

CHECK-UP

10

Editorial



Prof. Dr. Georg F. Hoffmann,
Geschäftsführender Direktor

Sehr geehrte, liebe Kolleginnen und Kollegen,

viel Neues gibt es wieder zu berichten, im Februar konnten wir die verbliebenen vier Stationen in den fertiggestellten Erweiterungsbau des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin umziehen. War im Vorfeld des letzten Umzuges im Jahre 2008 eine große Anspannung und auch Unsicherheit zu spüren gewesen, erlebten wir jetzt schon fast ein bisschen Routine mit der Fortführung der komplexen detaillierten Planungen und ihrer Umsetzung. Und dieses nicht nur bei laufendem Betrieb, sondern unter Volllast bei einer Infektwelle. Diesmal kann ich von keiner einzigen nennenswerten Störung berichten. Der gesamte Prozess ist vom Universitätsbauamt und der Planungsgruppe Medizin des Klinikums kompetent und erfolgreich gesteuert worden. Die Beteiligten wurden immer eingebunden, und im Namen aller bedanke ich mich bei Herrn Rolf Stroux, dem Leiter des Universitätsbauamtes, und bei Herrn Dr. Eugen Zilow, dem Leiter der Planungsgruppe Medizin, und ihren Mitarbeiter/-innen sowie für den kontinuierlichen Einsatz stellvertretend bei unserer Pflegedienstleitung, Frau Bettina Hoppe, sowie unserem kaufmännischen Leiter, Herrn Steffen Koller.

Die Bauzeit war noch kürzer als beim Hauptkubus, und in weniger als 3 Jahren konnten die neuen Stationen bezogen werden. Auf den nächsten Seiten stellen sich Ihnen die neuen Bereiche unserer Klinik im Detail vor. Bitte unterstützen Sie uns, indem Sie uns konsequent auf Fragestellungen und Probleme hinweisen, damit sie so rasch wie möglich bearbeitet und behoben werden können. Und nehmen Sie bitte eine der verschiedenen Gelegenheiten für einen persönlichen Besuch und Austausch wahr. Eine Orientierungshilfe in den neuen erweiterten Strukturen soll das beiliegende aktualisierte Telefonbüchlein bieten, besonders wichtig wegen der flächendeckend geänderten Telefonnummern.

Schon nach wenigen Wochen fast vergessen sind die vielen Schnittstellen, die wir in den letzten Jahren zwischen Alter und Neuer Kinderklinik pflegen mussten. Die Möglichkeiten des neuen Herzkatheters in direkter Nachbarschaft zur Intensivstation einschließlich Eingriffsräume und die konsequente räumliche Gestaltung der entwicklungsfördernden Pflege im Bereich der Neonatologie sind die bedeutendsten Errungenschaften. Wir freuen uns wirklich schon auf den letzten Umzug im nächsten Jahr. Dann wird die Frühgeborenenintensivpflegestation (FIPS) die Aufzuchtstationen schnittstellenlos in den Kreißsaal verzahnen. Die gesamten kinder-kardiologischen und andere kinderchirurgischen Operationen werden in den neuen Operationssälen auf der Ebene unserer Intensivstation stattfinden. Diese für unser Zentrum so zukunftsweisenden Entwicklungen waren wieder durch eine außergewöhnliche Großspende möglich geworden: die Dietmar Hopp Stiftung finanzierte die Einrichtung von Kinderherzstation, Katheter- und Operationssaal mit über 3 Millionen Euro und die Einrichtung dieses Perinatalzentrums mit einer Spende in Höhe von 2,25 Millionen Euro. Herzlichen Dank zu

sagen erscheint wenig, aber es kommt vielfach von Herzen von Mitarbeiter/-innen und vor allem von den Patienten. Nicht nur baulich entwickelt sich unser Zentrum rasant weiter. Schon fast ein Jahr fungiert das Zentrum für Seltene Erkrankungen Universitätsmedizin Heidelberg als Anlauf- und Schnittstelle für eine qualitativ hochwertige Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen. Der Auftrag und die Struktur dieses Zentrums gehen über die Pädiatrie hinaus, allerdings ergeben sich hier besonders vielfältige Herausforderungen. Um die wachsenden medizinischen Fortschritte für die Patienten und ihre Familie optimal nutzbar zu machen, werden auch immer mehr Strukturen der psychosozialen Versorgung benötigt, zumeist teilweise oder ganz über Spendenprojekte finanziert.

Mit den besten Wünschen und kollegialen Grüßen verbleibe ich

Prof. Dr. Georg F. Hoffmann,
Geschäftsführender Direktor

Inhalt

Mai 2012_10. Ausgabe

Perinatalzentrum	2
Klinik für Kinderkardiologie/ Angeborene Herzfehler mit neuer Herzkatheteranlage	4
Umzug K-Stoffwechsel	6
Universitätsklinikum Heidelberg eröffnet Zentrum für Seltene Erkrankungen	8
Die Geschwisterbetreuung „Kinderplanet“ ist volljährig	10
Musiktherapie	12
Termine	14

Perinatalzentrum Heidelberg

Eröffnung der Neugeborenen Station und Frühgeborenen-Überwachungsstation in der Neuen Kinderklinik Prof. Dr. Johannes Pöschl



In unserer Klinik für Neonatologie werden Früh- und Neugeborene mit unterschiedlichen Risiken versorgt. Als ein Perinatalzentrum der höchsten Versorgungsstufe können wir hier rund um die Uhr alle Voraussetzungen bieten, um eine optimale Versorgung dieser Kinder zu gewährleisten. Neben der Betreuung auch von extrem kleinen Frühgeborenen können Neugeborene mit Fehlbildungen und anderen Krankheiten hier ausnahmslos betreut werden. Hervorzuheben sind die Möglichkeiten der Neugeborenen Dialyse und die differenzierte Behandlung von Stoffwechselerkrankungen, die gesamte Breite der chirurgischen Möglichkeiten für Kinderchirurgie, Neurologie, Herzchirurgie, Urologie und HNO und letztlich die Möglichkeit der physiotherapeutischen und neurologischen Nachbetreuung in unserem Sozialpädiatrischen Zentrum am Standort Heidelberg.

Aber es bedarf weit mehr als die strukturellen Voraussetzungen, um ein erfolgreiches Perinatalzentrum zu sein. Erfolgreich bedeutet für unser gesamtes Team immer das Ziel vor Augen zu haben, Frühgeborene und Neugeborene gesund in ihre Familien zu entlassen.

Natürlich bildet unser erfahrenes Team aus Ärztinnen und Ärzten, der Pflege, Physio- und Esstherapeuten und Psychologen eine unumstößliche Grundvoraussetzung für eine optimale Versorgung bezüglich Atmung, Ernährung, Behandlung von Komplikationen sowie von Operationen.

Durch eigene klinische Forschung werden diese Fähigkeiten und Behandlungsstrategien ständig verbessert. Dazu wurde in den letzten Jahren in unserer Klinik das Konzept der „Entwicklungsfördernden Familienzentrierten Indivi-

duellen Betreuung“ (EFIB®) von Frühgeborenen entwickelt und in einer theoretischen und praktischen Ausbildung für Pflegepersonal und Ärzte umgesetzt.

Dieses EFIB-Konzept beruht auf Erkenntnissen, die gezeigt haben, dass ein wesentlicher Teil der Entwicklung des Gehirns beim Feten in einem Gestationsalter von 23 Wochen bis zum Termin stattfindet. Wenn Kinder mehr als 4 Monate zu früh geboren werden, besteht die große Gefahr für eine gestörte Gehirnentwicklung. Bis zum eigentlichen Geburtstermin vervielfacht sich das Gewicht des Gehirns, und Billionen von Nervenzellen vernetzen sich.

CHECK-UP



Da die Entwicklung des Gehirns wesentlich durch Einwirken von Reizen und der Möglichkeit, diese Reize zu verarbeiten, abhängt, besteht bei sehr unreifen Frühgeborenen ein hohes Risiko zu Fehlentwicklungen.

Das Frühgeborene befindet sich auf einer Intensiv- oder Nachfolgestation in einer Umgebung mit Überflutung von Reizen wie hellem Licht, hochfrequentem technischem Lärm und unangenehmen taktilen Reizen wie Schmerzen. Wir wissen, dass diese intensivmedizinischen Stressfaktoren negative Effekte auf die neurologische Entwicklung frühgeborener Kinder haben. Gleichzeitig kommen für ihre Entwicklung optimale Reize, wie intensiver Hautkontakt durch Umgrenzung, Stimme der Mutter, gedämpftes Licht und anderes oft zu kurz.

Dieses Konzept der individuellen entwicklungsfördernden Pflege versucht einerseits die Reizüberflutung zu vermeiden, andererseits die Aktivitäten an die Verhaltensweisen der Frühgeborenen anzupassen, d.h. wenn es schläft, gibt es keine Pflegerunden und wenn das Frühgeborene Zeichen des Unwohlseins zeigt oder mit seiner Atmung oder Herzfrequenz instabiler wird, müssen die Handlungen an ihm verändert oder unterbrochen werden. Individuell steht für die Berücksichtigung der individuellen medizinischen und psychologischen Bedürfnisse des Kindes und seiner Familie. Entwicklungsfördernd bedeutet, dass Pflege und medizinische Betreuung stets darauf ausgerichtet sind, dem Gehirn eine optimale Entwicklung zu ermöglichen und hierdurch mögliche Störungen der Langzeitentwicklung Frühgeborener zu vermeiden.

Durch unseren Umzug in den Neubau der Kinderklinik im Herbst 2011 mit 36 Betten der Stationen der „Neonatologie“ und der „Neonatologie-Überwachungsstation“ und die großzügige Unterstützung der Dietmar Hopp Stiftung hatten wir die einmalige Chance, diese Gesichtspunkte auch baulich umzusetzen. Alle Zimmer lassen sich gestuft abdunkeln, Alarmer werden optisch und zentral erfasst und es besteht bei jedem Frühgeborenen-Inkubator oder Neugeborenen-Bettchen die Möglichkeit für die Eltern, entweder stundenweise oder auch Tag und Nacht bei ihrem Kind zu sein. Hier kann das Frühgeborene wie bei einem Känguru auf der Brust der Eltern liegen aber auch Pflegemaßnahmen können von den Eltern sehr früh übernommen werden.

Heidelberg bietet nun allen Eltern die in Deutschland einzigartige Möglichkeit, bei ihren Kindern zu übernachten. Neben jedem Inkubator oder Kinderbett steht ein Bett für die Eltern, in jedem Doppelzimmer gibt es ein Badezimmer, sodass ein echter Apartment-Charakter entstanden ist. Hier können die Eltern mit ihren Kleinen zusammen sein, Handgriffe erlernen, Ängste verlieren und einfach nur Familie sein. Aber auch Eltern von reifen Neugeborenen profitieren ebenfalls von diesen Voraussetzungen, auch wenn ihr Aufenthalt kürzer ausfällt.

Es findet fast schon so etwas wie ein Paradigmenwechsel statt: Die Kinder können mit einem Elternteil hier leben, und die Pflegekräfte und Ärzte unterstützen sie dabei, bald nach Hause gehen zu können – was durch den gemeinsamen Aufenthalt oft viel früher möglich ist.

Virtuelle Ansicht der Station unter:
<http://neonatologie.uni-hd.de>

Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
Ärztl. Direktor
Prof. Dr. Johannes Pöschl
Klinik Neonatologie
Im Neuenheimer Feld 430
69120 Heidelberg

Hier werden Eltern und Kinder bereits in unserer Klinik zu Familien.

Zwei Besonderheiten ergänzen noch unsere Ausstattung:

In unserem Schlaflabor auch für ältere Kinder, wo bei der Übernachtung auch immer ein Elternteil dabei ist, werden sowohl Schlafstörungen bei sonst gesunden Kindern, aber auch kranke Kinder mit Atemstörungen bis hin zur Indikation oder Einstellung einer Masken-Beatmung untersucht. Hinzu kommen noch 4 Isolierbetten mit besonderer Lüftungstechnik, was, wie wir aus aktuellen Anlass gesehen haben, sehr wichtig werden kann.

Ich denke, wir können mit Fug und Recht behaupten: Wenn im nächsten Frühling die neue Frauenklinik samt Frühgeborenen-Intensivstation Tür an Tür zur Neonatologie eröffnet wird, ist unser Perinatalzentrum, unsere Mutter-Kind-Einheit, einmalig.

Klinik für Kinderkardiologie/Aangeborene Herzfehler mit neuer Herzkatheteranlage Prof. Dr. Matthias Gorenflo



Philips Allura Katheteranlage Rita Wacker, Angelika Jung, PD Dr. Raoul Arnold, Prof. Dr. Matthias Gorenflo, Tanja Reufer

Die Klinik für Kinderkardiologie/Aangeborene Herzfehler ist – nach Umzug in die neuen Räumlichkeiten – seit 22. Januar 2012 in der Neuen Kinderklinik lokalisiert. Die neue Herzkatheteranlage, die durch die großzügige Spende der Dietmar Hopp Stiftung realisiert werden konnte, ist nun in Betrieb. Bei den ersten Untersuchungen von kritisch kranken Kindern bewies die biplane Anlage (Philips Allura) ihre technischen Vorzüge und ihre hohe Qualität.

Mit Hilfe der Möglichkeiten zur Rotationsangiographie und digitalen Subtraktionsangiographie können auch komplexe kardiale Fehlbildungen in allen Altersgruppen exzellent dargestellt werden. Der interventionell tätige Spezialist für angeborene Herzfehler kann hierdurch leichter und sicherer schwierigste kardiale Fehlbildungen behandeln.

Als weitere verbesserte Untersuchungsmethode bietet die Klinik für Kinderkardiologie/Aangeborene Herzfehler nun die Magnetresonanztomographie (MRT) des Herzens in Narkose an. Dies erlaubt es, vor allem Säuglinge und Kleinkinder unter noch sicheren Überwachungsbedingungen mit der MRT zu untersuchen. Hierbei besteht eine hervorragende Kooperation mit der Klinik für Anästhesiologie.

Durch die räumliche Nähe der neuen Herzkatheteranlage zum MRT entstand ein weiterer Standortvorteil. Es ist nunmehr erstmals möglich, mit Hilfe der MRT die Herzanatomie röntgenstrahlenfrei zu klären, um dann im gleichen Untersuchungsgang die Behandlung im Herzkatheterlabor mit kürzeren Untersuchungszeiten fortzusetzen.



Prof. Dr. Matthias Gorenflo, PD Dr. Jens-Peter Schenk, Michael Schleiwein, PD Dr. Joachim Eichhorn

CHECK-UP



Die Therapie der schwersten Herzinsuffizienz konnte für Kinder und Jugendliche zuletzt wesentlich erweitert werden. Durch die enge Kooperation mit der Klinik für Herzchirurgie (Prof. Karck) ist die Ausweitung der Behandlung mit kreislaufunterstützenden Systemen erfolgt. Derzeit werden 2 Patienten mit solchen Systemen (sog. Kunstherzen) behandelt. Ohne diese höchst aufwändigen und technisch komplizierten Verfahren könnten diese Kinder die Zeit bis zur anstehenden Herztransplantation nicht überleben. Für das Heidelberger Universitätsklinikum, als eines von zwei Transplantationszentren in Baden-Württemberg, bedeutet dies eine erhebliche personelle, emotionelle und finanzielle Herausforderung,



PD Dr. Raoul Arnold, PD Dr. Arjang Ruhparwar, Dr. Matthias Gorenflo



Prof. Dr. Mattias Gorenflo; Dr. Dirk Lossnitzer, PD Dr. R. Arnold, PD Dr. Tsvetomir Loukanov, Dr. Andreas Müller

Auch die Diagnostik und Therapie bei Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (EMAH) konnte in Kooperation mit den Partnern im Herzzentrum (Internistische Kardiologie – Prof. Katus/ Klinik für Herzchirurgie – Prof. Karck) in neuen Strukturen verbessert werden. Die Sprechstunde für Erwachsene mit angeborenem Herzfehler ist in der neuen Kinderklinik lokalisiert und wird gemeinsam mit Kollegen der Internistischen Kardiologie betreut. Es ist uns eine große Freude zu berichten, dass das Herzzentrum Heidelberg im Februar 2012 als eines der wenigen überregionalen Spezialzentren in Deutschland zur Behandlung von EMAH zertifiziert wurde. Hierdurch wird das Angebot für erwachsene Patienten mit Herzfehler regional und überregional erheblich verbessert.



CHECK-UP

Umzug K-Stoffwechsel Dr. Dorothea Haas, Cornelia Meißner

Am 19.11.2011 ist die Stoffwechsel-Station von der Ebene 3 in den neuen Zwischenbau der Kinderklinik umgezogen und heißt jetzt nicht mehr K₃-Stoffwechsel, sondern K-Stoffwechsel.

Die neuen Räumlichkeiten sind hell und großzügig gestaltet. So können auf der K-Stoffwechsel jetzt bis zu 20 Patienten mit einem Elternteil in 10 Zimmern betreut werden. Primär werden auf der Station wie bisher Patienten mit angeborenen Stoffwechselerkrankungen, Endokrinopathien, Diabetes mellitus und rheumatologischen Erkrankungen behandelt. Weiterhin werden Patienten mit nicht-infektiösen gastroenterologischen Krankheitsbildern betreut. Von einer eher infektfreien Station hat sich das allgemeinpädiatrische Spektrum nach dem Umzug erweitert. So können jetzt auch Kinder mit Luftwegsinfekten, Bronchitiden und Pneumonien behandelt werden. Zusätzlich werden in Kooperation mit Frau PD Dr. Bächli

aus der Kinderneurochirurgie Patienten mit Hydrozephalus, Hirn- und Rückenmarkstumoren, sowie zusammen mit den Kollegen der Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie Kinder mit Kraniosynostosen perioperativ betreut.

Neben neun Zweibettzimmern verfügt unsere Station über ein separates Schleusenzimmer. Die große Leitstelle der Station befindet sich gegenüber dem Untersuchungs- und Behandlungsraum, in dem z.B. Blutentnahmen, kleinere Eingriffe oder auch das Üben der Insulininjektionen mit den Diabetes-Kindern und ihren Eltern stattfinden. Weiterhin gibt es ein großes Spielzimmer, in dem die infektfreien Patienten mit einer Erzieherin spielen und basteln können, ein Schulzimmer, in dem die Lehrerinnen der Klinikschule die Kinder einzeln oder in Kleingruppen unterrichten, und einen Aufenthaltsraum für Angehörige, in dem kleine Mahlzeiten oder Getränke zubereitet werden können.

Unser interdisziplinäres Team besteht aus einer Oberärztin, drei Stationsärzten und Pflegekräften und wird komplettiert durch Diätassistentinnen, Psychologen, Sozialarbeiterinnen, Ergo- und Physiotherapeuten, sowie Logopädinnen. Konsiliarisch werden unsere Patienten durch weitere Oberärzte aus verschiedenen Fachrichtungen betreut. Für Gespräche, Beratungen und Fallkonferenzen stehen mehrere Beratungsräume zur Verfügung.

Wir freuen uns, dass unsere Station auch in Zukunft mit den bewährten Strukturen und Ansprechpartnern in neuen Räumlichkeiten mit einer verbesserten Personalstärke eine qualitativ hochwertige Zusammenarbeit für Kinder mit den obengenannten Erkrankungen anbieten kann.



Spielzimmer auf der neuen Station

Universitätsklinikum Heidelberg eröffnet Zentrum für Seltene Erkrankungen

Dr. Pamela Okun



ZSE Heidelberg als qualifizierte Anlaufstelle für betroffene Familien

Anfang 2011 wurde in Heidelberg ein Zentrum für Seltene Erkrankungen gegründet, um Patienten mit einer seltenen Erkrankung zu helfen, zielgerichtet zu einer qualifizierten Diagnostik, Therapie und Betreuung zu kommen. Im Fokus steht ferner die Forschung zu seltenen Erkrankungen, da nur so das Verständnis spezifischer seltener Krankheiten verbessert und fehlende Therapiemöglichkeiten entwickelt werden können.

In Deutschland leiden etwa vier Millionen Menschen an einer der rund 8.000 verschiedenen seltenen Erkrankungen. Eine seltene Erkrankung wird über die Häufigkeit ihres Vorkommens definiert und liegt laut Definition der EU vor, wenn weniger als 5 von 10.000 Personen von ihr betroffen sind. Inhaltlich sind seltene Erkrankungen oft schwierig von häufigen Erkrankungen abzugrenzen, da eine eindeutige ätiologische Definition nicht immer gegeben

ist und Überlappungen existieren. So kann die Diagnose einer seltenen Erkrankung aus der differentialdiagnostischen Abklärung sehr heterogener häufiger klinischer Konstellationen, z.B. geistige Behinderung, Anämie, Kleinwuchs, etc. hervorgehen.

Seltene Erkrankungen sind komplexe Krankheitsbilder, deren häufigste Ursache Fehler im Erbgut sind. Oft treten die Krankheiten im frühen Kindesalter auf, wie z.B. die meisten angeborenen Stoffwechselerkrankungen. Ein Beginn im Erwachsenenalter kann jedoch auch möglich sein, wie z.B. im Fall der Amyloidosen oder einer seltenen Krebserkrankung, bei der sich im Körper Metastasen gebildet haben und der Primärtumor nicht nachweisbar ist.

Seltene Erkrankungen verlaufen meist chronisch und betreffen nahezu alle Organe – oft auch mehrere Organe gleichzeitig. Ihnen gemeinsam sind

besondere Ansprüche an Informationen, Diagnostik und Behandlung, die Notwendigkeit einer starken Interdisziplinarität und der Bündelung von Forschungsaktivitäten sowie oft fehlende spezifische Therapieansätze.

Um die qualitativ hochwertige Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen sowie die grundlagenorientierte und klinische Forschung zu diesen Krankheiten in Heidelberg besser zu strukturieren und voranzutreiben, wurde das Zentrum für Seltene Erkrankungen Universitätsmedizin Heidelberg (ZSE Heidelberg) am 15. April 2011 feierlich eröffnet. Dieser Zusammenschluss von Kliniken und Instituten, die an der Versorgung und Erforschung von seltenen Erkrankungen beteiligt sind, will vorhandene Expertisen bündeln, die interdisziplinäre Zusammenarbeit von verschiedenen Fachrichtungen optimieren und Forschungsverbünde zu seltenen Erkrankungen initiieren bzw. ausbauen.

Das ZSE Heidelberg besteht aus derzeit 11 Einzelzentren für

- > Amyloidose
- > Blutkrankheiten, seltene
- > Endokrinopathien, angeborene
- > Herzerkrankungen, seltene
- > Kranio-orofaziale Erkrankungen, seltene
- > Mukoviszidose
- > Nierenerkrankungen, angeborene
- > Rheumatische Erkrankungen, seltene
- > Stoffwechselerkrankungen, angeborene
- > Syndromale Entwicklungsstörungen bei Kindern
- > Tumorerkrankungen, seltene

CHECK-UP



Vorstand des ZSE Heidelberg

Weitere Einzelzentren, die sich mit seltenen Lungenerkrankungen oder seltenen orthopädischen Erkrankungen beschäftigen, befinden sich im Gründungsprozess. Innerhalb des ZSE Heidelberg bestehen vielfältige interdisziplinäre Aktivitäten mit mannigfaltigen Kooperationen verschiedener Einzelzentren. Von der Koordinationsstelle werden die Patienten je nach Beschwerdebild an eines der Einzelzentren weitergeleitet oder an ein anderes Zentrum für Seltene Erkrankungen vornehmlich in Baden-Württemberg vermittelt, wenn es in deren Kompetenzbereich fällt.

In der Versorgung von Kindern mit seltenen Erkrankungen, nimmt das ZSE in Heidelberg national eine Vorreiterrolle ein: Als eines von vier neuen Kompetenzzentren ist es primärer Ansprechpartner für das Kindernetzwerk, dem Dachverband der Eltern-Selbsthilfegruppen. So kann das Kindernetzwerk künftig Anfragen zur diagnostischen

Abklärung oder Behandlung aus dem südwestdeutschen Raum an das ZSE in Heidelberg weiterleiten.

In vielen Teilbereichen des ZSE besteht eine enge Zusammenarbeit mit und teils aktive Beteiligung von Selbsthilfegruppen.

Auch die Aus-, Weiter- und Fortbildung auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen bei Studierenden, Pflegepersonal und Ärzten des Universitätsklinikums Heidelberg und darüber hinaus bei der Ärzteschaft der Region soll durch das Zentrum gefördert werden.



Dr. Pamela Okun
Koordinatorin des ZSE Heidelberg

Kontakt

Dr. Pamela Okun
Zentrum für Seltene Erkrankungen
Universitätsmedizin Heidelberg
Im Neuenheimer Feld 153
D-69120 Heidelberg

Telefon: 06221/564503
E-Mail: seltene.erkrankungen@med.uni-heidelberg.de
www.seltene-erkrankungen-heidelberg.de

Termine

19.10.-20.10.2012
Syndromtag 2012
Hirn, Herz, Haut –
Neues zu Seltene Erkrankungen
Ort: Kommunikationszentrum,
DKFZ Heidelberg
Im Neuenheimer Feld 280
Ansprechpartner
PD Dr. Dr. Ute Moog
www.syndromtag.de

15.03.-16.03.2013
Neurometabole Erkrankungen:
Sinnvolle Diagnostik und
Therapieansätze

Ort: Hörsaal der Medizinischen Klinik
Im Neuenheimer Feld 410
Anmeldung und weitere
Informationen über die
Fortbildung bei Dr. Pamela Okun
(06221/564503) oder per Mail an
pamela.okun@med.uni-heidelberg.de

Die Geschwisterbetreuung „Kinderplanet“ ist volljährig und hat nach 18 Jahren des Bestehens längst ihre Reifeprüfungen bestanden!

Margit Bösen-Schieck, Dipl. Sozialpädagogin (Leiterin)



Mit bisher ca. 32.500 Betreuungen von rund 8.000 Familien können viele Begebenheiten geschildert werden, in denen die Geschwisterbetreuung ihrem Namen gerecht wurde: Eltern sind entlastet und die gesunden Geschwister von erkrankten Kindern im Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin fühlen sich wohl, gut aufgehoben und getröstet, wenn letzteres notwendig wurde während des Aufenthaltes in der Geschwisterbetreuung „Kinderplanet“.

Besonders bei langwierigen und lebensbedrohlichen Erkrankungen ist die ganztägige Anwesenheit eines Elternteils beim kranken Kind unumgänglich. Die notwendige Zuwendung für das kranke Kind entzieht oftmals den gesunden Geschwistern die auch für sie so wichtige Aufmerksamkeit. Nicht selten reagieren die gesunden Kinder auf diese Defizite bis hin zu Verhaltensauffälligkeiten. Um dem entgegenzuwirken und Eltern und Kinder in dieser Krisenzeit zu unterstützen, wurde die Geschwisterbetreuung geschaffen.

Viele Jahre Spendengelder sammeln und der Raumsuche waren notwendig, bis am 15.1.1995 der „Kinderplanet“ seine Türen öffnen konnte.

Nach gemeinsamer Initiative der ansässigen Elternvereine Nieren e.V., Frühchen e.V., Neuro e.V., Aktion für krebskranke Kinder e.V. und in enger Zusammenarbeit mit der Universitätskinderklinik übernahm der Elternverein krebskranker Kinder die Trägerschaft und damit die finanzielle Verantwortung dieser Einrichtung, die ausschließlich aus Spenden finanziert werden muss. Ca. 75.000 € werden für ein Jahr benötigt.

Das Universitätsklinikum stellt die Räume kostenlos zu Verfügung, ebenso Wasser, Strom, Telefon und Reinigungskraft. Diese gelungene Kooperation ist im Bundesgebiet immer noch einzigartig.

Auch im Neubau des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin wurde dieses Konzept 1:1 übernommen und erfolgreich weitergeführt, was auch die steigenden Betreuungszahlen belegen. Im Durchschnitt wurden im letzten Jahr 11 Kinder am Tag betreut. Davon waren 40% 0 bis 3 Jahre, etwas mehr als 30% 4 und 5 Jahre, knapp 20% 6 bis 8 Jahre alt, die restlichen 10% waren 9 Jährige und Ältere.

Die unterschiedliche Verweildauer der Kinder und die immer wieder wechselnde Gruppensituation erfordert von dem sorgfältig ausgewählten Personal ein hohes Maß an Flexibilität. Mit viel Empathie, Einfallsreichtum und Herzenswärme gehen 4 hauptamtliche Teilzeitkräfte (Erzieherinnen, Kinderkrankenschwester und Dipl. Sozialpädagogin) und 12 ehrenamtliche Mitarbeiterinnen auf jedes Kind ein.

Im ständigen Austausch miteinander, mit regelmäßigen Teamsitzungen, internen und externen Fortbildungen, Mitarbeitergesprächen und Supervisionen kann das Team auf Beständigkeit und Weiterentwicklung blicken, genährt von dem Dank der Eltern, dem guten Kontakt zu den Kindern und der fruchtbaren Zusammenarbeit innerhalb des Hauses und des Klinikums.

CHECK-UP



www.klinikum.uni-heidelberg.de/kinderplanet

kinderplanet@med.uni-heidelberg.de

Die Geschwisterbetreuung „Kinderplanet“ hat werktags von 9 bis 18 Uhr geöffnet. Es ist keine vorherige Anmeldung erforderlich. Essen und notwendige Pflegeartikel bringen die Eltern für ihre Kinder mit. Sollte der Aufenthalt ungeplant erfolgt sein, hält der Kinderplanet immer etwas Nahrhaftes in Reserve, das dann bei den gemeinsamen Mahlzeiten eingenommen werden kann.

Freundliches, kindgemäßes Ambiente und eine Vielfalt ausgewählter Spielmaterialien für jedes Alter sollen Neugierde wecken, Freude und Interesse länger zu verweilen und auch die kognitiven Fähigkeiten fördern. Größere Kinder werden bei Bedarf bei den Hausaufgaben betreut.

Durch die Internationalität der Familien, die im Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin ihre Kinder behandeln lassen, erleben auch die Geschwister im Kinderplanet unterschiedliche Kulturen, Eigenheiten und Sprachen. Vom nonverbalen Umgang, Verstehen und unvoreingenommenen Miteinander der Kinder können wir Erwachsenen wiederum viel lernen.



Musiktherapie Christiane Wilmers

Musiktherapie hat bereits seit geraumer Zeit ihren Platz in der Versorgung der Patienten des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin. So wurde z.B. im Rahmen eines wissenschaftlichen Projektes die Bedeutung der mütterlichen Stimme für frühgeborene Säuglinge untersucht. Außerdem werden bereits seit März 2009 Patienten mit onkologischen und hämatologischen Krankheiten musiktherapeutisch versorgt. Aktuell konnte das Angebot auf den stationären Bereich der Pädiatrischen Neurologie ausgeweitet werden.

Zielgruppen

Die Musiktherapie richtet sich an Patienten aller Altersgruppen mit einem weiten Spektrum von neurologischen Krankheitsbildern, die in die stationäre Behandlung aufgenommen werden. In Absprache mit den behandelnden Ärzten profitieren zunächst diejenigen Kinder von dem musiktherapeutischen Angebot, die einen besonders hohen Unterstützungsbedarf aufweisen oder die auf andere therapeutische oder pädagogische Angebote nur bedingt ansprechen. Insbesondere sind dies Kinder mit eingeschränkten verbalen Kommunikationsmöglichkeiten, mit einer cerebralen Mehrfachbehinderung oder Entwicklungsbeeinträchtigung, mit reduzierter optischer Sinneswahrnehmung, mit einer Muskelerkrankung, mit neurologisch bedingter Bewegungsbeeinträchtigung, mit einer hohen emotionalen Belastung und solche, deren chronischer Krankheitsverlauf eine lange oder wiederholte stationäre Behandlung erfordert.

Ziele und Inhalte

Grundsätzlich hat Musiktherapie die „Wiederherstellung, Erhaltung und Förderung seelischer, körperlicher und geistiger Gesundheit“ zum Ziel (Deutsche Musiktherapeutische Gesellschaft).



Musik auf sich wirken lassen oder selbst spielen

In der Neuropädiatrie ergibt sich eine Indikation für Musiktherapie sowohl durch krankheitsimmanente Faktoren als auch durch den Klinikaufenthalt als solches, der eine Verunsicherung mit sich bringen kann.

Manche Patienten mit kurzem Klinikaufenthalt erhalten nur einzelne Therapieeinheiten. Hier orientiert sich die Zielsetzung schwerpunktmäßig daran, eine Einschätzung zu gewinnen, Anregungen zu geben oder die aktuelle Befindlichkeit zu verbessern. Dahingegen ermöglicht gerade bei schwerer betroffenen Patienten mit langem Klinikaufenthalt die intensivere musiktherapeutische Begleitung einen therapeutischen Prozess, der die medizinische Behandlung ergänzt, indem er positiv auf Krankheitssymptome einwirkt oder eine psychosoziale Unterstützung bietet. Einige Beispiele seien nachfolgend exemplarisch aufgeführt.

Körperliche Einschränkungen

Inmitten von Situationen, in denen Defizite deutlich spürbar sind, beschreitet die Musiktherapie einen grundsätzlich ressourcenorientierten Weg. Durch die sofortige akustische Rückmeldung eines Instrumentes erlebt sich ein Patient als selbstwirksam. Im gemeinsamen Spiel können dabei schon dezenteste Bewegungsimpulse zu einem hörbaren Klangerlebnis führen. Das Kind gestaltet aktiv, nimmt so den eigenen Körper mit seinen Fähigkeiten positiv wahr. Auf das Kind bezogene Klänge können zudem körperliche Entspannung hervorrufen und von Schmerzen ablenken.

Neurologische Funktionsstörungen

Wenngleich die musiktherapeutische Behandlung im Rahmen eines Akutklinikaufenthaltes kein kontinuierlich übendes Training gewährleisten kann, werden doch viele funktionelle Aspekte

CHECK-UP



Spielerisch in Interaktion treten

angesprochen und ggf. auch positiv beeinflusst, wenn sich ein Kind aktiv am musikalischen Spiel beteiligt: Auch antriebsschwache Kinder können sich dem Aufforderungscharakter der Instrumente selten entziehen. Gezielt oder wie nebenbei übt ein Kind, seine Bewegungen zu koordinieren und den Muskeltonus zu regulieren. Verschiedene Wahrnehmungskanäle (neben dem auditiven und visuellen auch der taktile, hervorgerufen durch spürbare Vibrationen einiger Instrumente) werden differenziert und miteinander verknüpft.

Neurologisch bedingte Bewusstseinsminderungen

Die Tatsache, dass auch bei stark eingeschränkten Ausdrucks- und Handlungsmöglichkeiten vestibulär-vibratorische und akustische Reize häufig noch wahrgenommen werden, prädestiniert die Musik als ein Medium der basalen Stimulation und Interaktion.

Die Musik kann durch ihre atmosphärische Wirkung Angst und Anspannung mindern oder beispielsweise durch Bezugnahme auf Atemrhythmus oder Bewegungsmuster regulierend darauf einwirken.

Psychosoziale Belastungsfaktoren

Insbesondere im gemeinsamen musikalischen Spiel tritt ein Kind in Kontakt, teilt sich mit und übt Kontrolle aus, was Motivation, Selbstvertrauen und ggf. auch die Compliance stärkt. In der musikalischen Interaktion kann das Kind einmal Chef sein, Ängste und andere Gefühle (bewusst oder unbewusst) ohne Worte zum Ausdruck bringen und sich eingebettet in die therapeutische Beziehung mit der eigenen Wahrnehmung auseinandersetzen. Auch das Hören von Musik kann emotional anrühren, trösten oder beruhigen.

Organisation

In der Regel findet die Musiktherapie im Krankenzimmer statt, entweder als Einzelsituation oder mit Kleingruppen. Meist wird mit dem Patienten zusammen spontan und situationsbezogen Musik gemacht, improvisiert, interagiert. Manchmal ist das Kind auch hauptsächlich hörend beteiligt, wobei sich auch hier die Musik variabel an Signalen des Kindes orientiert. Angehörige werden, so weit es geht und sinnvoll ist, einbezogen, was ihnen ermöglicht, eine aktiv unterstützende Rolle einzunehmen, neue Handlungsanregungen zu bekommen und die eigene Wahrnehmung des Kindes und seiner Möglichkeiten – häufig auf ermutigende Weise – zu ergänzen. Darüber hinaus ist ein regelmäßiges Gruppenangebot in Zusammenarbeit mit den Erzieherinnen der Station in Planung, das allen interessierten Patienten offen steht.

Ansprechpartnerin:

Christiane Wilmers, Dipl. Musiktherapeutin (FH)
06221/56-38 499
christiane.wilmers@med.uni-heidelberg.de

Termine

23.05.2012

Komplexe Pneumonien

PD Dr. Olaf Sommerburg
Klinik für Kinderheilkunde III
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
Universitätsklinikum Heidelberg

Ort: Hörsaal im Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
Im Neuenheimer Feld 152, Alte Kinderklinik
Zeit: 18.00 Uhr c.t.

27.06.2012

Der infektiöse Pleuraerguss – let's VATS

Dr. Philipp Romero
Klinik für Kinderheilkunde I
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
Universitätsklinikum Heidelberg

PD Dr. Stefan Holland-Cunz
Klinik für Kinderchirurgie
Universitätsklinikum Heidelberg

Ort: Hörsaal im Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
Im Neuenheimer Feld 152, Alte Kinderklinik
Zeit: 18.00 Uhr c.t.

11.07.2012

Working in Europe to Stop Truancy Among Youth (WE-STAY):

Prävention von Schulfehlzeiten und Förderung der seelischen Gesundheit bei Jugendlichen in verschiedenen europäischen Ländern

Prof. Dr. Romuald Brunner
Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie
Universitätsklinikum Heidelberg

Ort: Hörsaal im Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
Im Neuenheimer Feld 152, Alte Kinderklinik
Zeit: 18.00 Uhr c.t.

22.09.2012

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

Ort: Golfclub Heidelberg-Lobenfeld
Zeit: Beginn 10.00 Uhr

CHECK-UP

- 13.10.2012 4. Heidelberger Herbstseminar der Neuropädiatrie
- Ort: Hörsaal Zoologie
Im Neuenheimer Feld 230
Zeit: ganztägig
- 19.10.-20.10.2012 **Syndromtag 2012**
Hirn, Herz, Haut – Neues zu Seltenen Erkrankungen
- Ort: Kommunikationszentrum, DKFZ Heidelberg
Im Neuenheimer Feld 280
Ansprechpartner: PD Dr. Ute Moog
www.syndromtag.de
- 14.11.2012 29. Heidelberger Kinderkardiologisches Kolloquium
- Ort: Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
Im Neuenheimer Feld 430
Zeit: 15.00 – 18.00 Uhr
- November 2012 12. Heidelberger Curriculum für Kinder- und Jugendmedizin
- Termin wird noch bekannt gegeben*
- Ort: Hörsaal im Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
Im Neuenheimer Feld 152, Alte Kinderklinik
Zeit: 9.00 – 13.30 Uhr
- 15.03.-16.03.2013 **Neurometabole Erkrankungen:**
Sinnvolle Diagnostik und Therapieansätze
- Ort: Hörsaal der Medizinischen Klinik
Im Neuenheimer Feld 410
- Anmeldung und weitere Informationen über die Fortbildung
bei Dr. Pamela Okun (06221/564503) oder per Mail an
pamela.okun@med.uni-heidelberg.de
- Vorankündigung 2013 **Symposium zum 50-jährigen Bestehen der operativen Versorgung
mit angeborenem Herzfehler am Uniklinikum Heidelberg**

Impressum

Herausgeber

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

Redaktion

Prof. Dr. Georg F. Hoffmann
(verantwortlich)
Dr. Bärbel Striegel
Im Neuenheimer Feld 153
69120 Heidelberg

Kontakt

Telefon: 06221 / 564903
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: Mai 2012

ID12983