

# CHECK-UP

## Editorial



Prof. Dr. Georg F. Hoffmann,  
Geschäftsführender Direktor

### Sehr geehrte, liebe Kolleginnen und Kollegen,

in diesem Jahr gibt es einmal nicht von Neubauten oder entscheidenden Neuentwicklungen unseres Zentrums zu berichten und damit Gelegenheit, Ihnen primär Bereiche vorzustellen, die sich an und in unserem Zentrum über inzwischen oft schon Jahrzehnte zu entscheidenden Stützpfiler unserer Arbeit entwickelt haben. Nicht nur die Anzahl der Patienten hat in den vergangenen Jahren stetig zugenommen, die erzielten medizinischen Erfolge gehen sehr oft mit zunehmend großen Belastungen der Betroffenen und ihrer Familien einher. Immer wieder sind in vielen wichtigen Bereichen, die nicht direkt der finanzierten medizinischen Behandlung zugeordnet sind, Hilfen vonnöten, die bei uns in der Klinik beginnen und vernetzt sein müssen.

Vor 20 Jahren wurde so für Geschwisterkinder und Familien der Kinderplanet eröffnet und stetig ausgebaut. Auch unsere Klinikschule ist stetig gewachsen, inzwischen unterrichten 34 Lehrkräfte jährlich über 800 Kinder im engen Verbund mit ihrer Heimatschule. Darüber hinaus finden regelmäßige Fortbildungsveranstaltungen für alle Schulen der Rhein-Neckar-Region zu

allen Fragen der Betreuung von Patienten mit chronischen Erkrankungen im schulischen Umfeld statt. Direkt in und um die Geburt wenden wir uns mit dem Unterstützungsangebot „Frühe Hilfen“ an belastete Familien und entwickeln schließlich ein Programm zur Stärkung entwicklungsfördernder Eltern-Kind-Interaktionen im Kleinkindesalter.

Die Darstellungen dieser für unsere gemeinsamen Patienten entscheidenden und inzwischen nicht mehr wegzudenkenden Einrichtungen und Hilfen soll Ihnen die unterschiedlichen Einrichtungen und Konzepte näherbringen. In vergleichbarer Weise sind auch andere Hilfsangebote seit langem fest etabliert, so seit über 30 Jahren unsere Kinderbücherei, das Elternwohnen und die Elternapartments, die Zooschule, das Kinderkino, die Lila Damen, die täglich mit Getränken und vor allem guten Worten für unsere Patienten da sind, und schließlich unsere Initiative COURAGE für chronisch kranke Kinder, die z. B. große kontinuierliche Programme wie die Feriendialyse ermöglicht. All diese Initiativen beruhen auf den Ideen und dem großen Engagement einzelner Mitbürgerinnen und Mitbürger, die langatmig und konsequent Ansätze entwickelt und mit uns umgesetzt haben. Dafür den vielen vielen Beteiligten auch an dieser Stelle ein großes Dankeschön. Die Entwicklung der Kinder- und Jugendmedizin in Heidelberg ist von Anfang an von direktem lokalem Engagement getragen. Ihre Vielfalt und Qualität hätte sich ohne private Spenden nicht so entfalten können.

Des Weiteren sind im aktuellen Newsletter wichtige Weiterentwicklungen der medizinischen Bereiche unseres Zentrums dargestellt, so die Neustrukturierung der Neuropädiatrie und Stoffwechselmedizin und die erfolgreiche Akkreditierung der Stammzelltransplantation.

Bitte beachten Sie schließlich die Ankündigungen unserer kommenden Fort-

bildungsveranstaltungen auf den letzten Seiten des CHECK-UP. In Absprache mit Ihnen wollen wir in diesen Foren neben der Vermittlung und Diskussion der Inhalte Raum zur übergeordneten Diskussion aktueller Themenkreise und einer gemeinsamen Weiterentwicklung unseres Fachgebietes schaffen. Dazu lade ich Sie persönlich herzlich ein.

Mit den besten Wünschen und kollegialen Grüßen verbleibe ich

Prof. Dr. Georg F. Hoffmann,  
Geschäftsführender Direktor

## Inhalt

November 2015\_12. Ausgabe

Neue Sektion für Neuropädiatrie und Stoffwechselmedizin	2
Neue Leitung im SPZ	4
Projekt FILU-F	6
Akkreditierung pädiatrischer und internistischer Stammzelltransplantation	8
Anlaufstelle „Frühe Hilfen“	11
Klinikschule Heidelberg	14
„Kinderplanet“ 20 Jahre Geschwisterbetreuung	16
Geschwistertag für Schulkinder	18
Termine	20

## Einrichtung der Sektion für Neuropädiatrie und Stoffwechselmedizin Stefan Kölker



Prof. Dr. med. Stefan Kölker

In diesem Jahr wurde in der Klinik Kinderheilkunde I des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin die Sektion für Neuropädiatrie und Stoffwechselmedizin neu eingerichtet. Die neue Sektion vereinigt die bereits seit vielen Jahren bestehenden Sektionen für Neuropädiatrie und Angeborene Stoffwechselerkrankungen, deren Aufgaben- und Funktionsbereiche sie fortsetzen und weiter ausbauen wird. Die Einrichtung der neuen Sektion erfolgte im Rahmen der Besetzung der neu eingerichteten W3-Professur für Translationale Stoffwechselmedizin und Neuropädiatrie durch Herrn Univ.-Prof. Dr. med. Stefan Kölker, der die Sektion leitet.

Die neue Sektion für Neuropädiatrie und Stoffwechselmedizin ist eine der größten universitären Einrichtungen zur interdisziplinären Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit unterschiedlichen neurologischen Erkrankungsbildern, Entwicklungsstörungen und Verhaltensproblemen sowie von Kindern und Jugendlichen mit angeborenen Stoffwechselerkrankungen. Sie ist aktives Mitglied im Zentrum für Sel-

tene Erkrankungen Universitätsmedizin Heidelberg und national und international hervorragend vernetzt.

Die ambulante Behandlung erfolgt im Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ) und in der Stoffwechselambulanz. Junge Erwachsene mit einer angeborenen Stoffwechselerkrankung werden interdisziplinär im Rahmen einer zusammen mit der Medizinischen Klinik I im Aufbau begriffenen Transitionsprechstunde betreut. Die Stationen K1 Neurologie und K Stoffwechsel betreuen Kinder und Jugendliche, die aufgrund neurologischer oder metabolischer Erkrankungen stationär aufgenommen werden müssen. Hierzu gehört auch die perioperative Betreuung, z. B. im Rahmen neurochirurgischer Interventionen. Die prächirurgische Epilepsie-Unit untersucht Kinder und Jugendliche mit therapieschwierigen fokalen Epilepsien. Hierbei werden die Möglichkeiten einer medikamentösen Optimierung und die Chanceneines epilepsiechirurgischen Eingriffs evaluiert.

Die Sektion legt besonderen Wert auf eine multidisziplinäre Betreuung chro-

nisch kranker Kinder und Jugendlicher. Ein erfahrenes Team aus Kinderärzten mit Schwerpunkt Neuropädiatrie oder europäischer Zusatzweiterbildung in Pädiatrischer Stoffwechselmedizin, Fachpflegekräften, Psychologen, Diätassistentinnen, Sozialarbeitern, Kliniklehrern und Heilpädagogen betreut Kinder und Jugendliche zusammen mit ihren Familien in enger Abstimmung mit ärztlichen Fachkollegen u. a. aus den Bereichen Kinderradiologie, Kinderchirurgie, pädiatrische Neurochirurgie, Nephrologie und Gastroenterologie.

Ein umfangreiches diagnostisches Angebot steht im Dietmar-Hopp-Stoffwechselzentrum (Im Neuenheimer Feld 669) für die Abklärung angeborener Stoffwechselerkrankungen und für das Therapiemonitoring bereit. Neben dem Neugeborenen Screening für Neugeborene aus Baden-Württemberg, Rheinland-Pfalz und dem Saarland umfasst das diagnostische Angebot eine breite Palette spezifischer analytischer Methoden für die ca. 700 derzeit bekannten, angeborenen Stoffwechselerkrankungen.



# CHECK-UP



*Dietmar-Hopp-Stoffwechselzentrum*

Durch den Einsatz neuer diagnostischer Möglichkeiten, z. B. dem Next-Generation-Sequencing, gelingt es zunehmend auch bei denjenigen Kindern und Jugendlichen die molekulare Ursache angeborener Erkrankungen zu ergründen, deren Ursache mit bisherigen diagnostischen Verfahren nicht nachgewiesen werden konnte. Hierdurch kann der diagnostische Prozess für einzelne Erkrankungsgruppen (z. B. Mitochondriopathien) deutlich abgekürzt werden. Mitarbeiter der neuen Sektion waren in den letzten Jahren zudem an der erfolgreichen Entschlüsselung mehrerer neurologischer und metabolischer Erkrankungen beteiligt. Dies ist die Grundlage für die zukünftige Optimierung der Therapie und Langzeitversorgung dieser Patienten.

Neben der klinischen Arbeit liegt ein besonderer Schwerpunkt der Sektion in der translationalen Forschung. Hier-

bei werden Erkenntnisse der Grundlagenforschung mit denjenigen aus der klinischen Forschung verknüpft. Hierzu gehören Beobachtungsstudien des klinischen Langzeitverlaufs neurometabolischer Erkrankungen, die Etablierung von Patientenregistern, die Entwicklung und Evaluation innovativer diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen, detaillierte entwicklungsneurologische Untersuchungen, die Entwicklung evidenzbasierter Leitlinien sowie pathophysiologische Studien an ausgewählten *in vitro*- und *in vivo*-Modellen. Diese Projekte werden im Rahmen nationaler und internationaler Projekte und mit Hilfe von Fördermitteln u. a. seitens der Europäischen Kommission, der Deutschen Forschungsgemeinschaft, dem Bundesministerium für Bildung und Forschung, der Dietmar Hopp Stiftung und der Kindness-for-Kids-Stiftung realisiert. Beispielhaft seien hier-

bei die Projekte „Neugeborenen-screening und Stoffwechselmedizin 2020“, „European registry and network for intoxication type metabolic diseases (E-IMD; [www.e-imd.org](http://www.e-imd.org))“, „International working group on neurotransmitter-related disorders (INTD)“, „Selbstregulation bei Frühgeborenen fördern (FILUF)“ und „European research network for a systematic approach to CDG and related diseases (EURO-CDG)“ genannt.

Die neue Sektion bietet somit hervorragende strukturelle und personelle Voraussetzungen für die Weiterentwicklung der Neuropädiatrie und Stoffwechselmedizin und für die langfristige, durch Forschung und Einsatz moderner Technik ermöglichter Optimierung von Diagnostik, Therapie und Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit neurologischen und metabolischen Erkrankungen.

## Neue Leitung im Sozialpädiatrischen Zentrum

Urania Kotzaeridou



Dr. med. Urania Kotzaeridou

In der neu eingerichteten Sektion Neuropädiatrie und Stoffwechselmedizin unter der Leitung von Prof. Dr. med. Stefan Kölker wechselte zum Juli 2015 die Leitung im Sozialpädiatrischen Zentrum. Frau Dr. Urania Kotzaeridou hat ab 01. Juli 2015 die ärztliche Leitung des Sozialpädiatrischen Zentrums als Nachfolgerin von Frau Dr. Bussmann übernommen.

Frau Dr. Kotzaeridou ist Fachärztin für Neuropädiatrie und seit 2007 in der Kinderklinik tätig. Als Oberärztin im Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ) hat sie sich bisher insbesondere mit dem Bereich Bewegungsstörungen, Energiestoffwechselerkrankungen und neuromuskuläre Erkrankungen beschäftigt. Als stellvertretende ärztliche Leitung SPZ war sie auch für den organisatorischen Bereich mitverantwortlich.

Zeiten des Wechsels erlauben eine neue Ausrichtung und neue Akzente zu setzen.

Das Sozialpädiatrische Zentrum ist ein wichtiger Bestandteil der Kinderklinik und spezialisiert auf die Diagnostik und Betreuung bei drohenden oder manifesten Behinderungen/Mehrfachbehinderungen und Entwicklungsstörungen im Kindesalter. Die Ambulanz ist in mehrere, fachlich definierte Spezialambulanzen differenziert. Die Koordination findet durch eine zentrale Leitstelle statt.

Im SPZ werden Säuglinge, Klein- und Schulkinder sowie Jugendliche mit akuten und chronischen Erkrankungen behandelt. Hierzu gehören unter anderen:

- › Kinderneurologische und Stoffwechselerkrankungen z. B. kindliche Epilepsieerkrankungen, neurogenetische und neuromuskuläre Erkrankungen, Hirnfehlbildungen, Hydrozephalus und angeborene Syndrome, neuromuskuläre Erkrankungen, Bewegungsstörungen und Zerebralpareesen, entzündliche und vaskuläre ZNS-Erkrankungen, Kopfschmerzen und Migräne, Kinder mit verschiedenen Behinderungen oder Verhaltens- und Entwicklungsstörungen aufgrund von Frühgeburtlichkeit oder Kinderneurologischen Erkrankungen, wie z. B. nach Hirnverletzungen, Tumorerkrankungen etc.
- › Entwicklungsstörungen z. B. Säuglinge, Kleinkinder oder auch Schulkinder mit auffällig verzögerter geistiger, sprachlicher und motorischer Entwicklung oder hohem Risiko (z. B. bei Frühgeburt), bei Verlust schon



# CHECK-UP

vorhandener Fähigkeiten, Kinder mit angeborenen genetischen Erkrankungen (z. B. M. Down, Stoffwechselerkrankungen), Autismus, Teilleistungsstörungen, etc.

- › Entwicklungsnachsorge von Frühgeborenen und herzkranker Kinder mit Risikofaktoren
- › Frühkindliche Regulations-, Beziehungs- und Schlafstörungen sowie Fütterungs-, Ess-, und Gedeihstörungen und die sich daraus ergebenden psychosozialen Störungen und Kindeswohlgefährdungen
- › Kognitive Störungen bei neurologischen Grunderkrankungen, z. B. Gedächtnisprobleme nach Schädel-Hirn-Trauma oder Intelligenzmindierungen (Lern- und geistige Behinderungen) bei genetischen Syndromen
- › Psychosoziale Störungen als Folge familiärer und gesellschaftlicher Gefährdungssituationen

Die apparative medizinische Diagnostik umfasst das gesamte Spektrum moderner Untersuchungsmethoden, wie z. B.

EEG (Standard, Schlaf, Langzeit, Video), Neurophysiologie (evozierte Potentiale, NLG, EMG, TKMS), spezielle Laboruntersuchungen, insbesondere für angeborene genetische und Stoffwechselstörungen. Untersuchungsbefunde und Krankheitsbilder werden von allen Fachleuten in gemeinsamen interdisziplinären Besprechungen diskutiert. Diese sind zentraler Punkt der Arbeit im SPZ.

Wir orientieren uns dabei an den individuellen Ressourcen des Kindes und seiner Familie und an den Stärken seines sozialen Umfeldes. Ziel ist es, herauszufinden, welche Stärken und persönlichen Qualitäten des Kindes, der Eltern und der Familie als Ganzes zu einer positiven Bewältigung der Behinderung und ihrer Auswirkung auf die soziale Integration beitragen.

Außerdem ist die Kooperation mit den niedergelassenen Kinderärztinnen und -ärzten, Fachkliniken, Frühförderstellen, sowie pädagogischen, therapeutischen und psychologischen Fachleuten und Einrichtungen sehr wichtig. Im Sozial-

pädiatrischen Zentrum wird nur ambulant behandelt und auf Überweisung mit dem Zusatz „SPZ“. Eltern melden ihr Kind in der Regel aufgrund einer Überweisung durch den niedergelassenen Kinderarzt an. Aber auch Kinderkliniken oder Ärzte anderer Fachdisziplinen können an das SPZ überweisen. Durch die enge Zusammenarbeit mit allen Berufsgruppen wird versucht, die Qualität der Versorgung der Patienten zu sichern. Medizin ist nicht nur eine angewandte Naturwissenschaft sondern eine soziale Praxis im Dienst der Menschen. Eine immer größere Herausforderung in unserer Zeit ist daher Humanität und markenwirtschaftlichen Wettbewerb miteinander zu vereinbaren. Diese wird in der Zukunft ein zentraler Gesichtspunkt unserer Arbeit im SPZ sein. Weitere Informationen zur dem Behandlungsspektrum, Spezialambulanzen, Terminvereinbarungen findet man unter:

<https://www.klinikum.uni-heidelberg.de/Sozialpaediatriche.Zentrum.139412.0.html>



# Selbstregulation bei Frühgeborenen fördern – Neue Studie am Sozialpädiatrischen Zentrum in Kooperation mit dem Institut für Bildungswissenschaft der Universität Heidelberg – Projekt FILU-F

Gitta Reuner und Verena Vetter

Bereits früh im Leben entwickeln Kinder zentrale Fähigkeiten. Sie lernen z. B. ihre eigenen Gefühle und Handlungen bewusst zu steuern und zu kontrollieren. Diese wichtige Kompetenz wird als „Selbstregulationsfähigkeit“ bezeichnet. Selbstregulation ist ganz besonders wichtig mit Hinblick auf das Lernen im Schulalter. Kinder mit Selbstregulationsproblemen haben im Verlauf häufiger andere Entwicklungsschwierigkeiten, z. B. im Bereich der Aufmerksamkeit und des schulischen Lernens.

Im Vergleich zu anderen Kindern haben Frühgeborene deutlich häufiger Probleme in ihrer Selbstregulationsfähigkeit. In Deutschland gibt es etwa 50.000 Frühgeburten im Jahr, womit

Aus unterschiedlichen Studien ist bekannt, dass die negativen Auswirkungen von Frühgeburtlichkeit (insbesondere hinsichtlich der Selbstregulationsfähigkeiten der Kinder) durch elterlichen Stress verstärkt werden können, positive Eltern-Kind-Interaktionen hingegen eine abmildernde Wirkung haben.

In diesem Problemfeld möchte das Projekt FILU-F Eltern früh- und reifgeborener Kinder zur Seite stehen. In Elternkursen wollen wir Eltern Möglichkeiten aufzeigen, wie sie spielerisch, stressfrei und in liebevoller Atmosphäre die kindliche Entwicklung der Selbstregulation unterstützen können.

zu unterstützen. Mögliche Probleme sollen frühzeitig erkannt werden, um ihnen kompetent entgegenzuwirken.

Mit diesem Ziel werden im Rahmen des Projektes **Elterntrainings** mit leicht verschiedenen inhaltlichen Schwerpunkten angeboten. Durch die wissenschaftliche Begleitung dieser Elterntrainings möchten wir zum einen herausfinden, wie wir Eltern auf diesem Weg am sinnvollsten unterstützen können. Zum anderen interessiert uns, ob Eltern frühgeborener Kinder genauso von diesem Programm profitieren, wie Eltern von reifgeborenen Kindern. Das Projekt FILU-F wird im Großraum Rhein-Neckar durchgeführt und großzügig durch die Dietmar Hopp Stiftung gefördert.



## Was bieten wir den Eltern?

Im Zentrum der Studie stehen die Etablierung elternzentrierter Interventionen sowie die Analyse der Trainingseffekte auf die Selbstregulation des Kindes. **In den kostenfreien Elternkursen können Eltern konkrete Strategien zur Unterstützung der Selbstregulation bei ihrem Kind kennenlernen und ausprobieren.** Dabei stehen ihnen erfahrene Pädagoginnen und Psychologinnen mit Tipps und Anregungen zur Seite. Zudem haben sie die Möglichkeit, sich mit anderen Eltern über ihre Erfahrungen aus dem Erziehungsalltag auszutauschen. Für die Teilnahme an den beiden Untersuchungsterminen und dem Elternkurs erhalten die Eltern als Dankeschön außerdem eine Tageskarte für den Heidelberger Zoo für die ganze Familie!

Deutschland im europäischen Vergleich eine der höchsten Frühgeburtenraten hat. Angesichts der hohen Rate von Frühgeburtlichkeit (in ca. 9 % aller Geburten) erscheint es daher ganz besonders wichtig, für diese Risikogruppe frühzeitige Hilfestellungen zur Entwicklung anzubieten.

## Was ist das Projekt FILU-F?

Das Projekt FILU-F befasst sich mit einem entwicklungsfördernden, feinfühligem und stressfreien Umgang von Eltern mit ihren Kindern im Alter von ca. zwei Jahren. Es soll damit dazu beitragen, die Entwicklung der Selbstregulation bei früh- und reifgeborenen Kindern

# CHECK-UP

## Was bedeutet die Teilnahme für die Eltern?

Die Untersuchungen sind sämtlich sehr spielerisch und machen erfahrungsgemäß den Kindern viel Spaß. Eltern aus ähnlichen Studien berichteten, aus den Untersuchungen sehr viele interessante Informationen gewonnen zu haben.

Die Termine der Untersuchungen und Elternkurse werden flexibel mit den Teilnehmern vereinbart, bei Bedarf kann eine Geschwisterbetreuung organisiert werden. Alle Daten werden selbstverständlich vertraulich behandelt und unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht.

## Wer sind wir?

Das Projekt FILU-F ist ein Kooperationsprojekt des Sozialpädiatrischen Zentrums am Universitätsklinikum Heidelberg und des Instituts für Bildungswissenschaft der Universität Heidelberg unter Leitung von Prof. Dr. Dipl.-Psych. Silke Hertel und PD Dr. Dipl.-Psych. Gitta Reuner. Unser Team besteht aus Psychologinnen und Pädagoginnen mit langjähriger Erfahrung in Ent-

wicklungsdiagnostik, psychologischer Begleitung von Eltern frühgeborener Kinder sowie im Bereich Eltern-Beratung und Lernförderung.

Für Rückfragen stehen Ihnen sehr gerne M.Sc.-Psych. Kim Gärtner und Dipl.-Päd. Verena Vetter persönlich zur Verfügung.

## Wir brauchen Sie!

Kennen Sie interessierte Mütter oder Väter von zweijährigen Kindern? Dann leiten Sie gerne unsere Kontaktinformationen weiter oder fordern Sie unverbindlich unsere Flyer zur Auslage in Ihrem Wartezimmer an. Nur durch Ihre Mithilfe ist es uns möglich, weitere Familien in Zukunft zu unterstützen und wissenschaftliche Erkenntnisse zu gewinnen.

Wenn Sie mehr über unser Projekt erfahren möchten, rufen Sie uns an, schreiben Sie uns eine E-Mail oder besuchen Sie unsere Homepage!

Für Ihr Interesse und Ihre Unterstützung bedanken wir uns bereits jetzt schon ganz herzlich!

### Voruntersuchung

- › Erfassung der Selbstregulation und des Entwicklungsstandes des Kindes
- › Fragebögen (z. B. Elterneinstellungen)
- › Videoaufnahmen von Eltern-Kind-Interaktionen in teilstandardisierten Spielsituationen



### Elternkurs (wöchentlich)

Termin 1      Termin 2      Termin 3      Termin 4



### Nachuntersuchung

- › Erfassung der Selbstregulation des Kindes
- › Fragebögen (z. B. Elterneinstellungen)
- › Videoaufnahmen von Eltern-Kind-Interaktionen in teilstandardisierten Spielsituationen



Prof. Dr. Silke Hertel



PD Dr. Gitta Reuner



M.Sc. Psych. Kim Gärtner



Dipl.-Päd. Verena Vetter

## Kontakt

Projektleitung:  
Prof. Dr. Silke Hertel  
PD Dr. Gitta Reuner

Projektmitarbeiterinnen:  
M.Sc. Psych. Kim Gärtner  
(Tel.: 06221 54-7278)  
Dipl.-Päd. Verena Vetter  
(Tel.: 06221 56-37331)

Universitätsklinikum Heidelberg  
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin  
Angelika-Lautenschläger-Klinik  
Sozialpädiatrisches Zentrum  
Im Neuenheimer Feld 430  
69120 Heidelberg  
Tel.: 06221 56-37331

und

Universität Heidelberg  
Institut für Bildungswissenschaft  
Akademiestr. 3  
69117 Heidelberg  
Tel.: 06221 54-7278

E-Mail: [filu-f@ibw.uni-heidelberg.de](mailto:filu-f@ibw.uni-heidelberg.de)

Homepage:  
[www.ibw.uni-heidelberg.de/forschung/FILU-F](http://www.ibw.uni-heidelberg.de/forschung/FILU-F)

## Pädiatrische und internistische Stammzelltransplantation des Universitätsklinikums Heidelberg gemeinsam nach den europaweit gültigen JACIE Richtlinien akkreditiert Johann Greil

Die Organisation „Joint Accreditation Committee ISH-EBMT“ (JACIE) hat die pädiatrische und internistische Stammzelltransplantation des Universitätsklinikums Heidelberg nach ihren europaweit gültigen Standards akkreditiert.

Die Organisation JACIE wurde 1998 von der europäischen Organisation für Blutstammzell- und Knochenmarktransplantation (EBMT) sowie der Internationalen Gesellschaft für Zelltherapie (ISH) aus der Taufe gehoben. Die JACIE hat sich auf die Fahne geschrieben europaweit höchste Qualität in der Patientenversorgung zu gewährleisten.

In einem zweitägigen Prüfbesuch wurden alle Abläufe in der Blutstammzell- und Knochenmarktransplantation von externen Experten geprüft und für sehr gut befunden. Im Rahmen der Inspektion haben sowohl die pädiatrische als auch die internistische Stammzelltransplantation sehr positive Rückmeldungen zu den etablierten Richtlinien und Behandlungsabläufen erhalten. Zusätzlich wurde im Rahmen der Inspektion die Gewinnung von Knochenmark- und Blutstammzelltransplantaten am Universitätsklinikum Heidelberg einer gründlichen Prüfung unterzogen. Auch hier schnitt das Klinikum hervorragend ab.

Die JACIE-Akkreditierung ist eine wesentliche Voraussetzung, um mit internationalen Spenderregistern zusammenarbeiten zu können. Die Suche nach einem passenden unverwandten Spender für einen Patienten erfolgt heutzutage über Ländergrenzen hinweg. Oft führt erst die internationale Suche auch tatsächlich zu einem passenden Spender. Um die Erlaubnis für eine Suche zu bekommen, ist die JACIE Zertifizierung zwingend notwendig. Ohne diese Akkreditierung könnte das Universitätsklinikum Heidelberg für seine Patienten keine Suche nach einem lebensrettenden Stammzellspender einleiten.

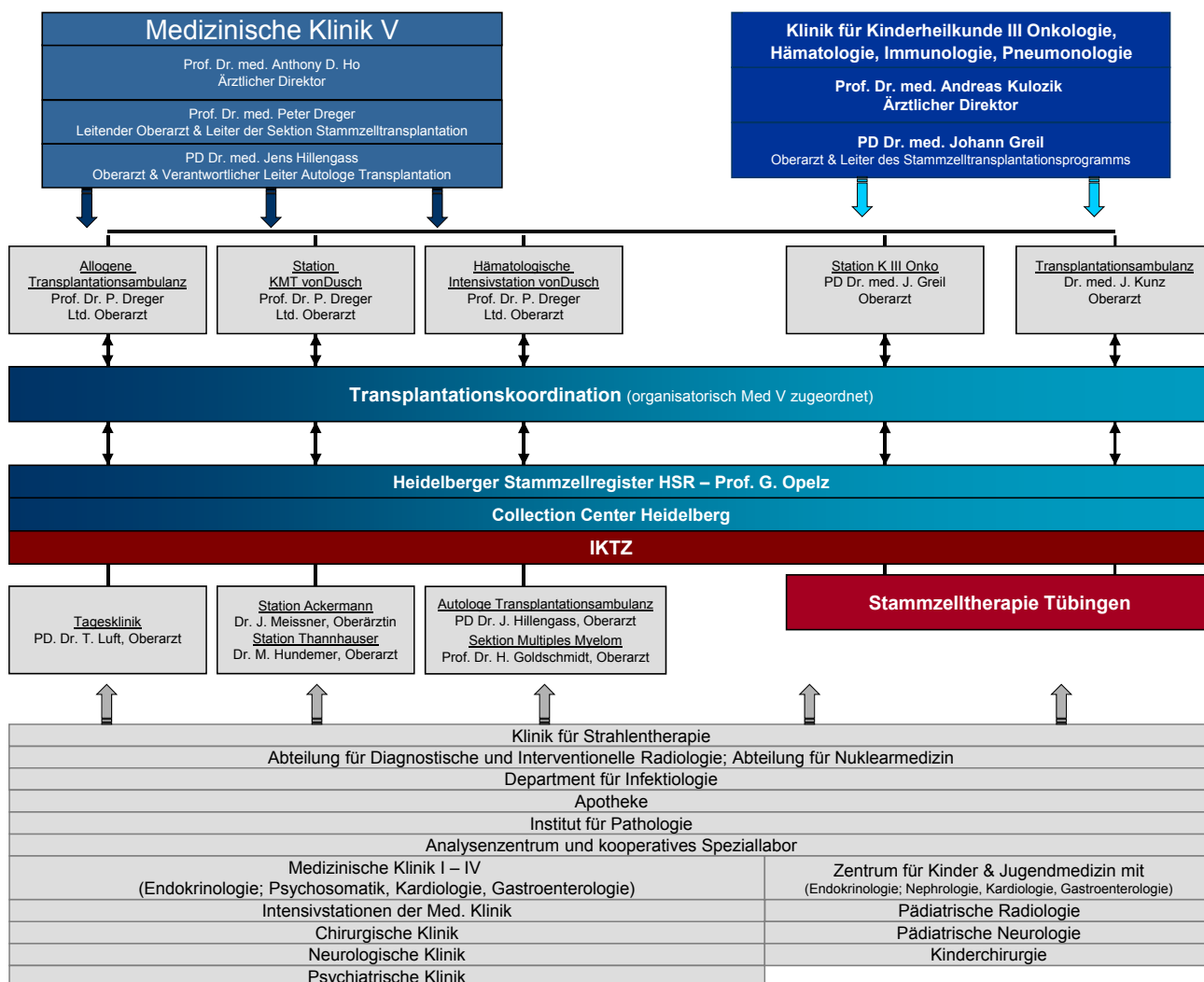


Das Transplantationsteam um PD Dr. med. Johann Greil freut sich mit der Mutter über die erfolgreiche Behandlung der kleinen Gülsere



# CHECK-UP

Struktur des gemeinsamen Transplantationszentrums an der Medizinischen Klinik V und der Klinik für Kinderheilkunde III



Der Bereich der pädiatrischen Stammzelltransplantation ist sehr stark mit der Stammzelltransplantation an der Medizinischen Klinik V verzahnt und bildet organisatorisch nach außen und nach innen ein gemeinsames Transplantationszentrum. Die Medizinische Klinik V kann auf eine lange und erfolgreiche Historie der Knochenmark- und Stammzelltransplantation zurückblicken. Die Behandlung pädiatrischer Patienten mit autologer Stammzelltransplantation erfolgte bis 2004 u. a. auf der Transplantationsstation der Medizinischen Klinik V. Durch bauliche Maßnahmen konnten seit 2005 schrittweise die räumlichen Gegebenheiten in der alten Kinderklinik



*Ein Blick auf den Flur mit den sechs Isolationszimmern auf Station K3 Onko*

verbessert werden und durch den Neubau der Kinderklinik können Kinder und Jugendliche seit 2008 unter räumlich optimalen Bedingungen auf der Station K3 Onko des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin transplantiert werden. Einen zusätzlichen Schub erhielt diese Entwicklung durch Schaffung einer Oberarztstelle für den Bereich der pädiatrischen Stammzelltransplantation. Schrittweise konnte ein erfolgreiches allogenes Transplantationsprogramm für Kinder und Jugendliche etabliert werden. Beide Einrichtungen verfügen außerdem über eine gemeinsame Transplantationskoordination. Zusätzlich bestehen weitere wichtige Gemeinsamkeiten im Bereich des Qualitätsmanagementsystems.

Im Bereich der autologen und allogenen Stammzellsammlung, der Prozessierung und Lagerung von Stammzellen besteht eine Kooperation mit dem Institut für Klinische Transfusionsmedizin und Zelltherapie (IKTZ) Heidelberg gemeinsame GmbH und dem Stammzelllabor Tübingen. Die jeweiligen Aufgaben und Verantwortungsbereiche sind durch

spezifische Verträge festgelegt. Von den 18 Betten der Station K3 Onko können 6 zur reversen Isolation von Transplantationspatienten verwendet werden. Vier dieser Räume sind dem

Transplantationsbereich organisatorisch zugeordnet. Räumlich befinden sich die KMT-Betten in einem Bereich, der von beiden Seiten aus zugänglich ist und ein Durchgangsbereich ist. Die KMT-Zimmer verfügen jeweils über einen eigenen Vorraum mit Schleuse. Alle Zimmer der KMT-Einheit sind Einzelzimmer, die mit einer eigenen Nasszelle mit Dusche und WC ausgestattet sind und über HEPA-Filter verfügen (Filterklasse H13). Das Lamina-Air-Flow-Konzept des Patientenzimmers sieht ein Luftdruckgefälle vom Zimmer in Richtung der Nasszelle und des Vorraums sowie vom Vorraum zum Flur vor, um das Eindringen unreiner Luft zu verhindern.

Die regelmäßige Wartung und Kontrolle der raumlufttechnischen Anlage erfolgt durch die Abteilung Krankenhaushygiene. Die Durchführung der autologen Blutstammzelltransplantation findet vornehmlich auf den Normalstationen statt, eine Umkehrisolation wird nicht durchgeführt. Alle allogenen Knochenmark- und Blutstammzelltransplantationen werden in den KMT-Zimmern durchgeführt.

Therapeutische Maßnahmen, die keiner stationären Aufnahme bedürfen, können in der hämatologischen Tagesklinik durchgeführt werden. Die Gabe von Blutprodukten, Medikamenten und die Überwachung von Patienten sind an sieben Tagen der Woche möglich. Für Patienten, die Träger von Krankenhauskeimen sind, gibt es ein spezielles Behandlungszimmer, um die Isolation zu gewährleisten.

Die Klinik Kinderheilkunde III verfügt über einen Ambulanzbereich. Teil des Ambulanzkonzeptes ist die Transplantationsambulanz. In der Transplantationsambulanz werden Patienten vor und nach der autologen Blutstammzelltransplantation betreut. So findet vor der Aufnahme zur Transplantation eine umfangreiche Vorbereitung des Patienten nach standardisierten Abläufen statt.

Allogen zu transplantierende Patienten werden ebenfalls in der Transplantationsambulanz vorbereitet. Im Anschluss an die Transplantation erfolgen die Wiedervorstellung in der Tagesklinik und der Transplantationsambulanz. Für die Patienten nach allogener Transplantation existiert ein gesondertes Isolationszimmer. Um die Ansteckungsgefahr der abwehrgeschwächten Patienten möglichst gering zu halten, wird auch die Einhaltung kurzer Wartezeiten geachtet. Für Patienten, die aufgrund eines speziellen Keimes isoliert werden müssen, gibt es einen gesonderten Behandlungsraum.

Derzeit arbeiten deutschlandweit alle großen Zentren an einem JACIE-Zertifikat, weil es wichtig ist, dieses international anerkannte Qualitätssiegel zu erhalten. Nach der Akkreditierung ist aber auch wieder vor der Akkreditierung. Mit diesem abgewandelten Statement zu einem wichtigen Sport wird deutlich, dass wir uns auf den erhaltenen Lorbeeren nicht ausruhen können, sondern uns die nächsten Jahre wieder auf die erneute Akkreditierung vorbereiten müssen.

# CHECK-UP

## Neue Entwicklungen bei der Anlaufstelle „Frühe Hilfen“

Bettina Kraft und Julia Segler

Die Anlaufstelle „Frühe Hilfen“ ist ein Kooperationsprojekt zwischen dem Universitätsklinikum Heidelberg und der Stadt Heidelberg und ist im Heidelberger Netzwerk für Frühe Hilfen und Kinderschutz „HEIKE – HEIdelberger Kinderschutz Engagement“ verankert. Die Grundkonzeption wurde von Herrn Prof. Dr. Manfred Cierpka vom Institut für Psychosomatische Kooperationsforschung und Familientherapie entwickelt („Keiner fällt durchs Netz“) und in Zusammenarbeit mit der Psychologin Bettina Kraft, Leiterin des Kinderschutzteams des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin und Projektverantwortliche, erweitert.

Auftrag der Anlaufstelle „Frühe Hilfen“ ist es, Familien im Sinne einer familienzentrierten Prävention durch die sensible Phase der frühen Kindheit zu begleiten und belasteten Familien eine individuell passende Hilfe und Unterstützung zu vermitteln. Eine zentrale Rolle in diesem familienzentrierten präventiven Konzept spielen die Fachkräfte für aufsuchende Frühe Hilfen, die die Familien zu Hause unterstützen. Das Angebot richtet sich dabei an werdende Eltern und Eltern von Säuglingen sowie Kleinkindern im Alter bis zu drei Jahren, die ihren ersten Wohnsitz in Heidelberg haben. Auch versteht sich die Anlaufstelle als eine Informations- und Beratungsstelle in allen Fragen des präventiven Kinderschutzes für die niedergelassenen Kinderärzte und Frauenärzte sowie die Geburtskliniken in Heidelberg aber auch für alle weiteren Berufsgruppen und Institutionen, die mit Säuglingen und Kleinkindern in der genannten Altersgruppe zu tun haben. Mit all diesen Institutionen bestehen enge Kooperationen. Um den Zugang für (werdende) Eltern zu erleichtern, wurde die Beratungsstelle am Zentrum für Kin-

der- und Jugendmedizin angesiedelt. Im Mai 2009 nahm sie ihre Arbeit mit einer Diplom-Psychologin als Koordinatorin und drei Familienhebammen als Fachkräfte für aufsuchende Hilfen auf und ist inzwischen in der Stadt Heidelberg fest etabliert. Finanziert wird die Anlaufstelle „Frühe Hilfen“ als zentrale Kontaktstelle für präventiven Kinderschutz durch die Stadt Heidelberg.

### Vorgehensweise an der der Anlaufstelle „Frühe Hilfen“

Der Zugang zur Anlaufstelle „Frühe Hilfen“ wurde bewusst einfach gestaltet. Telefonisch kann die Kontaktaufnahme werktags von 9 - 12 Uhr sowie am Dienstag von 9 - 14 Uhr erfolgen. Außerhalb dieser Sprechzeiten besteht die Möglichkeit, eine Nachricht auf

dem Anrufbeantworter zu hinterlassen oder das Anliegen per E-Mail zu schildern. Die Beratung und Unterstützung ist unverbindlich und kostenfrei. Ein Anruf in der Anlaufstelle „Frühe Hilfen“ führt zunächst zu einer ersten Analyse der Situation durch die Koordinatorin. Die Stelle ist von zwei erfahrenen Psychologinnen besetzt. Bei Bedarf einer umfassenderen Klärung wird die Familie zeitnah zu einem psychologischen Erstgespräch eingeladen, um die Belastungen der Eltern genauer zu explorieren und ihnen die Möglichkeit zu geben, ihre Sorgen und Bedürfnisse zu formulieren. Besteht der Bedarf für eine aufsuchende Hilfe in der häuslichen Umgebung, kann bereits im Erstgespräch der Einsatz einer Fachkraft für aufsuchende Hilfe vereinbart werden. Der Einsatz kann sich dabei über



Familienkinderkrankenschwester Nicole Müller (rechts) im Einsatz: Gestaltung einer entwicklungsfördernden Spielsituation mit Frau L. und ihren Zwillingen Marius und Merle

einige Wochen oder je nach Bedarf aber auch über das ganze erste Lebensjahr des Kindes erstrecken. Während des Einsatzes begleitet die Fachkraft Eltern in einer für sie belastenden Lebenssituation und unterstützt sie mit konkreten Informationen und Anleitungen zu Pflege, Ernährung, Entwicklung, Regulationsfähigkeiten oder (Gesundheits-) Förderung des Kindes. Weiterhin fördert sie die emotionale Bindung zwischen Eltern und Kind und bestärkt die Eltern darin, die Signale des Kindes richtig zu interpretieren und adäquat darauf einzugehen. Zusätzlich haben die betreuten Familien die Möglichkeit, an der Anlaufstelle psychologische Beratungsgespräche in Anspruch zu nehmen. Zeigt sich im Erstgespräch ein Bedarf, welcher durch den Einsatz einer Fachkraft für aufsuchende Hilfe nicht abgedeckt werden kann, so erfolgt auf Wunsch der Familie die Vermittlung und Kontaktherstellung zu anderen Institutionen in Heidelberg.

### Personelle Veränderungen

In den ersten Jahren wurde die aufsuchende Arbeit von vier Familienhebammen geleistet, nach deren Ausscheiden im vergangenen Jahr ein neues Team aus drei erfahrenen Kinderkrankenschwestern – Nicole Müller, Katja Fink und Andrea Regele – zusammengestellt wurde. Alle drei haben vielfältige Zusatzqualifikationen im Bereich der Frühen Hilfen erworben. Mit der Neuaufstellung des Teams wurden in Heidelberg erstmals Familienkinderkrankenschwestern engagiert. Durch die gesetzliche Verankerung der Frühen Hilfen und dem dadurch gestiegenen Bedarf an Fachkräften für aufsuchende Hilfen, der allein von der Berufsgruppe der Familienhebammen nicht mehr gedeckt werden konnte, kam in den letzten Jahren den Familienkinderkrankenschwestern als zweite Berufsgruppe im Bereich der Frühen Hilfen eine bundesweit zunehmende Bedeutung zu. Die Gewinnung einer weiteren Fachkraft aus der Berufsgruppe der Hebammen wird aber weiterhin ange-

strebt. Neben den Neuerungen im aufsuchenden Team sind für das laufende Kalenderjahr auch auf Ebene der Koordination der Anlaufstelle Frühe Hilfen personelle Änderungen zu berichten. Die Elternzeitvertretung der langjährigen Koordinatorin Frau Dipl.-Psych. Patricia Finke übernehmen seit April 2015 die Psychologinnen Frau Julia Segler sowie Frau Tuba Türkoglu.

### Erweiterung des Angebotes

Über die personellen Änderungen hinaus gibt es seit Anfang dieses Jahres auch konzeptionelle Neuentwicklungen. Um Familien in Notfallsituationen noch schneller und unbürokratisch unterstützen zu können, wenn zum Beispiel ein Säugling oder Kleinkind bis 3 Jahre akut erkrankt ist und die Eltern zeitweise verunsichert oder überfordert sind, können – vermittelt durch den behandelnden Kinderarzt – zeitnah bis zu drei Hausbesuche durch eine der Familienkinderkrankenschwestern erfolgen („Frühe Hilfen – akut“). Hierfür werden von den Fachkräften wöchentlich einige Notfalltermine vorgehalten. Falls sich

in den betroffenen Familien über die akute Erkrankung eines Kindes hinaus Unterstützungsbedarf zeigen sollte, kann der Akuteinsatz unkompliziert in eine reguläre Hilfemaßnahme umgewandelt werden. Gleiches gilt für das Angebot „Babymassage“, welches sich an belastete Eltern richtet, deren Babys – ohne erkennbare medizinische Ursachen – vermehrt weinen, durch häufige Unruhe auffallen oder Probleme beim Schlafen zeigen. Auch hier erfolgt die Vermittlung über den behandelnden Kinderarzt. Es können zeitnah bis zu drei Hausbesuche stattfinden, in denen eine Anleitung zur Babymassage durch die speziell dafür ausgebildeten Fachkräfte erfolgt.

### Bedarfsstruktur

Die wissenschaftliche Begleitung der Anlaufstelle Frühe Hilfen durch das Institut für Psychosomatische Kooperationsforschung und Familientherapie Heidelberg wurde nach fünf Jahren beendet. Es konnte sehr gut belegt werden, dass die Unterstützung durch die aufsuchenden Hilfen in den stark belasteten Familien zu einem deutlichen



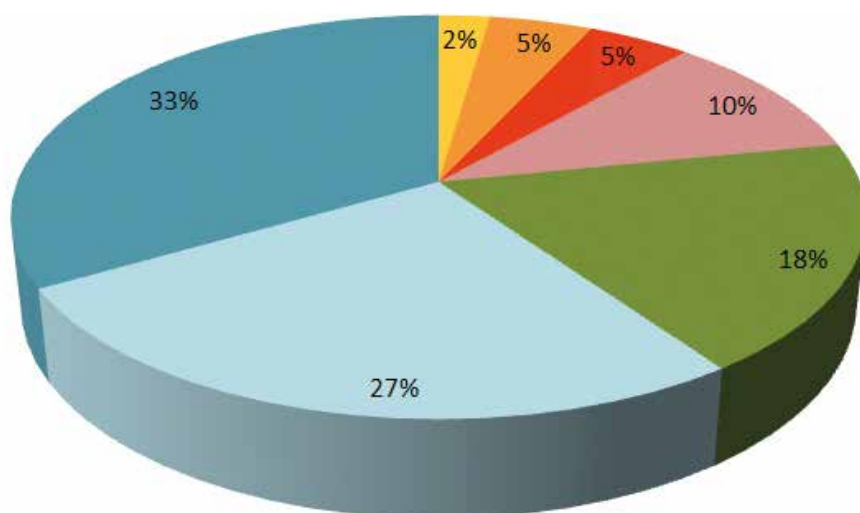
Die Familienkinderkrankenschwestern von links: Andrea Regele, Nicole Müller und Katja Fink

# CHECK-UP

Rückgang der Belastungen führte und die Bindungsqualität zunahm. Im Durchschnitt werden in Heidelberg von den Fachkräften der Anlaufstelle zeitgleich 20 – 25 Familien betreut. In der Mehrzahl der Fälle handelt es sich um eine hochfrequente Unterstützung mit mehr als einem Hausbesuch pro Woche. Bei den Belastungen der Familien spielen schwierige soziale Situationen mit Überlastung bzw. Überforderung der Eltern, schwerwiegende psychische Erkrankungen der Mutter, Substanzmissbrauch, Gewalt in der Partnerschaft und/oder Gewalterfahrungen in der eigenen Kindheit eine dominierende Rolle. Als Belastungsfaktoren auf Seiten der Kinder sind Regulationsstörungen, schwerwiegende körperliche Erkrankungen sowie Entwicklungsstörungen zu nennen. Neben Familien, die die Anlaufstelle auf eigene Initiative bzw. auf Empfehlung kontaktieren (33%), kommen die meisten

Anfragen über Beratungsstellen (27%), gefolgt von Kliniken (18%) und dem Allgemeinen Sozialen Dienst des Jugendamtes (10%). Die Zahl der Selbstmelder ist in den letzten Jahren kontinuierlich gestiegen. Dies ist ein deutlicher Beleg dafür, dass es sich bei den Frühen Hilfen tatsächlich um ein niedrigschwelliges und bedarfsgerechtes Angebot handelt, das von den betroffenen Familien sehr gut angenommen wird.

- Nachsorgende Hebammen
- Andere Institutionen (z.B. Kindertagesstätten)
- Kinderärzte und Gynäkologen
- Allgemeiner Sozialer Dienst / Jugendamt
- Kliniken
- Beratungsstellen
- Privatpersonen / Familienangehörige



Herkunft der Anfragen im Jahr 2014



Bettina Kraft



Julia Segler



Tuba Türkoglu

## Kontakt

Anlaufstelle „Frühe Hilfen“  
 Julia Segler, Psychologin (M. Sc.)  
 Dipl.-Psych. Tuba Türkoglu  
 Dipl.-Psych. Bettina Kraft,  
 Projektleitung

Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin  
 (Angelika-Lautenschläger-Klinik)  
 Universitätsklinikum Heidelberg  
 Im Neuenheimer Feld 153  
 69120 Heidelberg  
 Telefon: 06221/56-38030  
 Fruehe.Hilfen@med.uni-heidelberg.de

# Die Klinikschule Heidelberg – ein Stück Normalität im Klinikalltag

Sati Cinar



Der Unterricht orientiert sich grundsätzlich am Lehrplan der Stammklasse, so dass immer eine enge Kooperation mit der Heimatschule angestrebt wird. Der Umfang und der Inhalt des Unterrichts werden dabei in enger Absprache mit den behandelnden Ärzten und Therapeuten auf die persönliche Belastbarkeit und den individuellen Leistungsstand der Schülerinnen und Schüler abgestimmt.

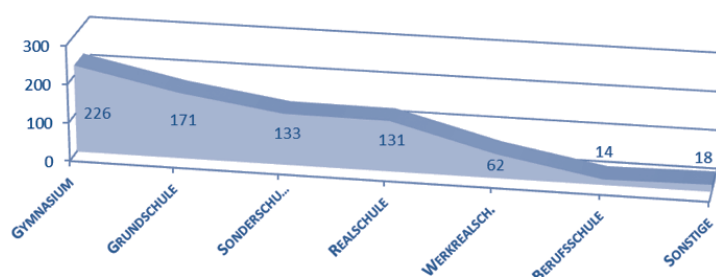
Die Klinikschule stellt für die Kinder und Jugendlichen ein Stück „Normalität“ im Klinikalltag dar. Diese Normalität soll die Schüler stabilisieren und sie trotz krankheitsbedingter Belastungen zum Lernen motivieren. Oberstes Ziel ist dabei immer eine Reintegration in das allgemeine Schulwesen. Der Unterricht ist gekennzeichnet durch die Berücksichtigung des Krankheitsbildes und der Befindlichkeit der Schüler. Außerdem werden medizinische Vorgaben berücksichtigt, das Fächerangebot gegebenenfalls konzentriert oder reduziert und z. T. kurze Zeiträume intensiv für die unterrichtliche Förderung genutzt.

Die Klinikschule Heidelberg ist eine staatliche Schule für kranke Kinder und Jugendliche in der Trägerschaft des Landes Baden-Württemberg. Es werden Schülerinnen und Schüler aller Schularten und Bundesländer während ihres längeren stationären und teilstationären Aufenthaltes in der Universitätsklinik Heidelberg unterrichtet.

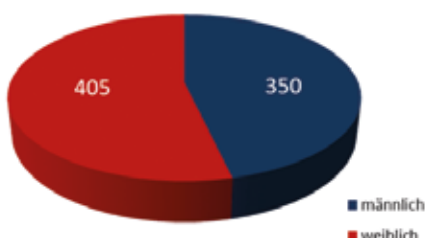
Pro Jahr werden etwa 800 Schülerinnen und Schüler durch gegenwärtig 34 Lehrkräfte (meist in Teilzeit beschäftigt) aus allen Schularten (Grund-, Haupt-, Werkreal-, Real-, Gemeinschafts- und Sonderschulen sowie Gymnasium) unterrichtet. Pro Tag werden dabei bis zu 115 Schü-

Die Klinikschule versorgt schwerpunktmäßig die Kinderklinik, die Kinder- und Jugendpsychiatrie, die Kinderchirurgie, die Innere Medizin und die Orthopädie.

## SCHULARTEN



## SCHÜLERZAHL 2013 /14

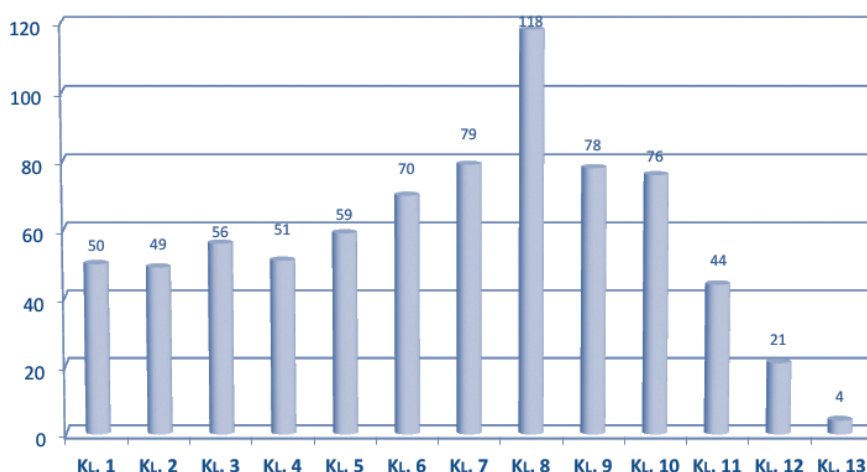


lerinnen und Schüler in Kleingruppen in Klassenzimmern oder im Einzelunterricht, zum Teil am Krankenbett, unterrichtet. Sie erhalten zwischen 5 und 25 Stunden Unterricht in der Woche je nach Befinden und schulischer Perspektive.

Auch die Diagnostik oder Erhebungen des Lernstands bilden einen Schwerpunkt. Ein weiterer Aufgabenbereich ist das Beratungsgespräch mit den Schülern, den Eltern oder den Therapeuten, wenn es sich zum Beispiel um einen

# CHECK-UP

KLASSENSTUFEN



Schulwechsel oder eine schulische Neuorientierung handelt. Ebenso werden enge Absprachen mit den Heimatschulen getroffen, gegebenenfalls werden Arbeiten oder Klausuren im Auftrag der Stammschule geschrieben. Zum Teil können Abschlussprüfungen in der Klinikschule absolviert werden.

Die Krankheit und die damit verbundenen Unterrichtsausfälle stellen viele Schulen vor Probleme. Hier ist es Aufgabe der Klinikschule, die Stammschulen zu beraten. Häufig werden dazu die Möglichkeiten der Verwaltungsvorschrift zum Thema „Nachteilsausgleich“ besprochen. Aber auch Fragen, die in direkten Zusammenhang mit Unterricht und Krankheit stehen, werden in der Beratung geklärt. So lassen sich viele Ängste und Unsicherheiten, die zur Ausgrenzung führen können, rechtzeitig lösen.

Die Klinikschule Heidelberg organisiert sich gegenwärtig in drei Abteilungen:

## 1. Somatik

Hierunter fallen alle Schülerinnen und Schüler, die in der Kinderklinik, der Kinderchirurgie, der Inneren Medizin oder der Kopfklinik behandelt werden.

## Typische Krankheitsbilder:

Mukoviszidose, Diabetes, Asthma, Zustand nach Transplantationen, Dialyse, Nierenerkrankungen, neurologische Erkrankungen (z. B. Epilepsie), Herzerkrankungen und onkologische Erkrankungen.

## 2. Kinder- und Jugendpsychiatrie

Hier werden alle Schülerinnen und Schüler beschult, die stationär oder tagesklinisch in der Kinder- und Jugendpsychiatrie aufgenommen sind. Neu hinzugekommen sind die Patienten der ASS-Ambulanz (Ambulanz für Schulstress und Schulabsentismus).

## Typische Krankheitsbilder:

Schulverweigerung, Schulphobie, selbstverletzendes Verhalten, Essstörungen, Depressionen, hyperkinetisches Syndrom, Psychosen und sozial-emotionale Störungen.

## 3. Orthopädie

In der Abteilung Orthopädie und Paraplegiologie werden Schülerinnen und Schüler beschult, die stationär aufgenommen sind.



Sati Cinar

## Kontakt

Klinikschule Heidelberg  
Rektorin Frau Sati Cinar

Im Neuenheimer Feld 153  
69120 Heidelberg  
Tel. 06221-56-8408  
Fax. 06221-56-5592  
klinikschule.leitung@  
med.uni-heidelberg.de

## Typische Krankheitsbilder:

Querschnittslähmung, Zerebralparese, Hüft-Erkrankungen, Onkologische Erkrankungen, Sportunfälle und Unfallchirurgie.

In allen Abteilungen arbeiten die Lehrerinnen und Lehrer aus allen Schularten flexibel und engagiert, um die Schülerinnen und Schüler bestmöglich an den Lernstand der Heimatklasse anzubinden und eine gute Reintegration zu ermöglichen.

Weitere Informationen zur Klinikschule finden Sie unter:

<http://www.klinikschule-heidelberg.de>

## Eine bundesweit einzigartige Kooperation mit Vorbildcharakter

20 Jahre Geschwisterbetreuung „Kinderplanet“ am Universitätsklinikum Heidelberg  
Träger ist der Verein „Aktion für krebskranke Kinder e.V.“



Setzen sich gemeinsam für die Betreuung von Geschwisterkindern ein (v.l.n.r.): Stefanie Baldes (Aktion für krebskranke Kinder), Margit Bösen-Schieck (Kinderplanet), Gabriele Geib (Aktion für krebskranke Kinder), Prof. Dr. Georg Hoffmann (Geschäftsführender Direktor des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin)



# CHECK-UP

Wohin mit dem Geschwisterkind, wenn das kranke Kind während des Klinikaufenthalts die volle Aufmerksamkeit seiner Eltern braucht? Diese Frage stellt sich zumindest nicht am Universitätsklinikum Heidelberg: Hier sorgt der Kinderplanet am Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin seit 1995 für eine qualifizierte Betreuung für die Brüder und Schwestern schwerkranker Kinder. Zum 20-jährigen Jubiläum versammelte der Kinderplanet – die spendenfinanzierte Einrichtung steht unter der Trägerschaft des Elternvereins ‚Aktion für Krebskranke Kinder e.V. Heidelberg‘ – ehemalige und aktuelle Mitstreiter zu einer Feierstunde in der Kinderklinik.

Professor Dr. Georg Hoffmann, Geschäftsführender Direktor des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin, dankte bei der Feier den Kinderplanet-Mitarbeiterinnen und dem Elternverein ‚Aktion für Krebskranke Kinder e.V. Heidelberg‘ für das jahrelange, außergewöhnliche Engagement. „Der Kinderplanet sorgt dafür, dass die gesunden Geschwister nicht ins Hintertreffen geraten und erweitert das vielfältige Angebot der Kinderklinik um einen entscheidenden Serviceaspekt“, so Prof. Hoffmann. Die Kooperation zwischen Verein und Klinik - der Verein übernimmt als Träger die finanzielle Verantwortung für Personal und Anschaffungen, das Universitätsklinikum stellt Räume und Infrastruktur - sei „bundesweit einzigartig und habe Vorbildcharakter“.

## Der Kinderplanet benötigt jährlich rund 100.000 Euro an Spendengeldern

Die Finanzierung des Kinderplaneten geschieht ausschließlich durch Spenden. Dafür wirbt Gabriele Geib, 1. Vorsitzende des Vereins ‚Aktion für krebskranke Kinder e.V. Heidelberg‘, bereits seit Jahren. „Unser Ziel war von Anfang an, die Geschwisterbetreuung nicht nur für Familien mit einem krebskranken Kind, sondern für alle Familien in der Kinderklinik anzubieten. Dafür benötigen wir rund 100.000 Euro im Jahr - eine Summe, die nur dank einer großen Anzahl an Spendern zustande kommt. Allen Unterstützern gebührt ein riesengroßes Dankeschön“, so Gabriele Geib in ihrem Festvortrag.

Für Margit Bösen-Schieck, Dipl. Sozialpädagogin und Leiterin des Kinderplaneten, erfüllt die Einrichtung neben der Entlastung der Eltern noch eine weitere wichtige Funktion: „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. Dem wirken wir mit unserer Arbeit entgegen.“ Seit 1995 wurden im Kinderplanet mehr als 9.000 Kinder betreut. Täglich nehmen zwischen acht und elf Kinder die Betreuung von Margit Bösen-Schieck und ihren Kolleginnen in Anspruch. Der größte Teil der Kinder ist im Säuglings- bzw. Kleinkindalter, 20 Prozent sind zwischen sechs und acht Jahre alt, der Rest ist älter. Die Geschwisterbetreuung ist werktags von 9 bis 18 Uhr geöffnet, eine vorherige Anmeldung ist nicht erforderlich. Während die jüngeren Kinder von

den vier hauptamtlichen Teilzeitkräften und zwölf ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen umsorgt und betreut werden, erhalten größere Kinder auch Unterstützung bei den Hausaufgaben.

## Entstehungsgeschichte: Die Idee „Kinderplanet“

Der Heidelberger Kinderplanet geht auf die Initiative von verschiedenen Elternvereinen zurück. Insbesondere der 1982 gegründete Verein ‚Aktion für krebskranke Kinder e.V. Heidelberg‘ setzte sich maßgeblich für die Geschwisterbetreuung am Universitätsklinikum Heidelberg ein. Die Idee „Kinderplanet“ ist allerdings noch älter und stammt ursprünglich von Petra Kelly, deren Schwester Grace 1970 in Heidelberg behandelt wurde. Während ihrer Krebserkrankung machte sich Grace viele Gedanken darüber, wie der Alltag im Krankenhaus kindgerechter gestaltet werden kann. Nach ihrem Tod griff Schwester Petra Kelly diese Gedanken auf und gründete 1973 gemeinsam mit Bekannten, Freunden, betroffenen Eltern und engagierten Ärzten die ‚Grace P. Kelly Vereinigung zur Unterstützung krebskranker Kinder und ihrer Familien‘. Die Eröffnung des bundesweit ersten Kinderplaneten 1995 in Heidelberg erlebte Petra Kelly leider nicht mehr, sie verstarb 1992 im Alter von 44 Jahren.

# Geschwistertag speziell für Schulkinder am Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin Pia Meier

In Zusammenarbeit eines Teams von vier engagierten Medizinstudenten, der Zooschule Heidelberg und dem Kinderplanet-Team standen am 8. Mai das erste Mal sechs Geschwister im Alter zwischen 7 und 10 Jahren im Zentrum der Aufmerksamkeit und der Betreuung.

Von der Schule frei gestellt, können die Geschwister an diesem Tag durch gezielte Angebote zum einen die durch die Krankheit geprägte, familiäre Situation für eine kurze Zeit ausblenden und einen erlebnisreichen Tag miteinander verbringen. Zum anderen wird den Kindern die Auseinandersetzung mit dem Thema der Krankheit ermöglicht: Fragen und Gedanken können und dürfen in geschütztem und fachlich versiertem Raum geäußert werden.

Die Krankheit eines Kindes innerhalb der Familie setzt die Normalität des Familienlebens außer Kraft. Jeder versucht, in der Situation eine Stütze zu sein und stellt sich und seine Bedürfnisse hinten an – auch die Geschwisterkinder. Sie begleiten den Erkrankungsprozess häufig im Stillen und werden mit ihren eigenen Eindrücken und Gedanken im Hinblick auf den Erkrankungsverlauf geprägt.

*Krankenhausgeschehen aus Geschwistersicht*



*Prof. Klaus Wayss mit den Geschwistern*

Die Größe der Geschwistergruppe wird bewusst kleingehalten (max. 10 Kinder zwischen 7 und 17 Jahren), um eine intensive und individuelle Betreuung sicherzustellen. Der Geschwistertag findet in ca. zweimonatigen Abständen statt und wird von jeweils zwei pädagogischen Fachkräften der Geschwisterbetreuung „Kinderplanet“ (Ulla Gudat, Marita Klein-Rydzenski, Malgorzata Zirm-Golly, Margit Bösen-Schieck) und zwei Studenten des vierköpfigen Medizinerenteams (Anja Bauerfeld, Felix Birmanns, Sebastian Gippert und Pia Maier) betreut.

Am 1. Geschwistertag wurden nach dem spielerischen Kennenlernen die Wünsche der Kinder an den gemeinsamen Tag gesammelt. Der anschließende Ausflug führte diesmal zu den Riesenschildkröten im Heidelberger Zoo, wo Professor Dr. Klaus Wayss (Soziologe und Zoopädagoge) die Fragen der Kinder beantwortete und viel Wissenswertes ergänzte.

Ab dem gemeinsamen Mittagessen kamen die beiden Medizinstudenten „Medis“ dazu, die im Anschluss die Gestaltung des medizinischen Nachmittagsprogramms übernahmen.

Das Thema „Krankheit“ wurde zunächst „ohne Worte“ künstlerisch (siehe Foto) und anschließend in einem kindgerechten bilderreichen Vortrag thematisiert. In diesen wurden die Kinder interaktiv eingebunden und konnten auch ihre eigenen Gedanken und Erfahrungen einfließen lassen.

Einen weiteren wichtigen Baustein des medizinischen Programmes stellt das Kennenlernen und Ausprobieren medizinischer Untersuchungen dar: An diesem Tag durften die Kinder mithilfe

# CHECK-UP



Hintere Reihe v.l.n.r.: Pia Maier, Margit Bösen-Schieck, Malgorzata Zirm-Golly, Felix Birmanns

eines Doppler-Gerätes herausfinden, wie sich das fließende Blut in ihren Arm- und Bein-Arterien „anhört“. Sie lernten, wie man den Puls tastet und wie eine Blutdruckmessung abläuft. Zudem haben sie mit Hilfe eines Stethoskops untersucht, wie sich das schlagende Herz anhört.

Durch das „Anfassbar machen“ der Medizin soll u. a. auch das Gefühl des „Ausgeliefert-Seins“ gegenüber der Krankheit und dem medizinischen Geschehen vermindert werden.

Im Anschluss an das zweistündige medizinische Programm erhielten die Kinder die Möglichkeit, das Erlebte und die damit verbundenen Emotionen im Rahmen einer Fantasiegeschichte aufzuarbeiten. Auch beim Kuchenessen mit den Pädagogen und den Medizinstudenten konnten die Kinder ihre Gedanken und das Gelernte berichten und sich austauschen.

Den Abschluss des Tages bildete die Suche nach der persönlichen „Schatzkiste der Erfahrungen“, die ein Gruppenfoto der Geschwister und die „Heidelberger Mutmach-Perle“ beinhaltet.

Diese symbolischen Geschenke sollen den Geschwistern ihren wichtigen Beitrag in der Familie bewusst machen, ihr Selbstbewusstsein stärken und sie im Sinne der Resilienz unterstützen.

Der gemeinsam verbrachte Tag von Geschwistern, die eine ähnliche Lebenssituation meistern, hat eine besondere Verbundenheit aufkommen lassen und sie auch untereinander gestärkt.

Derzeit beschränkt sich das Angebot auf die onkologische Station. Langfristiges Ziel ist es jedoch, das Programm, das sich ausschließlich über Spenden finanziert, bei Interesse auf andere Stationen auszudehnen.

Wer das Projekt unterstützen möchte:

#### Spendenkonto:

Aktion für krebskranke Kinder,  
Stichwort „Geschwistertag“  
IBAN: DE18 6729 0000 0025 872002



Pia Maier

#### Kontakt

„Kinderplanet“:  
Margit Bösen-Schieck  
kinderplanet@med.uni-heidelberg.de

#### Mediziner-Team

Pia Maier  
p.maier@stud.uni-heidelberg.de



## Termine

- 02.11.-06.11.2015 EFIB Kurs Teil 1**  
Leitung: Prof. Dr. Johannes Pöschl, Doris Verveur  
Ort: Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin  
Im Neuenheimer Feld 430  
Zeit: ganztags  
Anmeldung und weitere Informationen über das Sekretariat der Neonatologie Tel.: 06221/56 1983  
Mail: Nicolle.Schwarz@med.uni-heidelberg.de
- 11.11.2015**  
**Qualitätszirkel Neuropädiatrie Diagnostik und Therapie bei Ataxien im Kindesalter**  
Ort: Fallkonferenzraum des SPZ  
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin  
Im Neuenheimer Feld 430  
Zeit: Beginn 16.00 Uhr  
Anmeldung und weitere Informationen über das Sekretariat der Neuropädiatrie Tel.: 06221/56 8488  
Mail: Rita.Rohs@med.uni-heidelberg.de
- 13./14.11.2015**  
**Refresherkurs Sonografie der Säuglingshüfte**  
Ort: Seminarraum 264 Frauen- und Hautklinik  
Im Neuenheimer Feld 440  
Zeit: 13.11.2015: 12.30 – 17.00 Uhr  
14.11.2015: 08.30 – 12.30 Uhr  
Weitere Informationen über das Sekretariat der Pädiatrischen Radiologie Tel.: 06221/56 4323  
Mail: Sylvia.Winkler@med.uni-heidelberg.de  
Kursanmeldung erfolgt über folgenden Link:  
<http://www.ultraschall-akademie.de/index.php?id=69&kid=2113>
- 28.11.2015**  
**16. Heidelberger Curriculum für Kinder- und Jugendmedizin**  
Ort: Hörsaal Frauen- und Hautklinik  
Im Neuenheimer Feld 440  
Zeit: 9.00 – 14.00 Uhr  
Anmeldung und weitere Informationen über das Sekretariat der Pädiatrischen Onkologie  
Tel.: 06221/56 4555  
Mail: Jutta.Mattern@med.uni-heidelberg.de
- 27.02.2016**  
**Symposium Entwicklung interdisziplinär**  
Ort: Hörsaal Kopfklinik  
Im Neuenheimer Feld 400  
Zeit: 10.00 – 17.30 Uhr  
Anmeldung und weitere Informationen über das Sekretariat der Neuropädiatrie Tel.: 06221/56 8488  
Mail: Rita.Rohs@med.uni-heidelberg.de
- 27.02.2016**  
**14. Symposium des Mukoviszidose-Zentrums Heidelberg**  
Ort: Schlösschen der Thoraxklinik  
Universitätsklinikum Heidelberg  
Röntgenstraße 1, 69126 Heidelberg  
Zeit: ganztags
- 11.04.-15.04.2016 EFIB Kurs Teil 2**  
Leitung: Prof. Dr. Johannes Pöschl, Doris Verveur  
Ort: Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin  
Im Neuenheimer Feld 430  
Zeit: ganztags  
Anmeldung und weitere Informationen über das Sekretariat der Neonatologie: Tel.: 06221/56 1983  
Mail: Nicolle.Schwarz@med.uni-heidelberg.de
- 03./04.06.2016**  
**23. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Neugeborenen-Screening e.V.**  
Ort: Hörsaal der Medizinischen Klinik (Kreihl-Klinik)  
Im Neuenheimer Feld 410  
Zeit: 03.06.2016: 11.00 – 18.00 Uhr  
04.06.2016: 09.00 – 14.00 Uhr  
Anmeldung und weitere Informationen über das Kongressbüro: Tel.: 06221/56 4503  
Mail: Pamela.Okun@med.uni-heidelberg.de
- 26.11.2016**  
**17. Heidelberger Curriculum für Kinder- und Jugendmedizin**  
Ort: Hörsaal Frauen- und Hautklinik  
Im Neuenheimer Feld 440  
Zeit: 9.00 – 14.00 Uhr  
Anmeldung und weitere Informationen über das Sekretariat der Pädiatrischen Onkologie  
Tel.: 06221/56 4555  
Mail: Jutta.Mattern@med.uni-heidelberg.de

## Impressum

### Herausgeber

Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin des  
Universitätsklinikums Heidelberg  
Angelika-Lautenschläger-Klinik  
Im Neuenheimer Feld 430 | 69120 Heidelberg  
[www.klinikum.uni-heidelberg.de/kinder](http://www.klinikum.uni-heidelberg.de/kinder)

### Redaktion

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

### Kontakt

Telefon: 06221 56-4903 | Telefax: 06221 56-4339  
[baerbel.striegel@med.uni-heidelberg.de](mailto:baerbel.striegel@med.uni-heidelberg.de)