, aber dennoch lebensbedrohlichen Erkrankungen der Blutbildung, des Stoffwechsels oder Immunsystems konnte ebenfalls ein deutlicher Nutzen gezeigt werden.

Durch spezielle Behandlung der gespendeten Blutzellen (graft manipulation) können Transplantate nach Maß für verschiedene Situationen gewonnen und HLA-Barrieren überwunden werden. Somit ist prinzipiell für jedes Kind ein geeigneter Spender in Gestalt seiner Eltern verfügbar. Im Falle eines fehlenden HLA-identischen Spenders bei bestehender Transplantationsindikation können diese Ergebnisse für die Entscheidung zugunsten eines alternativen Spenders hilfreich sein. Durch die Etablierung einer interdisziplinären Stammzelltransplantation für Erwachsene und Kinder, sowie die Inbetriebnahme einer KMT-Einheit an der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin sind nunmehr gute Rahmenbedingungen für die Pädiatrische Stammzelltransplantation in Heidelberg geschaffen worden.

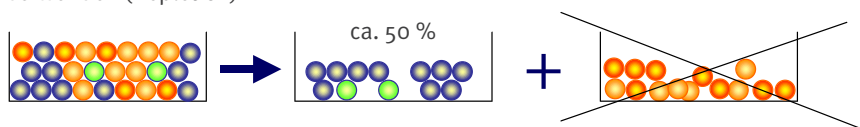
Graft Manipulation

Veränderung der Zusammensetzung des Apheresats um passendes Transplantat zu erzeugen

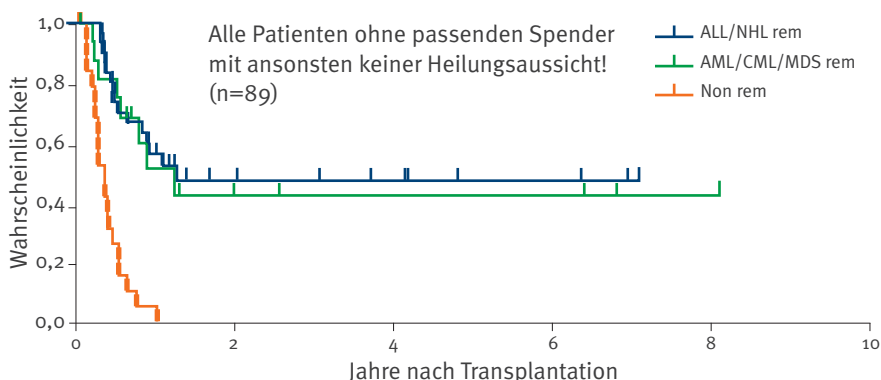
1. Möglichkeit: Stammzellen herausisolieren, alle anderen Zellen verwerfen (Positivselektion)



2. Möglichkeit: Störende Zellen (T-, B-Zellen) herausisolieren, alle anderen Zellen verwenden (Depletion)



Krankheitsfreies Überleben nach haploidentischer Transplantation



CHECK-UP



Wer die Monatsschrift *Kinderheilkunde* vom August d. J. in die Hand nahm, wurde auf das Thema Schmerzen in der Pädiatrie in seinen verschiedenen Facetten – spontaner, prozeduraler oder postoperativer Akutschmerz, chronisch rezidivierende Schmerzen bei primären Schmerzsyndromen, Schmerzen in der Onkologie etc. – aufmerksam gemacht. Im Editorial wurde darauf hingewiesen, dass Schmerzen bei Kindern weltweit zu wenig beachtet werden. Die Zeiten sind zwar vorbei, in denen Frühgeborene ohne Narkose operiert wurden, weil man annahm, sie empfänden keinen Schmerz, und in den verschiedenen Bereichen der Pädiatrie nahm man sich der Thematik zunehmend an. Dennoch bleibt noch viel zu tun. Vielfach werden Schmerzen bei Kindern nicht ausreichend wahrgenommen, nicht ausreichend beachtet und nicht ausreichend therapiert.

Wie Ihnen bekannt, hat der Autor dieses Beitrages einen Schwerpunkt in der Betreuung von Patienten mit Kopfschmerzen. Hierauf soll nachfolgend etwas näher eingegangen werden.

Kopfschmerzen

Bis zur Einschulung haben mehr als ein Drittel der Kinder Erfahrungen mit Kopfschmerzen, bei bis zu 7% sind diese migräneartig. Im ersten Schuljahr und dann erneut und verstärkt mit der Pubertät nimmt die Kopfschmerzhäufigkeit zu. Die Prävalenzangaben für Kopfschmerzen liegen nun bei 80%, für die Migräne bei 10 bis 15%. Kopfschmerzen sind die Ursache für viele Fehlzeiten in der Schule. Kinder mit Kopfschmerzen werden häufig auch als Erwachsene Kopfschmerzen haben.

Die wichtigsten primären Kopfschmerzen sind die Migräne und der Kopfschmerz vom Spannungstyp. Diese sind durch typische Phänomene charakterisiert. Z. B. werden die stark beeinträchtigenden Migräne-Kopfschmerzen typischerweise durch körperliche oder geistige Aktivität verstärkt und der Patient hat das Bedürfnis sich zurückzuziehen. Beim Kopfschmerz vom Spannungstyp ist dies in der Regel nicht der Fall. Manche vom Erwachsenen vertraute Charakteristika sind beim Kind selten anzutreffen; so sind die Migränekopfschmerzen oft bilateral und selten pochend, dagegen können begleitende Bauchschmerzen sehr deutlich sein, und häufig findet eine Migräneattacke durch Schlaf ihr Ende. 15-30% der Migränepatienten im Kindesalter berichten über meist visuelle Auren (Migräne mit Aura = Migraine accompagnée).

Für diese primären Kopfschmerzen gibt es keine beweisenden Untersuchungen, sei es im Labor, in der Elektrophysiologie oder in der Bildgebung. Ihre Diagnose beruht primär auf der Anamneseerhebung und der ausführlichen körperlichen Untersuchung (einschließlich detaillierter augenärztlicher Mitbeurteilung), um nach Hinweisen auf sekundäre Kopfschmerzen z. B. bei intrakranieller Druckerhöhung, bei Sinusitis, bei Refraktionsanomalien und Störungen der Binokularfunktion, oder bei Hypertonus oder orthostatischer Dysregulation zu fahnden. Ein Kopfschmerztagebuch ist nicht nur diagnostisch wichtig, sondern ist of bereits erster Schritt der Therapie. Weitere Untersuchungen werden bei entsprechendem Verdacht auf Grund von Anamnese oder körperlicher Untersuchung veranlasst. ➡ Seite 7

Schmerztherapie in der Kinderklinik

Epidemiologische Studien bestätigten den klinischen Eindruck, dass die Häufigkeit kindlicher Kopfschmerzen in den letzten Jahrzehnten zunahm. Trotz solcher Zahlen sind kindliche Kopfschmerzen für Lehrer, Eltern und auch für manche Ärzte oft suspekt.

CHECK-UP

☞ **Seite 6** In der Therapie primärer Kopfschmerzen stehen Allgemeinmaßnahmen wie regelmäßiger Schlaf, Ausgleichssport, ausreichende Flüssigkeitszufuhr und die Identifizierung von Stressoren sowie deren Abbau oder Ausgleich an erster Stelle. Während sich der Patient bei einer Migräneattacke zurückziehen können muss, ist bei Kopfschmerzen vom Spannungstyp oft Ablenkung hilfreich. Analgetika sind bei einer Migräneattacke früh und ausreichend hoch (z. B. Ibuprofen 10-15 mg/kg/ED) einzusetzen. Bei der Migräne können bereits im Schulalter nasale Triptane erfolgreich eingesetzt werden. Diese Therapeutika dürfen wegen möglicher medikamenteninduzierter Kopfschmerzen an nicht mehr als 10 Tagen pro Monat gegeben werden. Bei der Kopfschmerzprophylaxe werden die oben genannten Allgemeinmaßnahmen durch das Erlernen von Entspannungstechniken ergänzt.

Eine medikamentöse Migräneprophylaxe mit Magnesium, Petadolex, Betablockern, Flunarizin oder low-dose-ASS kann bei häufigen oder schlecht zu kupierenden Attacken oder bei massiven Auraphänomenen indiziert sein. Beim chronischen Kopfschmerz vom Spannungstyp ist Amitriptylin Mittel erster Wahl.

Kopfschmerzsprechstunde

In diagnostischen und therapeutischen Problemfällen stehen wir in der Kopfschmerzsprechstunde der Kinderklinik zur Verfügung. Wir überprüfen dort die Frage, ob eine weiterführende Diagnostik indiziert ist. Bei Bedarf steht uns Ärzten dabei auch das Physiotherapie-Team zur Verfügung. Die ausführliche psychosoziale und biographische Anamnese und die Erläuterung des Phänomens „primäre Kopfschmerzen“ sind schon therapeutisch wichtig. Der Schwerpunkt der vorbeugenden Behandlung liegt auf der Beratung in Fragen der Lebensführung. Dabei wird auch gemeinsam überlegt, wie Nischen der Entspannung in den Tages- und Wochenplan einzubauen sind. Es wird weiter besprochen, wie auf eine beginnende Kopfschmerzattacke mit

Verhaltensmaßnahmen und mit Medikamenten reagiert werden kann. In der Kopfschmerzprophylaxe werden von uns auch Medikamente eingesetzt, deren Auswahl sich nach den Charakteristika der Kopfschmerzen und nach eventuellen Zusatzerkrankungen richtet; an erster Stelle stehen jedoch Empfehlungen zu nicht-medikamentösen Maßnahmen wie der Progressiven Muskelrelaxation nach Jacobson. Zum Teil empfehlen wir auch Biofeedback oder die Teilnahme am Programm „Stopp den Kopfschmerz“ der TKK. Es ist geplant, in Zukunft bei uns auch Kopfschmerz-Therapiegruppen anbieten zu können.

Schmerztherapie „jenseits von Kopfschmerzen“

Der Autor dieses Beitrags arbeitet – über den Kopfschmerz hinausgehend – seit langem im „Arbeitskreis Schmerztherapie bei Kindern“ der „Deutschen Gesellschaft zum Studium des Schmerzes“ mit. Er war diesen Frühsommer für mehrere Monate in der Schmerzambulanz der Anästhesiologischen Klinik (Prof. Bardenheuer) tätig. Nun sollen in Zusammenarbeit mit den dortigen Kollegen deren Erfahrungen bei der Betreuung vorwiegend Erwachsener für unsere Patienten genutzt werden. Beispielsweise sollen postoperativ patientenkontrollierte Analgesie-Regimes besser etabliert werden. Gemeinsam mit den Kollegen der einzelnen Abteilungen wer-



Dr. med. Friedrich Ebinger
Abt. V mit Schwerpunkt Kinder-
neurologie und Sozialpädiatrisches
Zentrum, Epilepsiezentrum

Schmerztherapie in der Kinderklinik

den Schmerzleitlinien der Klinik erstellt, die im „Arzneimittelinformationsdienst“ des Klinikums ständig abrufbar sein werden. Auch im ambulanten Bereich werden bei Bedarf die speziellen Kenntnisse in der Schmerztherapie Patienten zur Verfügung stehen, die sich mit anderen Schmerzsyndromen als Kopfschmerzen vorstellen.

CHECK-UP

Die Häufigkeit von Gewalthandlungen gegen Kinder und Jugendliche (Misshandlung und Vernachlässigung von Schutzbefohlenen, sexueller Missbrauch) ist auf Grund der hohen Dunkelziffer (1:6 bis 1:20) schwer abzuschätzen. Hinzu kommt, dass die Zahlen der Polizeilichen Kriminalstatistik von denen der Verurteiltenstatistik unterschieden werden müssen. So standen im Jahr 2000 in Deutschland 15581 erfassten Fällen von sexuellem Missbrauch 2249 Verurteilte gegenüber. Zu dieser Statistik addieren sich all jene Fälle, die zwar in der Kinder- und Jugendmedizin bekannt, aber – aus wohl erwogenen Gründen – nicht zur Anzeige gebracht werden. Schätzungen gehen davon aus, dass in Deutschland 9-12% aller Kinder misshandelt und ca. 3% der Jungen und 9% der Mädchen sexuell misshandelt werden.

Der Schutz des Kindes vor Gewalt stellt angesichts seiner Vulnerabilität und verminderten physischen, intellektuellen und emotionalen Fähigkeiten sich zur Wehr zu setzen oder zumindest von erlittenen Schädigungen zu berichten, eine genuine Aufgabe der Kinder- und Jugendmedizin dar. Neben der medizinischen und psychologischen Interdisziplinarität ist die Kooperation mit nicht-medizinischen Institutionen wie Jugendämtern, ambulanter Familienhilfe und Strafverfolgungsbehörden notwendig. Fragen der Diagnostik, Therapie, Hilfe und Prävention sind von sozialen, rechtlichen und moralischen Normen durchdrungen, was zu einer emotionalen Belastung des Themas führt und deshalb besondere professionelle Kompetenzen erfordert.

Angeichts der komplexen Herausforderungen dieser Ausgangssituation und der nicht geringen Häufigkeit der Fragestellungen (siehe Tabelle¹) hat sich die Klinik für Kinder- und Jugendmedizin bereits vor mehreren Jahren entschieden, ein Kinderschutzteam (KST) zu etablieren, das in strukturierter und eingeübter Kooperation mit allen relevanten Nachbardisziplinen in der Lage ist, Diagnostik, Therapie und Prävention effektiv und effizient zu realisieren. Für die Arbeit

des KST kommt dem niedergelassenen Kinderarzt eine zweifach besondere Bedeutung zu: 1. als einweisendem Arzt, da die Verdachtsdiagnose nicht selten in der Kinderarztpraxis (z.B. während einer Routineuntersuchung) entsteht oder dort von Familienangehörigen ausgesprochen wird, 2. ist der niedergelassene Kinderarzt in vielen Fällen Schlüsselperson im Netzwerk verschiedener Schutzmassnahmen.

Dieser Artikel soll nicht in das Thema „Gewalt gegen Kinder“ einführen, da hierzu ausgezeichnete Kapitel in Standardwerken der Kinder- und Jugendmedizin sowie spezielle Lehrbücher vorliegen. Einen guten Einstieg in das Thema gibt

Das Kinderschutz-Team

die AWMF Leitlinie zu Vernachlässigung und Kindesmisshandlung ([HYPERLINK „http://www.uni-duesseldorf.de/WWW/AWMF/11/028-034.htm“](http://www.uni-duesseldorf.de/WWW/AWMF/11/028-034.htm)). Stattdessen sollen hier der Aufbau, die Leistungen und die Arbeitsweise des KST anhand von 6 Prinzipien vorgestellt werden. ➡ Seite 9



PD Dr. phil. Peter Burgard



Dipl.-Psych. Bettina Kraft



Dr. med. Jürgen Grulich-Henn

CHECK-UP

☰ Seite 8

Prinzip I: Ausgangspunkt ist der sachlich zu beschreibende objektive Befund

Extreme und offenkundige Formen von Gewalt gegen Kinder – die Patienten werden bereits von oder in Begleitung

Das Kinderschutz-Team

der Polizei vorgestellt- führen in der Regel zu eindeutigen diagnostischen Ergebnissen. Für die Mehrzahl der Fragestellungen ist jedoch eine aufwändige differentialdiagnostische Abklärung erforderlich, da andere Krankheitsbilder mit Zeichen und Symptomen einhergehen, die denen einer Gewalteinwirkung ähnlich sind.

Um eine falsch positive Diagnose und damit die unsausweichlich verbundene Traumatisierung und Stigmatisierung von vermeintlichem Opfer und Täter sowie deren Familien zu vermeiden, besteht das Gebot der sachlichen und neutralen Befunderhebung und der neutralen Kommunikation. Hierbei sind insbesondere die Begriffe Misshandlung und Gewalt (die von den meisten Menschen mit intentionaler und geplanter Schädigung gleichgesetzt werden) weitestgehend zu vermeiden.

Ohne Informationsverlust lässt sich der Sachverhalt stets mit den folgenden, so genannten W-Fragen erheben und beschreiben:

- Welche Verletzungen oder Auffälligkeiten können objektiv beobachtet und dokumentiert werden?
- Wann wurden diese erstmals beobachtet?
- Wer hat sie erstmals beobachtet?
- Wie werden diese von Eltern/Fürsorgepersonen sowie den beteiligten Fachdisziplinen erklärt?

Prinzip II: Das supervidierte Vieraugenprinzip

Im KST sind folgende Berufsgruppen vertreten: Pädiater, Psychologen, Sozialarbeiter, Pflegemitarbeiter. Alle Mitarbeiter

des Teams verfügen über langjährige Berufserfahrung, sind spezifisch geschult und in der Kooperation trainiert. Sobald die Diagnose „V.a. Gewalt gegen das Kind“ entsteht, werden mindestens zwei Mitarbeiter des KST hinzugezogen. Diese werden von einem nicht in den Fall involvierten Kollegen/Kollegin des Kinderschutzteams supervidiert.

Prinzip III: Konsequente beschreibende und kausale Diagnostik

Zur Diagnostik gehören obligatorisch die ausführliche Anamnese sowie körperliche und apparative Untersuchungen:

- Befragungen des Kindes (ab einem Alter von 2-3 Jahren) durch geschultes Personal
- Befragungen der Eltern/Angehörigen sowie sonstiger Betreuungspersonen
- Befragung behandelnder Ärzte
- Befragung Beschuldigter
- Klinische Untersuchungen (Ganzkörperstatus inklusive Entwicklungs-, Allgemein- und Ernährungszustand, Neurologie, Sozialverhalten)
- Labor und bildgebende Verfahren
- Konsile (z.B. Ophthalmologie, Gynäkologie, Dermatologie, Kinder- und Jugendpsychiatrie, Rechtsmedizin)

Zu jedem Befund ist dessen Kausalität abzuklären, wobei die Überprüfung der Adäquatheit möglicher Ursachen mit größtmöglicher Sorgfalt erfolgen muss.

Alle Befunde, aber auch Unklarheiten, Widersprüche und wechselnde Angaben sind präzise zu dokumentieren. Die Diagnostik muss entsprechend dem supervidierten Vieraugenprinzip geplant und bewertet werden. Nach Abschluss der Untersuchungen, ggf. auch von Untersuchungsabschnitten, sind die Eltern/Fürsorgepersonen des Kindes umfassend zu informieren. Hierzu gehört auch die Konfrontation mit eventuell bestehenden Unklarheiten wie z.B. der mangelnden Adäquatheit von Befund und Kausalität.

Prinzip IV: Priorität der stationären Aufnahme

Bei Verdacht auf Misshandlung sollte eine stationäre Aufnahme erfolgen, um die nötige Diagnostik kohärent und zügig durchzuführen. Dies gilt insbesondere in all jenen Fällen in denen die Adäquatheit von Ursache und Wirkung nicht befriedigend geklärt ist, da andernfalls eine Wiederholung des Ereignisses bzw. ein Fortbestehen der Kindesgefährdung nicht auszuschließen ist. ➡ Seite 10

CHECK-UP

☞ Seite 9

Prinzip V: Helfen und Wiederholungsvermeidung vor Strafe

Die Schweigepflicht bleibt auch angesichts strafrechtlicher Dimensionen ein hohes Gut im Vertrauensverhältnis zum Patienten und seinen Fürsorgeberechtigten. In der Kinder- und Jugendmedizin diagnostizierte Gewalt gegen Kinder verpflichtet nicht zur Strafanzeige, wenngleich diese stets eine sorgfältig zu prüfende Option darstellen muss. In vielen Fällen ist jedoch abzuwägen, ob eine strafrechtliche Verfolgung überhaupt erfolgreich wäre und welche nicht-intendierte negative individual- und familienpsychologische Konsequenzen zu erwarten sind. Gleiches gilt für die Herausnahme des Kindes aus seiner Familie. An oberster Priorität steht jedoch bei

allen Entscheidungen, ob nach Etablierung wirksamer Hilfemaßnahmen das Kindeswohl sichergestellt ist.

Gewalthandlungen gegen Kinder sind in der Mehrzahl keine mit schädigender Intention geplanten Taten, sondern Affekthandlungen oder auf Unwissenheit oder Unfähigkeit beruhende Fehlbehandlungen. Deren Wieder-

holung kann mit Unterstützung durch Aufklärung in Verbindung mit Maßnahmen der Jugendhilfe und einem Netz von Überwachungsuntersuchungen durch den Kinderarzt häufig verhindert werden. Eine Ausnahme bildet das mehrzeitige Ereignis, bei dem die Wiederholung bereits stattgefunden hat und für ein hohes permanentes Gefahrenpotenzial spricht.

Prinzip VI: Kooperation des Kinderschutzteams mit niedergelassenen Ärzten für Kinderheilkunde und Jugendmedizin

Wie eingangs erwähnt entsteht die Verdachtsdiagnose häufig während einer Routineuntersuchung durch den Arzt oder durch die Mitteilung von Familienangehörigen in der Kinderarztpraxis. Schon

hier sollten die im Prinzip I genannten W-Fragen zur Anwendung kommen, wobei sich eine rasche Kontaktaufnahme mit dem Kinderschutzteam empfiehlt. In vielen Fällen ist der Kinderarzt auch Schlüsselinstantz im Netzwerk notwendiger Schutzmaßnahmen, da für viele Kinder aus organ- und sozialmedizinischen Gründen regelmäßige Vorstellungen in der Kinderarztpraxis und die Mitteilung der Untersuchungsergebnisse an das Kinderschutzteam oder an das Jugendamt vereinbart werden. Alle Vereinbarungen erfolgen jedoch in Absprache mit dem niedergelassenen Kinderarzt und in der Umsetzung wird dieser stets durch andere Hilfeeinrichtungen unterstützt.

Das Kinderschutz-Team

Kontaktaufnahme mit dem Kinderschutzteam

Das Kinderschutzteam ist zu erreichen über der 24-Stunden-Rufbereitschaft der Notambulanz unter den Telefonnummern: 06221 / 562318 / 562319
Weitere Information unter: www.klinikum.uni-heidelberg.de/Kinderschutzteam.946.o.html

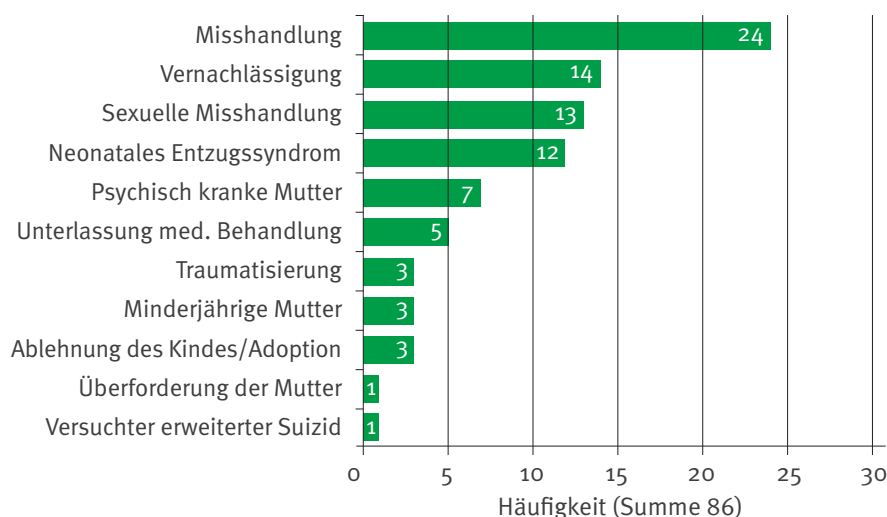


Abbildung 1: Fragestellungen des Kinderschutzteams im Zeitraum 01 2005 bis 08 2006

CHECK-UP

Patientenschulungen sind ein wichtiger Bestandteil in der Betreuung unserer Patienten. Sie bieten die Möglichkeit, elementares krankheitsbezogenes Wissen zu vermitteln und Fertigkeiten im Umgang mit der Krankheit konkret einzuüben. Ein selbstständiges Krankheitsmanagement hat sich bei allen chronischen Krankheiten als großer Vorteil für die Betroffenen erwiesen. Bei pädiatrischen Patienten kommt aufgrund des Entwicklungsstandes der Kinder oder der Schwere der Erkrankung der Anleitung der Eltern eine wichtige Rolle zu. Gleichzeitig zeigen Studien jedoch, dass Eltern bisher oft nur unzureichend in den Behandlungsprozess eingebunden werden und oftmals gravierende Wissensmängel oder auch Fehlinformationen bezüglich des Störungsbildes bestehen.



Dr. Dipl.-Psych. Gitta Reuner

Patientenschulungen zielen vor allem auf die Modifikation von Einstellungen und Verhalten mit der Intention, positiv auf den Umgang mit der Erkrankung einzuwirken. Demgegenüber steht bei Elterntrainings die praktische Vermittlung krankheitsrelevanter Fähigkeiten und Fertigkeiten im Vordergrund. Die Eltern werden bezüglich des Einsatzes krankheitsspezifischer (Erziehungs-) Strategien gezielt und aktiv angeleitet.

Evidenzbasierte Interventionsangebote für Eltern von Kindern mit Epilepsie, mit Behinderungen oder auch mit Sprachentwicklungsstörungen sind noch wenig etabliert. Die im Folgenden beschriebenen Programme bieten die Möglichkeit diese Versorgungslücke zu schließen.



Dr. med. Cornelia Bußmann



famoses – Modulares Schulungsprogramm Epilepsie für Familien

Hintergrund:

Epilepsie ist eine im Kindesalter häufige, aber immer noch stark tabuisierte chronische Krankheit. Krankheitsbedingte Veränderungen betreffen nicht nur das Kind, sondern die ganze Familie. Kinder erleben Anfälle als Kontrollverlust und reagieren mit Angst, Eltern haben große Sorgen hinsichtlich der Auswirkungen der Anfälle auf das Gehirn und die Entwicklung. Das durch Schulung vermittelte

Durchführbarkeit, deutliche Reduktionen epilepsiebedingter Einschränkungen, deutlicher Zuwachs an krankheitsbezogenem Wissen sowie ein Zuwachs an positiver Einstellung in Bezug auf Krankheit und verbesserte Kompetenzen im Umgang mit Anfallsituationen (Rau et. al. 2006).

Seit 2005 haben bereits zwei Elternschulungen stattgefunden und sind durchweg positiv aufgenommen worden. Für die Zukunft sind zunächst halbjährliche Kursangebote für die Eltern geplant. Die Bewertungen der teilnehmenden Eltern decken sich mit den Ergebnissen der Evaluationsstudie: Eltern erwerben in der Schulung wichtiges krankheitsbezogenes Wissen, erleben eine deutliche Reduktion der Ängste in Zusammenhang mit

Elterntraining in der Neuropädiatrie

Programme für Epilepsie, Erziehung behinderter Kinder, Spracherwerbsstörungen

krankheitsbezogene Wissen hilft, mit den Alltagsanforderungen besser zu rechtzukommen und soll die Compliance mit der Behandlung erhöhen.

Inhalte:

Ausgehend von dem bereits bestens erprobten Epilepsie-Schulungsprogramm MOSES wurde das Modulare Schulungsprogramm Epilepsie für Familien famoses entwickelt (Projektgruppe FAMOSES, 2005). Das Programm besteht derzeit aus einem Kurs für betroffene Kinder im Alter von 8-12 Jahren und einem Elternkurs. Die Angebote sind parallel gestaltet, können jedoch auch getrennt durchgeführt werden. Die interdisziplinär geleiteten Kurse vermitteln einerseits krankheitsbezogenes Wissen über Epilepsie, Diagnostik, Behandlung und Verlauf. Andererseits bieten sie Gelegenheit, sich mit den besonderen Anforderungen im Alltag in einer Gruppe ebenfalls Betroffener auseinanderzusetzen.

Evaluation:

In der begleitenden Evaluation des Schulungsprogramms bestätigten sich die gute

den Anfällen und sehen weniger Notwendigkeit für Einschränkungen. Außerdem trägt der offene Austausch unter den sehr verschieden betroffenen Eltern dazu bei, krankheitsbezogene Ängste zu reduzieren und eine positivere Einstellung gegenüber Epilepsie zu erreichen.

Ansprechpartnerinnen:

Dr. Dipl.-Psych. Gitta Reuner &
Dr. med. Cornelia Bußmann

➡ Seite 12

CHECK-UP

➡ Seite 11

STEPPING STONES Triple P – Elterngroupentraining

Hintergrund:

Herausfordernde Verhaltensweisen treten bei Kindern mit Behinderungen zweibis dreimal häufiger auf als bei Kindern ohne Behinderungen. Kostspielige und langwierige Therapien bis hin zu Fremdunterbringungen erzielen kaum effektive Veränderungen. Nicht selten führt dies zu familiären Belastungen und gesundheitlichen Beeinträchtigungen bei Eltern und Geschwistern (insbesondere Stressbelastung, Depression und Erschöpfungssymptome). Hinzu kommt, dass sich Erziehungsberatungsstellen und niedergelassene Therapeuten für die Familien häufig nicht zuständig fühlen. Für den Bereich Erziehung behinderter Kinder scheint demnach ein deutlicher Bedarf an effektiven Interventionsangeboten zu bestehen.

Zielgruppe:

STEPPING STONES Triple P ist ein Programm zur Unterstützung von Eltern bei der Erziehung von Kindern mit Behinderungen im Alter von 2 bis 12 Jahren. Es baut auf den Prinzipien des Positiven Erziehungsprogramms (Positive Parenting Program = Triple P) auf und ergänzt diese durch weitere Strategien, die an die Bedürfnisse von Kindern mit Entwicklungsverzögerungen, Wahrnehmungsstörungen, körperlichen, geistigen oder seelischen Behinderungen angepasst sind.

Inhalte:

STEPPING STONES Triple P gibt Eltern Anregungen, wie sie eine positive Beziehung zu ihrem Kind aufbauen und seine Entwicklung fördern können. Auch zum Umgang mit Problemverhalten und schwierigen Situationen finden Eltern Rat und Unterstützung. Das Programm ist präventiv ausgerichtet und soll eine gute, liebevolle Beziehung zwischen Eltern und Kindern fördern. Ziel von STEP-

PING STONES Triple P ist es, schweren Verhaltens-, emotionalen und Entwicklungsproblemen bei Kindern mit einer Behinderung vorzubeugen, indem das Wissen, die Kompetenz und das Selbstvertrauen der Eltern bei der Erziehung gestärkt werden.

Das Elterntaining umfasst einen Zeitraum von insgesamt neun Wochen. Zunächst finden fünf zweistündige Gruppensitzungen statt. Anschließend werden mit jeder Familie vier individuelle Telefonkontakte zur Unterstützung bei der Umsetzung der Erziehungsstrategien im Alltag durchgeführt. Der Elternkurs wird von einer lizenzierten STEPPING STONES Triple P-Trainerin geleitet.



Evaluation:

Entstanden ist das Programm in langjähriger Forschung an der Universität von Queensland in Australien (Sanders et al. 2004). Die hohe Wirksamkeit wurde in umfangreichen Evaluationsstudien nachgewiesen. Infolge des Elterntainings zeigten sich bei den Kindern eine



Dipl.-Päd. Bettina Jooss

Elterntaining in der Neuropädiatrie

Programme für Epilepsie, Erziehung behinderter Kinder, Spracherwerbsstörungen

deutliche Reduktion von Verhaltensstörungen sowie die Zunahme sozial adaptiven Verhaltens. Darüber hinaus konnten die Stressbelastung und die Rate an psychischen Erkrankungen auf Seiten der Eltern deutlich verringert werden. Das STEPPING STONES Triple P Elterngroupentraining wird in Deutschland momentan ausschließlich an Sozialpädiatrischen Zentren im Rahmen einer wissenschaftlichen Studie angeboten.

Ansprechpartnerin:

Dipl.-Päd. Bettina Jooss

➡ Seite 13

CHECK-UP

Seite 12

Heidelberger Elterntraining zur frühen Sprachförderung

Hintergrund:

Kinder mit einer deutlich verzögerten Sprachentwicklung (sog. „late talker“) tragen ein hohes Risiko für die Ausbildung einer Sprachentwicklungsstörung, welche oftmals bis weit ins Schulalter bzw. sogar Erwachsenenalter hinein persistiert. Um diesen kumulativ ungünstigen Pro-

Hauptzielgruppe sind Eltern, deren Kinder zum Zeitpunkt der pädiatrischen Vorsorgeuntersuchung U7 im Alter von 21-24 Monaten eine deutliche Verzögerung in der Sprachentwicklung aufweisen. Als robustes Kriterium für die Diagnose einer verzögerten Sprachentwicklung gelten ein aktiver Wortschatz von weniger als 50 Wörtern und das Ausbleiben von Zweiwortkombinationen im Alter von 24 Monaten.

und damit die Anzahl an notwendigen logopädischen Behandlungen um mehr als die Hälfte gesenkt werden.

Die Studie konnte Dank der aktiven Mitarbeit zahlreicher Kinderarztpraxen aus der Rhein-Neckar-Region und der finanziellen Unterstützung durch die Leopold-Klinge- und die C.D. Stiftung durchgeführt werden. Die Unterstützung der Günter-Reimann-Dubbers-Stiftung ermöglicht die weitere Entwicklung der Studienkinder über einen längeren Zeitraum zu verfolgen.

Elterntraining in der Neuropädiatrie

Programme für Epilepsie, Erziehung behinderter Kinder, Spracherwerbsstörungen

zessen entgegenzuwirken, ist ein frühes Eingreifen in den Spracherwerbsprozess nötig. Da Eltern die wichtigsten Bezugs- und Kommunikationspartner des Kindes

sind, werden im anglo-amerikanischen Raum bereits seit langem elternzentrierte Frühinterventionen erfolgreich eingesetzt. Im deutschsprachigen Raum war es dagegen bisher eher üblich bei verzögerter Sprachentwicklung abzuwarten („wait and see“). Mit dem Heidelberger Elterntraining zur frühen Sprachförderung steht nun auch für den deutschsprachigen Raum ein präventiv wirksames Frühinterventionsprogramm zur Verfügung.

Zielgruppe:

Das Heidelberger Elterntraining zur frühen Sprachförderung wurde speziell für Eltern von zwei- bis dreijährigen Kindern mit verzögertem Spracherwerb im SPZ der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Heidelberg entwickelt und erprobt.

Inhalte:

Ziel ist die sprachliche Förderung des jungen Kindes durch eine gezielte und intensive Anleitung der engsten Bezugspersonen zu einem sprachförderlichem Umgang mit dem Kind. In einer Kleingruppe lernen die Eltern an 7 zweistündigen Sitzungen wie sie ihr Kind im alltäglichen Umgang sinnvoll sprachlich anregen können und wie sie bestimmte Situationen z. B. das Anschauen von Bilderbüchern gezielt sprachförderlicher gestalten können. Neben der Wissensvermittlung durch Präsentation oder Videoillustration steht das aktive Üben gezielter Sprachförderstrategien im Mittelpunkt des Trainings.

Evaluation:

Das Elterntraining wird bereits seit 2003 regelmäßig durchgeführt. Im Rahmen einer laufenden wissenschaftlichen Studie konnte die hohe Wirksamkeit des Elterntrainings nachgewiesen werden. Kinder, deren Mütter an diesem Training teilgenommen haben, zeigten bereits drei Monate nach dem Training eine deutlich akzentuierte sprachliche Entwicklung gegenüber Kindern einer Kontrollgruppe ohne jegliche Therapie. Im Alter von drei Jahren hatten 77 % der Trainingskinder den sprachlichen Rückstand aufgeholt. In der Kontrollgruppe waren nur 43 % der Kinder in der Lage, den Rückstand aufzuholen. Die anderen Kinder zeigten behandlungsbedürftige Sprachauffälligkeiten. Durch eine frühe und gezielte Anleitung der Eltern konnte die Rate an Sprachentwicklungsstörungen

Ansprechpartnerin:

Dipl.-Psych. Anke Buschmann

Organisation

Alle Elternprogramme finden abends oder am Wochenende in den Räumen des Sozialpädiatrischen Zentrums statt. Die Kurse werden in einer Kleingruppe von ca. 10 Personen ohne Kinder durchgeführt. Die Eltern können einzeln oder als Paar teilnehmen. Vor einer Teilnahme am Elternkurs wird in der Regel eine differenzierte Diagnostik des Kindes

in unserer Ambulanz durchgeführt. Viele der Epilepsiepatienten sind bereits in langjähriger Betreuung der neuropädiatrischen Ambulanzen. Zu allen Elternkursen erhalten die Teilnehmer Begleitmaterial, in denen die Inhalte in leicht verständlicher und anschaulicher Form beschrieben sind. Bei den vorgestellten Programmen handelt es sich um aktive Elternkurse. Dementsprechend reichen die Arbeitsformen von Präsentationen durch den Trainer über gemeinsames Erarbeiten bestimmter Themen, gezielte Diskussionen, Videoillustrationen und Rollenspiele bis hin zum häuslichen Üben.



Dipl.-Psych. Anke Buschmann

Termine und Anmeldung

Das Heidelberger Elterntraining zur frühen Sprachförderung wird ganzjährig fortlaufend im SPZ angeboten.

Das nächste STEPPING STONES Triple P Elterngruppentraining wird voraussichtlich im Winter 2006/2007 stattfinden.

famoses wird zweimal jährlich im SPZ angeboten werden. Die nächste Schulung ist im Frühjahr 2007 geplant.

Die Elterntrainings sind eine Leistung im Rahmen der Behandlung des Kindes im SPZ. Für die Teilnahme benötigen wir daher einen Überweisungsschein des Kinderarztes mit dem Zusatz SPZ für das jeweilige Quartal.

Die Anmeldung zu den Programmen erfolgt über die Leitstelle des Sozialpädiatrischen Zentrums oder direkt über die angegebenen Ansprechpartner.

CHECK-UP



Der Verein nierenkranker Kinder und Jugendlicher Heidelberg als Stütze für Familien

Lars bittet zum nächsten Spiel der Familienolympiade. Nachdem Kinder und Eltern im Stuhlkreis ihre Geschicklichkeit mit Bällen erprobt haben, sind sie jetzt beim Team-Skilauf um Balance und harmonische Bewegungen bemüht. Spielleiter Lars ist 16 Jahre alt und hat seit zehn Jahren eine Spenderniere. In der Turnhalle tummeln sich nicht nur seine Schicksalsgenossen, sondern auch deren Eltern und gesunde Geschwisterkinder, denn zum Begegnungswochenende für Familien lädt der Verein nierenkranker Kinder und Jugendlicher Heidelberg alle ein, die direkt oder indirekt mit der Krankheit zu tun haben.

Wenn Kindern etwas an die Nieren geht, dann leiden sie nicht alleine. Auch für die Eltern und die Geschwister bringt die chronische Erkrankung eine Menge Herausforderungen. Zunächst ist es der All-

tag mit Bauchfell- oder Hämodialyse, der neu gestaltet und geplant werden muss. Ereilt die chronische Niereninsuffizienz Mädchen und Buben im Kleinkindalter, begleitet ein Elternteil über Tage, Wochen, manchmal sogar Monate das kranke Kind auf der nephrologischen Station der Uni-Kinderklinik Heidelberg. Das bedeutet eine harte Belastungsprobe für Ehe und Familie. ➔ Seite 15

Wenn Kindern etwas an die Nieren geht

Impressum

Herausgeber

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin
Im Neuenheimer Feld 153
69120 Heidelberg
www.klinikum.uni-heidelberg.de/kinder

Redaktion

Prof. Dr. Georg F. Hoffmann
(verantwortlich)

Prof. Dr. Franz Schäfer

Dr. Bärbel Striegel
Im Neuenheimer Feld 153
69120 Heidelberg

Kontakt

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

Gestaltung und Layout Medienzentrum

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

CHECK-UP

☞ **Seite 14** Wer kann die Angst vor der Dialyse mildern? Wer kann sagen, was sich mit einer erfolgreichen Transplantation verändert? Bei solchen Fragen ist es gut, mit Menschen reden zu können, die ähnliches erlebt und bewältigt haben. Sie haben sich im Verein nierenkranker Kinder und Jugendlicher zusammengeschlossen. Die Selbsthilfegruppe blickt nach über drei Jahrzehnten auf eine erfolgreiche Vereinsgeschichte und baut ihre Arbeit auf mehrere Säulen:

In der Kinderdialyse des KfH und auf der Station der pädiatrischen Nephrologie an der Uni-Kinderklinik sorgt der Verein für eine Erweiterung der Ausstattung, insbesondere mit Blick auf die Bedürfnisse der kranken Kinder. Spiele, Sport-

meinsam mit Ärzten, Pflegepersonal und Psychosozialen Mitarbeitern der Klinik Fragen des Stations- und Dialyse-Alltags. So bereitet er aktuell für kommendes Jahr erstmals einen Patiententag mit Vorträgen zu krankheitsrelevanten Themen vor.

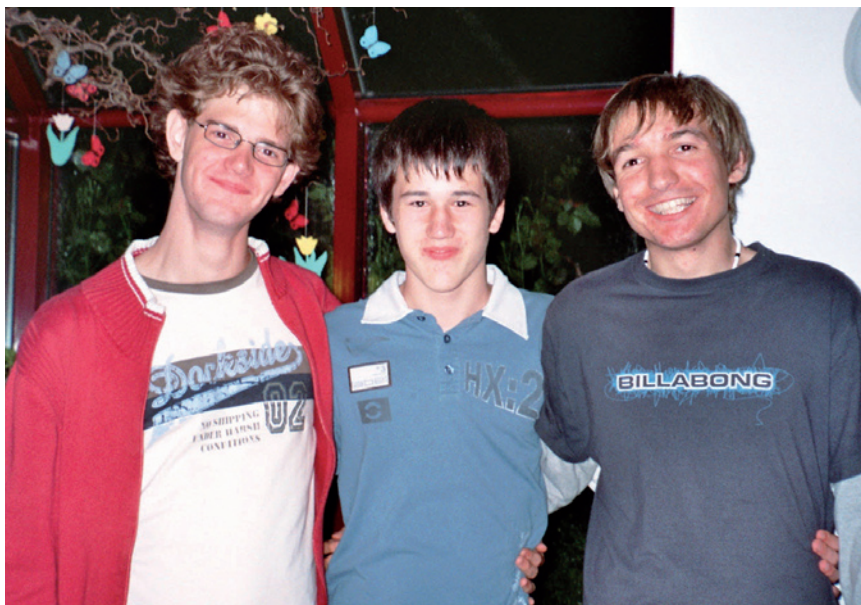
Seit Jahren leistet der Elternverein ein hohes finanzielles Engagement bei der

beim Grillfest herumtoben oder bei der Weihnachtsfeier dem Nikolaus ihr Gedicht aufsagen, wird dieses Verbindende zwischen allen Betroffenen besonders spürbar. Der 16-jährige Lars hat das über Jahre hinweg erfahren und es macht ihm Spaß, sich jetzt auch aktiv in den Verein einbringen zu können. Beim Fußballturnier bildet er zusammen mit Tobias und

Wenn Kindern etwas an die Nieren geht

Durchführung einer mehrwöchigen Sommerfreizeit für Kinder, die wesentlich zur Krankheitsbewältigung und Familienentlastung beiträgt. Von Fachpersonal begleitet, verbringen dabei dialysepflichtige und transplantierte Kinder zwischen 8

Simon ein Team. Tobias ist 18 Jahre und ebenfalls transplantiert, Simon ist 15 und hat einen dialysepflichtigen Bruder. Zusammen sind sie unschlagbar, was die Mannschaft der Väter schmerzlich zu spüren bekommt.



geräte oder ein Laptop als Hilfsmittel für den Klinikunterricht wurden angeschafft, eine Elternküche eingerichtet. Dass in regelmäßigen Abständen die Klinik-Clowns „Julia und ihre Zauberhäuschen“ vorbeischauen, ist auch auf die Unterstützung des Elternvereins zurückzuführen.

Der ehrenamtlich geführte und durch Mitgliedsbeiträge und Spenden finanzierte Verein erörtert am Runden Tisch ge-

und 18 Jahren unter Schicksalsgefährten unbeschwerte Wochen in den Bergen. Dabei entstehen Freundschaften, die manchmal ein Leben lang halten und eine wertvolle Stütze in schwereren Zeiten bedeuten.

Aber auch die Eltern und die gesunden Geschwisterkinder bedürfen einer stärkenden Gemeinschaft, wie sie der Heidelberger Elternverein durch regelmäßige Treffen schafft. Wenn die Kinder

INFO

Verein nierenkranke Kinder und Jugendliche Heidelberg.
Gegründet: 1975.
Mitglieder: 265.
Internet: HYPERLINK <http://www.nierenkinder-heidelberg.de>

Vorsitzender:

Jürgen Drawitsch
Kandelbornweg 4
64625 Bensheim
Tel./Fax: 06251/64334
E-Mail: jasijo@gmx.de

CHECK-UP

Termine

11.11.2006	4. Heidelberger Curriculum Kinder- und Jugendmedizin Ort: Hörsaal der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Zeit: 09.25 Uhr – 15.30 Uhr	➔ Programm	9:25	Begrüßung Prof. Dr. med. A. Kulozik
22.11.2006	Johann Duken und die Heidelberger Kinderklinik im Nationalsozialismus Ort: Hörsaal der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Zeit: Beginn 18.00 Uhr c. t.		9:30	Individuelle Schmerztherapie bei Kindern Ph. Washington-Dorando
29.11.2006	Heimparenterale Ernährung – Besonderheiten und „pitfalls“ und neue Aspekte bei der Fettzufuhr Ort: Hörsaal der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Zeit: Beginn 18.00 Uhr c. t.		10:00	Differenzialdiagnose des Knochenschmerzes B. Rogalski
08./09.12.2006	3. Heidelberger Adventsfortbildung der Universitäts-HNO-Klinik Heidelberg in Kooperation mit Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Thema: Otorhinolaryngologie Ort: Großer Hörsaal der Kopfklinik INF 400 Zeit: 08.12. 13.00 Uhr – 20.00 Uhr 09.12. 9.00 Uhr – 16.00 Uhr		10:30	Diagnostik und Therapie von Kopfschmerzen bei Kindern F. Ebinger
13.12.2006	Migräne und andere Kopfschmerzen bei Kindern und Jugendlichen Ort: Hörsaal der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Zeit: Beginn 18.00 Uhr c. t.		11:00 – 11:15	Kaffeepause
17. 01. 2007	Mikrochirurgische Wiederherstellung des Gehörs Ort: Hörsaal der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Zeit: Beginn 18.00 Uhr c. t.		11:15	Neues von der Immunglobulintherapie C. Blattmann
24. 01. 2007	Mukoviszidose – Neue Aspekte der Diagnostik, Screening Ort: Hörsaal der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Zeit: Beginn 18.00 Uhr c. t.		11:45	Das Kind mit rezidivierenden Infekten – was tun? J. Greil
31.01.2007	Tic und komorbide Störungen im Kindesalter Ort: Hörsaal der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Zeit: Beginn 18.00 Uhr c. t.		12:15	Stammzelltransplantation bei Immundefekten A. Schulz
03.02.2007	Heidelberger Mukoviszidose-Symposium Ort: Hörsaal Krehllinik INF 410 Zeit: 09.00 Uhr – 16.30 Uhr		12:45 – 14:00	Mittagsimbiss
10.02.2007	Consilium Heidelbergensis Klinik trifft Praxis: Pädiatrisch-Pulmonale Infektionen Ort: Hörsaal Krehllinik INF 410 Zeit: 09.00 Uhr – 16.30 Uhr		14:00	Pseudopubertas praecox und Pubertas praecox: Diagnostik und molekulare Grundlagen D. Kiepe
			14:30	Aktuelle Konzepte in der Kinderdiabetologie J. Grulich- Henn
			15:00	Hypothyreose: Von der Diagnostik zur Therapie M. Bettendorf