



Jahresbericht 2013

DLFH - Aktion für krebskranke Kinder e.V. - Ortsverband Heidelberg

Vorsitzende: Gabriele Geib, Silcherstr. 17, 74937 Spechbach, Tel 06226-970800

GESCHWISTERBETREUUNG „KINDERPLANET“ von Frau Margit Boesen-Schieck

Am 15. Januar 1995 konnte die Geschwisterbetreuung KINDERPLANET an der Heidelberger Universitäts Kinder- und Jugendklinik eröffnet werden. Eine gemeinsame Initiative aller Elternvereine (Frühchen e.V., Neuro e.V., Nieren e.V. und Aktion für krebskranke Kinder e.V.) und in enger Zusammenarbeit mit der Universitätsklinik übernahm der Elternverein „Aktion für krebskranke Kinder e.V. Heidelberg“ die Trägerschaft und damit die finanzielle Verantwortung dieser Einrichtung.

Etwa 90.000 Euro Spendengelder werden für ein Jahr benötigt um den laufenden Betrieb aufrecht erhalten zu können. Das Universitätsklinikum stellt die Räume kostenlos zur Verfügung, ebenso Wasser, Strom, Telefon und eine Reinigungskraft.

Insgesamt vier hauptamtliche Teilzeitkräfte (Erzieherinnen, Kinderkrankenschwester, Dipl. Sozialpädagogin) und 12 ehrenamtliche Mitarbeiterinnen betreuen werktags zwischen 9.00 und 18.00 Uhr Kinder. 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 nach relativ kurzer Zeit mit Verhaltensauffälligkeiten. Die Geschwisterbetreuung wurde geschaffen, um dem entgegenzuwirken und Eltern und Kinder in dieser Krisenzeit zur Seite zu stehen.

Die unterschiedliche Verweildauer der Kinder und die immer wieder wechselnde Gruppensituation erfordern von dem sorgfältig ausgewählten Personal – seit 19 Jahren konstant hauptamtlich besetzt - ein hohes Maß an Flexibilität. Mit viel Empathie, Einfallsreichtum und Herzenswärme gehen die Betreuerinnen 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.

Bisher fanden im KINDERPLANET insgesamt ca. 37.000 Betreuungen von rund 8700 Familien statt.

www.klinikum.uni-heidelberg.de/kinderplanet

Bericht der Heidelberger Jugendgruppe: vom Orgateam: Auch im Jahr 2013 konnte die Heidelberger Jugendgruppe mit einem vielfältigen Angebot an Aktivitäten wieder einmal viele Teilnehmer begeistern. Insgesamt ist die Beteiligung aber leider im Vergleich zu den Vorjahren weiter zurückgegangen, aber ein fester Kern an sehr treuen Teilnehmern lässt die Gruppe auch weiterhin positiv in die Zukunft blicken.

An Aktionen machten wir erstmalig in der Gruppengeschichte in 2013 einen sehr unterhaltsamen Singstar-Nachmittag (Karaoke) und wagten uns auf eine Sommerrodelbahn sowie in die Baumwipfel eines Kletterwaldes. Weiterer Höhepunkte waren vor allem die viertägige Freizeit in der Rheinmetropole Köln das sehr weihnachtliche Adventsseminar im Waldpiraten Camp zum Abschluss des Jahres. Auch die Räumlichkeit des Kinderplaneten wurden von uns bei einigen Treffen genutzt. Ohne einen solchen Raum mit angeschlossener Küche wären einige Gruppenaktivitäten gar nicht planbar.

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

Bericht Onkokids von Renate Sedlak: **Hardware:** Das Onkokids-Projekt verfügt derzeit in der Ausleihe über 4 'normale' Laptops, 2 Netbooks lüfterlos und 5 ipads. Die Hardware-Ausleihen sind auch 2013 insgesamt etwas zurückgegangen aber im Laufe des Jahres stabil, da immer mehr Kinder und Jugendliche eigene Laptops mitbringen und nur noch

Internetzugang benötigen. Es gab keine Geräteausfälle. Ersatz muss derzeit nicht beschafft werden. Da im April 2014 der Support für Windows XP ausläuft, muss für 3 Geräte ein neues Betriebssystem beschafft werden. Dies erfordert aber keine zusätzlichen Mittel.

Internetaccounts und Patienteninternet: Seit 12. März 2014 gibt es im Klinikum ‚hotspots‘ für den Internetzugang. Der Internetzugang erfolgt jetzt direkt über Browseraufruf auf dem Gerät. Dazu muss eine gültige Handynummer angegeben werden, an welche anschließend der Code per Sms geschickt wird. Dieser Vorgang ist kostenfrei. Dies bedeutet eine erhebliche Erleichterung in der Handhabung für Patienten und Eltern. Jetzt ist der Internetzugang auch für Patienten der Tagesklinik und im Wartebereich einfach durchzuführen.
Schulprojekt ‚Mein bester Freund/Meine beste Freundin‘.
Für interessierte Schüler wurde seit Januar 2013 das Projekt ‚**Mein bester Freund/Meine beste Freundin**‘ angeboten. Idee war, bei Vorliegen der Voraussetzungen die beteiligten Schüler per Videokamera eines Ipad am Schulunterricht teilnehmen zu lassen. Das Angebot besteht weiter
Es ist jedoch schwer die Schulen zum mitmachen zu bewegen.

Onkokids-Website: Aufgrund von Technischen Veränderungen beim Hostinganbieter wurde die Internetseite neu aufgesetzt. Der Chat über die Kinderkrebsstiftung wurde abgestellt, da die technischen Bedingungen nicht mehr gegeben waren. Es läuft jetzt ein sehr einfacher Chat auf der Seite, da kein eigener Server mehr vorhanden ist. Wir suchen noch nach besseren Lösungen.

Die Onkokids Web Seite verzeichnete 2013 879044 Besucher mit 2 228829 Seitenaufrufen, eine deutliche Steigerung zum letzten Jahr.

Patienten helfen Patienten und Elternteam: Unsere Mentoren sind regelmäßig auf der Station und zusammen mit dem Elternteam eine echte Bereicherung für die Patienten und den Eltern.

Entspannungsangebot: Das Angebot der Massage durch einen Physiotherapeuten wird nach wie vor gerne angenommen, so dass wir auch in 2013 14tägig hierzu einladen konnten und wird auch in 2014 fortgesetzt.

Elternwohnen: unsere Elternappartements sind voll ausgelastet. Die renovierten 9 Zimmer im Gebäude 154 im INF sind ebenfalls gut belegt und auch die alte Elternwohnung wurde wieder mit einbezogen und trotzdem gibt es noch Engpässe. Der Bedarf wächst, die Eltern möchten beim Kind bleiben oder zumindest in der Nähe sein.

Wunschbox: wird selten in Anspruch genommen, jedoch konnten wir auch in 2013 wieder einige Wünsche erfüllen.

Musiktherapie: Frau Wilmers wird weiterhin von uns zusammen mit dem Förderverein für krebskranke Kinder Odenwald finanziert. Sie ist wirklich nicht mehr wegzudenken auf der Station und wir hoffen, dass sie uns noch lange erhalten bleibt und wir finanziell dies uns leisten können.

Station K 3: wird von uns unterstützt, je nach Bedarf. Die Duftlampen und Duftsteine erfreuen sich großer Beliebtheit und entsprechende Duftöle kommen zum Einsatz.

Forschungsprojekt: Pädiatrische Neuroonkologie wurde für 2 weitere Jahre verlängert. Herr Prof. Witt hält hierzu an der Mitgliederversammlung 2014 einen Vortrag.

Danke allen Eltern und Helfern und allen Spendern die uns unterstützt haben!

gez. Gabriele Geib und Stefanie Baldes

PS: unter www.dlfh-heidelberg.de finden Sie unseren Terminkalender und viele weitere Informationen.