

Jahresbericht 2012 - Aktion für krebskranke Kinder Heidelberg

Neue Begegnungsmöglichkeiten wurden aufgebaut:

Im Rahmen des Projektes „Patienten helfen Patienten“ waren im letzten Jahr fünf Mentoren tätig. In Zweierteams boten sie an jeden 4. Dienstag im Monat einen Spielabend und Gesprächsmöglichkeiten an. Gleichzeitig ist ein engagiertes „Elternteam“ im Einsatz: bereit für Gespräche und schöne Abende auf der Station. Mentoren und Elternteam arbeiten zusammen und im Dezember fand ein erster gemeinsamer Abend auf Station statt. Das gleichzeitige Angebot für Patienten und Eltern wurde sehr gut angenommen und soll regelmäßig wiederholt werden.

Entspannungseinheit für Eltern der Station K3:

Es ist für die Eltern unglaublich schwer diese Anspannung mit all den Konsequenzen der Therapie zu ertragen, alle Entscheidungen zur Therapie zu treffen, nicht für sich selbst, sondern für das Kind und dabei nicht zu wissen: besteht die Hoffnung auf Heilung auch für unser Kind. Dies führt unweigerlich zu Verspannungen jeder Art. Um hier etwas „heilendes, wohlfühendes, entspannendes“ für Eltern anzubieten, haben wir uns entschlossen regelmäßig 14tätig einen Physiotherapeuten für 2 Std. kommen zu lassen. Es gibt eine Liste auf der die Eltern sich eintragen und diese ist immer gefüllt.

Projektbeschreibung "Pädiatrische Neuroonkologie"

Von Prof. Olaf Witt

In der Forschungsgruppe "Pädiatrische Neuroonkologie" wollen wir langfristig neue Behandlungskonzepte zur Therapie von Kindern- und Jugendlichen mit Hirntumoren entwickeln und die aktuelle Versorgung dieser Patienten verbessern. Hierzu führen wir experimentell-wissenschaftliche Projekte durch, in denen wir im Labor neue sogenannte "zielgerichtete" Therapien testen. Darüber hinaus entwickeln wir neue Behandlungsstudien zur personalisierten Therapie von kindlichen Hirntumoren. In der klinischen Versorgung beraten wir Familien, deren Kinder an einem Rückfall ihrer Hirntumorerkrankung leiden über individuelle Behandlungsansätze basierend auf molekularen Untersuchungen des Tumorgewebes, das wir in Zusammenarbeit mit der Neuropathologie und dem DKFZ untersuchen. Durch die Projektförderung der "Aktion krebskranke Kinder Heidelberg" werden diese Arbeiten personell und durch Sachmittel nachhaltig unterstützt, sodass nicht nur in Zukunft, sondern bereits jetzt die betroffenen Patienten und Familien davon profitieren können.

Elternwohnen Appartements:

Belegung: 97.6 % - ich denke dies bedarf keiner Erklärung. Wir konnten inzwischen erreichen, dass auch die alte Elternwohnung wieder renoviert und geöffnet wurde im NHF 153 und weiterhin sind wir seit Mitte des Jahres 2012 dabei noch zusätzliche Möglichkeiten zu schaffen im NHF 153. Diese sind dringend notwendig, da die 16 Appartements bei weitem nicht ausreichen. Der Bedarf oder der Wille der Eltern bei Ihrem Kind zu bleiben wächst und viele kommen auch von sehr weit her zu Bestrahlungseinheiten und meistens können wir diese Anfragen nicht positiv beantworten und nur behilflich sein bei der Wohnraumbeschaffung.

Onko-Kids

Onkokids-Website

Aufgrund von Technischen Veränderungen beim Hostinganbieter wird die Internetseite derzeit neu aufgesetzt. Fertigstellung wird ca. Ende März 2013 sein. Die Seite ist dann auch mobil erreichbar. Die Onkokidsseite verzeichnete 2012 498829 Besucher mit 1.406917 Seitenaufrufen

Schulprojekt ‚Mein bester Freund/Meine beste Freundin‘.

Für interessierte Schüler wird seit Januar 2013 das Projekt ‚Mein bester Freund/Meine beste Freundin‘ angeboten. Bei Vorliegen der Voraussetzungen können die beteiligten Schüler per Videokamera eines Ipad am Schulunterricht teilnehmen. Dieses Projekt kann nur gelingen, wenn in der Heimatschule Wlan vorhanden ist und die Schule/Lehrer bereit sind, ihren Unterricht übertragen zu lassen. Ebenfalls

muss ein sehr enger Freund/Freundin des Patienten bereit sein, ein Ipad immer in die Schule mitzubringen, um den Kontakt herzustellen.

Über Erfahrungen können wir noch nicht berichten, da derzeit der erste Versuch läuft und noch nicht abschließend beurteilt werden kann. Die Schule richtet derzeit einen WLANzugang ein.

Wir hoffen, dass wir auf diese Weise ca. 4 bis 6 Schülern pro Jahr einbinden können.

Wir überlegen derzeit, ob die Ipad's für dieses Projekt anschließend dauerhaft bei den zwei Projektteilnehmern verbleiben können. Evtl. machen wir dies auch von der jeweiligen Projektdauer abhängig. Bei einem Gebrauchszyklus von 2 Jahren für ein Ipad könnten die Ipad's bei Dauer des Schulprojektes ab ca. 1 Jahr bei den Teilnehmern verbleiben.

Der „Kinderplanet“ ist volljährig

und hat nach 18 Jahren des Bestehens längst seine Reifeprüfungen bestanden!

Mit bisher ca. 34.500 Betreuungen von rund 8000 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.

Musiktherapie: von Christiane Wilmers

Ich beziehe mich dabei auf den Zeitraum zwischen Januar 2011 und September 2012.

In dieser Zeit erhielten 58 Patienten Musiktherapie als Einzeltherapie (mindestens 2 Einheiten), einige davon nahmen zusätzlich an Gruppenangeboten teil. Zudem wurde eine wöchentlich stattfindende Liederrunde (siehe unten) eingerichtet, die ein offenes Angebot für stationäre Patienten ist. Hinzu kommen bei vielen weiteren Patienten kurze Kontakte mit Kindern und Familien, einzelne Musiktherapiestunden und die Teilnahme von Jugendlichen an der Jugendgruppe.

Grundsätzlich arbeite ich diagnosenübergreifend, d.h. dass prinzipiell allen Kindern, die auf der Station K3-Onko behandelt werden, das Angebot der Musiktherapie offen steht. Wer tatsächlich regelmäßig Musiktherapie erhält, kläre ich – u. a. angelehnt an die Leitlinien der Psychosozialer Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie – in Absprache mit dem Psychosozialen Team unter der Leitung von Fr. Dipl.-Psych. P. Lüttich.

Ein hoher Versorgungsbedarf ergibt sich insbesondere bei Patienten, die über längere Zeit auf Station bleiben müssen, oft auch Kinder, die eine Knochenmark- oder Stammzelltransplantation erhalten. Des Weiteren gibt es Kinder, die von nonverbalen Interaktions- und Kommunikationsmöglichkeiten besonders profitieren (z.B. bei Defiziten der sprachlichen Ausdrucksmöglichkeiten oder bei Rückzugsverhalten) sowie solche, bei denen sich aus der Erkrankung oder Behandlung der Bedarf einer musiktherapeutischen Förderung motorischer, kognitiver oder anderer Fähigkeiten ergibt (z.B. Kinder mit Hirntumoren). Auch bei besonderer emotionaler oder sozialer Belastung oder aber auch bei großer Verunsicherung eines Patienten und seiner Familie ist das ressourcenorientierte Arbeiten der Musiktherapie ein wichtiger Behandlungsbaustein.

• Liederrunde

Im Frühjahr 2011 begonnen, ist die Liederrunde, die in Zusammenarbeit mit der Erzieherin angeboten wird, inzwischen fest im Wochenablauf der Station integriert: Jeden Mittwochvormittag werden alle Kinder in das Spielzimmer eingeladen. Hier gibt es

Lieder, Bewegungslieder, Verse und Geschichten zum Jahreslauf und auch die Möglichkeit, eigene Wünsche einzubringen. Die auf der Station hörbare Musik lockt manchmal „Zaungäste“ an (z.B. Kinder, die sich noch nicht hinein trauen, sich aber auffällig viel in Nähe des Spielzimmers aufhalten) und wird auch von Familien wie Mitarbeitern vermisst, wenn sie ausfällt. Mit bis zu zehn Kindern, einigen Erwachsenen

und Infusionsständern kommt hierbei das kleine Spielzimmer bisweilen an seine Grenzen.

- **Jugendgruppe**

In Zusammenarbeit mit der Psychologin und mit der Sporttherapeutin wird einmal wöchentlich eine offene therapeutische Gruppe für Jugendliche ab ca. 13 Jahren angeboten. Ziel ist es, die Jugendlichen im geleiteten Gespräch in ihrem Austausch zu unterstützen. Auf Wunsch wird am Ende der Stunde eine musikgestützte Entspannung eingeleitet.

Musiktherapie in der pädiatrischen Onkologie, ZKJM Heidelberg

Station K3

Neu bestückt wurde die K 3 mit wunderschönen Quilts aus der Arbeitsgruppe um Anette Schaumburg. Ein ganz besonderes Exemplar „Blue Sea“ hängt nun im Kinderplanet – er ist wirklich traumhaft schön. Danke an alle „Quilterinnen“ wir nehmen gerne wieder neue entgegen, auch die Kinder auf der Station sind begeistert und nehmen diese natürlich auch gerne mit nach Hause wenn sie dürfen. Immer wieder bestücken wir die „Schatzkiste“ der Station aus der kleine Geschenke entnommen werden können, nach einem schmerzhaften Eingriff.

Eine **Wunschbox** haben wir angebracht und die ersten Wünsche sind auch schon erfüllt oder zurzeit noch in Planung.

Jahresbericht 2012 der U18-Jugendgruppe

Die U-18 Jugendgruppe hat im Jahr 2012 nicht so viele Aktionen gemeinsam gemacht, da wir uns entschlossen haben, den Verteiler, an den die Einladungen geschickt werden, mal aufzuräumen. Im Verteiler sind 5 Teilnehmer übrig geblieben, die ausdrücklich ihr weiteres Interesse geäußert haben. Aus diesem Grund und aus privaten Gründen habe ich dann im ganzen Jahr nur zwei Einladungen verschickt wovon eine Aktion stattgefunden hat.

So waren wir im Mai in Eppelheim bei einem Weltcuprennen für ferngesteuerte Autos. Dieses Treffen war sehr schön und alle hatten ihren Spaß. Wir konnten gemeinsam ein Foto mit dem Europameister Ronald Völker und Weltmeister Marc Rheinard machen.

Florian Münster (U 18 Jugendgruppe)



Jugendgruppe Ü 18

Im Jahr 2012 konnte die Ü18-Jugendgruppen („über 18“) mit einem vielfältigen Angebot an Aktivitäten wieder einmal viele Teilnehmer erreichen. Insgesamt beteiligten sich an den neun Aktionen der „Ü18“-Gruppe über 70 Teilnehmer. Die Beteiligung ist aber leider im Vergleich zu den letzten Jahren etwas zurückgegangen.

Durch Sponsorenunterstützung wurde unserer Gruppe die Teilnahme an der Benefiz-Aktion „Rudern-Gegen-Krebs“ auf dem Neckar in Heidelberg ermöglicht, was eine sehr lustige und spannende Aktion war. Weiterer Höhepunkte war vor allem die viertägige Freizeit am Schluchsee mit einem kurzen Abstecher zum Rheinfluss. Das Jahr 2012 wurde schließlich mit einem besinnlichen Adventsseminar im

Waldpiraten Camp ausklingen gelassen - in diesem Jahr sogar mit Besuch von Teilnehmern aus München. Auch die Räumlichkeit des Kinderplaneten wurden von uns bei einigen Treffen zum gemütlichen Zusammensein genutzt. Ein solcher Raum mit angeschlossener Küche ist für unsere Gruppen unerlässlich.

Leider mussten wir im Dezember Abschied von unserer langjährigen Freundin Nicole Münster (geb. Hartmann) nehmen – sie wird in unseren Gedanken und Erinnerungen weiterleben.

Mehr Informationen über unsere Jugendgruppe gibt es bereits im Internet unter www.jugendgruppe-hd.de.



„Spiele-Nachmittag“ – April 2012



Rudern gegen Krebs – Juni 2012

Spenden:

Leider sind die Spenden im Jahre 2012 sehr, sehr stark zurück gegangen. Dina Puhler ist eine Ausnahmespenderin für uns. Sie hat in 10 Jahren über einen Second Hand Laden 100.000,00 Euro gespendet und muss nun leider aufhören. Personen wie sie werden immer weniger, im Augenblick ist das Spendenaufkommen auf niedrigstem Niveau seit vielen Jahren. Dank Dina Puhler konnten wir ein neues Auto anschaffen für die ambulante Krankenschwester und sie hat weiterhin die Möglichkeit dadurch, die Familien zu Hause zu besuchen.

Mit einem sehr schönen, spannendem Fest zu 30 Jahre DLFH – Heidelberg in Form eines Symposiums konnten wir das Jahr 2012 beenden. Beeindruckend waren unsere Musikalischen Gäste das „Tübinger Saxophon Orchester“ und unsere Redner zu den neuen Möglichkeiten der Therapie. Allen danken wir nochmals von Herzen für die gelungene Veranstaltung und blicken voll Dankbarkeit über das erreichte auf 30 Jahre aktive Zeit für die Kinderkrebstation in Heidelberg zurück. Danken möchten wir allen noch nicht genannten Personen ebenfalls sehr herzlich für Ihre Begleitung in all den Jahren, Ihren Einsatz und auch für die finanzielle Unterstützung. Dadurch war es immer möglich uns zum Wohle der Kinder und Familien auf die vielfältigste Weise einzusetzen.

Herzlichen Dank
Gez. Gabriele Geib

Stefanie Baldes