



Hilfe für kranke Kinder

Die Stiftung in der Uni-Kinderklinik Tübingen

Spenden mit Herz.

Für die Gesundheit unserer Kinder.



SCHWERPUNKT: Intensiv-Delir bei Kindern

REPORTAGE: Leben mit Kurzdarm-Syndrom

PROJEKTE: Palliativbegleitung PALUNA

SOZIALFONDS: Hilfe für Familien in Notlagen

ENGAGEMENT: So helfen Sie kranken Kindern



Universitätsklinikum
Tübingen

Hilfe, wo sie am dringendsten benötigt wird



Thomas Hassel
Vorstandsvorsitzender



Sigrid Kochendörfer
stv. Vorstandsvorsitzende

Liebe Spenderinnen und Spender, liebe Freunde und Förderer der Kinderklinik Tübingen,

krankte Kinder und ihre Familien sollen die bestmögliche Behandlung, Beratung und Begleitung bekommen. So schreiben wir es in unseren Publikationen und so sagen wir es Ihnen als Förderer und Unterstützer unserer Arbeit in der Kinderklinik Tübingen.

Doch was heißt das im Alltag einer Kinderklinik, die neben der medizinischen Grundversorgung auch universitäre Spitzenmedizin zum Ziel hat? Was ist den Kindern und ihren Eltern wichtig und was brauchen sie am dringendsten? Danach fragen wir sie und die Menschen, die die Familien in der Klinik betreuen – Ärzte, Pflegekräfte, Therapeuten, Pädagogen, Erzieherinnen und viele mehr – und hören genau hin. Gemeinsam bringen wir dann die dafür erforderlichen Hilfen auf den Weg – sei es ein medizinisches Gerät für eine kindgerechte Behandlung, die persönliche Begleitung in Krisensituationen oder die ganz direkte Unterstützung durch Übernahme von Fahrt- und Übernachtungskosten, wenn diese die Familie überfordern.

Die kranken Kinder und Jugendlichen profitieren so von den Fortschritten in der Medizin. Gleichzeitig sorgen wir dafür, dass die Klinikmitarbeiter ihren wichtigen Aufgaben auch weiterhin so engagiert und gut nachgehen können. „Es ist so unglaublich hilfreich, dass ein Anruf bei der Stiftung genügt und wir der Familie dann kurzfristig helfen können“, sagte uns kürzlich eine Mitarbeiterin des Psychosozialen Dienstes. Sie hatte für die Eltern eines Kindes, das auf der Intensivstation be-

handelt wurde, eine Übernachtungsmöglichkeit gefunden – aber die Eltern konnten die Kosten dafür nicht tragen. Durch die kurzfristige Kostenzusage unserer Stiftung war es den Eltern möglich, ihr Kind zu begleiten und immer in seiner Nähe zu sein.

Sie als Spender und Förderer schaffen mit Ihrer Unterstützung erst die Möglichkeit für solche Hilfen. Ob mit einer Spende aus Dankbarkeit oder anlässlich eines Geburtstags, eines Jubiläums oder Trauerfalls, in einer Gemeinschaftsaktion mit einer Gruppe oder am Arbeitsplatz – jede Unterstützung ist für die kranken Kinder und ihre Eltern und Geschwister ein wichtiges Zeichen der Hilfe und Hoffnung. Dafür erhalten wir von ihnen immer wieder ein DANKE – mit Worten, ein paar Zeilen oder mit einem glücklichen Lächeln. Diesen Dank möchten wir, auch im Namen des Teams der Kinderklinik Tübingen, gerne an Sie weitergeben und Ihnen für Ihr Vertrauen und Ihre Unterstützung danken.

Ihre

Sigrid Kochendörfer

Thomas Hassel

Intensiv-Delir nach Operationen

Wochenlanger Ausnahmezustand.

Bei Babys und Kleinkindern kann es nach einer Operation aufgrund der Grunderkrankung, der Narkose und den Medikamenten zu einem akuten Verwirrheitszustand kommen. Solch ein Intensiv-Delir erfordert eine besondere Behandlung.



Unsere Stiftung unterstützt die Kinderintensivstation dabei, das Delir zu lindern und finanziert unter anderem eine Personalstelle für eine Heilerziehungspflegerin. Lian (oben) profitierte nach seiner Herzoperation im Säuglingsalter von dieser Hilfe. (Foto: Privat)

Der kleine Lian quietscht vergnügt und wirft den bunten Plüschwürfel in die Luft. Vorsichtig zieht er sich am Stuhlbein hoch und watschelt zum Regal – zu verlockend sind die hohen Papierstapel, die sich so schön durcheinanderwirbeln lassen. „Warte Lian, du solltest noch ein wenig essen“, eilt seine Mutter Florentine ihm hinterher. Ein ganz normaler Morgen mit einem Einjährigen also. Selbstverständlich ist er für Familie Shala allerdings nicht.

Lian kam mit einem schweren Herzfehler auf die Welt. Als er sieben Monate alt war, wurde er operiert. Nur vier Wochen später folgte die zweite OP. „Als es darum ging, Lian aus dem künstlichen Schlaf aufwachen zu lassen, hat uns Dr. Neunhoffer gesagt, dass es zu einem Delir kommen kann“, erzählt Mama Florentine. Was das wirklich bedeutet, hätten sie und ihr Mann sich damals aber nicht vorstellen können. Felix Neunhoffer ist Oberarzt auf der Kinderintensivstation in Tü-

bingen. Er forscht zum Thema Delir und hat ein Projekt angestoßen, das dieses Phänomen bei Kindern lindern oder sogar vermeiden soll.

Zu diesem Projekt gehört die Stelle von Heilerziehungspflegerin Susy Hinderberger: Sie kümmert sich seit zwei Jahren um delirante Kinder auf der Intensivstation und setzt mit ihnen spezielle Maßnahmen – sogenannte Delir-Bundles – um, die ihnen aus der Verwirrtheit heraushelfen oder diese ganz verhindern. Ihre Stelle wird von Hilfe für kranke Kinder finanziert.

„Frau Hinderberger hat uns sehr geholfen – sie hat sich rührend um Lian gekümmert und uns viele Tipps gegeben“, sagt Florentine Shala. Während eines akuten Delirs sind die Kinder hochgradig verwirrt und ohne Orientierung – sie wissen nicht, wo sie sind oder welche Tageszeit gerade ist. Der Schlaf-Wach-Rhythmus ist durcheinander und oft haben sie sogar schwere

Halluzinationen. Für die Kinder ist dieser Zustand sehr beängstigend. Die Eltern fühlen sich hilflos und sind verunsichert. „Lian hat die ganze Zeit nur geweint, wenn er wach wurde“, erzählt auch Florentine Shala. „Dabei hat er früher fast nie geheult. Er war mir fast fremd.“

Hier setzt die Arbeit von Susy Hinderberger an: sie sorgt dafür, dass die Kinder sich leichter orientieren können und beruhigt sie, wenn sie ängstlich sind. Sie legt feste Schlaf- und Spielphasen fest, damit die Kinder schneller aus dem Delir herausfinden. „Die Heilerziehungspflegerin hat den Kleinen von Lärm und Hektik abgeschirmt, wenn er schlafen sollte und eine Uhr gebastelt, die uns gezeigt hat, wann wir ihn wachhalten sollen.“

Diese konkreten und klaren Informationen an die Eltern vermitteln ihnen Sicherheit im Umgang mit ihrem Kind, das sie oft nicht mehr wiedererkennen. „Wir sehen die Eltern als die wichtigsten Experten für ihre Kinder und binden sie als Teil einer umfassenden und multiprofessionellen familienzentrierten Behandlung mit ein“, erläutert Felix Neunhoeffer. „Der erste Schritt zur Heilung

des Delirs ist Wissen.“ Die Schulung und Unterstützung der Eltern und der Pflegekräfte ist deshalb ein Schwerpunkt der Arbeit von Hinderberger. Zum Beispiel war es für Florentine Shala oft nur schwer zu ertragen, dass ihr Sohn so unruhig und weinerlich war. Dass er dennoch keine beruhigenden Medikamente bekommen sollte, die das Delir verlängert hätten, sondern Reorientierungsmaßnahmen, musste sie erst lernen. „Frau Hinderberger war in dieser Zeit eine wichtige Ansprechperson für uns, die uns immer wieder ermutigt hat.“

Diese Aufklärung und Bestärkung war für Familie Shala sehr wichtig: „Man denkt ja immer, nach der OP sei alles überstanden – da ging es für uns aber erst los.“ Mit viel Geduld und durch die konsequente Anwendung der Delir-Bundles fand Lian nach und nach aus seinem Delir heraus. Lians Eltern sind erleichtert, dass ihre Familie und vor allem Lian die schwierige Zeit auf der Intensivstation gut überstanden haben und sie sind sich einig: „Ohne die konstante Begleitung durch Frau Hinderberger hätten wir diese Situation sicher nicht so gut bewältigen können.“



Nach seiner Herzoperation dauerte es mehrere Wochen, bis die Delir-Symptome überwunden waren. Der kleine Lian kann heute unbeschwert spielen und toben. (Foto: Karoline Niethammer)

Intensive Betreuung im Delir

Orientierung und Geborgenheit.

Susy Hinderberger arbeitet seit zwei Jahren als Heilerziehungspflegerin auf der Intensivstation der Tübinger Kinderklinik. Sie kümmert sich um Kinder mit dem sogenannten Intensiv-Delir. Ihre Stelle wird über Spenden finanziert.



Die Heilerziehungspflegerin Susy Hinderberger kümmert sich um kleine Patienten mit Intensiv-Delir. Zu den Maßnahmen gehören die frühe Mobilisierung der Kinder, viel Zuwendung und Beschäftigungstherapie. (Foto: Thomas Hassel)

Für Kinder im Delir wirkt es manchmal laut und hektisch: „Die Intensivstation ist eigentlich kein besonders schöner Ort für ein Kind“, sagt Susy Hinderberger. Seit zwei Jahren ist die Heilerziehungspflegerin der Tübinger Kinderklinik nun Mitarbeiterin in einem ganz besonderen Projekt: Sie kümmert sich um Kinder, die nach einer Operation unter dem sogenannten Intensiv-Delir, einer starken Verwirrung und Orientierungslosigkeit, leiden. Die betroffenen Kinder halluzinieren, erleben Angstattacken und erkennen ihre Familie nicht mehr.

„Das Delir kann jeden Patienten treffen, in jedem Alter. Es hat mehrere Ursachen: die Grunderkrankung wie ein Herzleiden spielt zum Beispiel eine Rolle und die Medikamente, die die Kinder deshalb bekommen. Und natürlich auch die Narkose, die bei einer Operation nötig wird“, erklärt Oberarzt Felix Neunhoffer. „Zwischen 20 und 60 Prozent aller Kinder auf der Intensivstation erleben

ein Delir. Es kann weitreichende Folgen haben – posttraumatische Belastungsstörungen etwa und sogar eine erhöhte Sterblichkeit.“ Deshalb hat er das Projekt zur Vermeidung des Delirs angestoßen. Susy Hinderberger hat hier eine zentrale Rolle – sie setzt spezielle Maßnahmen um, die den Kindern aus dem Delirzustand heraushelfen. Wichtig dabei ist es, den Kindern Orientierungspunkte zu geben. Susy Hinderberger erläutert: „Die Kinder müssen sich zeitlich orientieren, also einen Tag-Nacht-Rhythmus bekommen. Räumlich, indem sie zum Beispiel aus dem Fenster schauen können, aber auch emotional – ich versuche, für die Kinder konstant ansprechbar zu sein und ihnen Geborgenheit zu vermitteln.“

Sedierte Kinder schirmt Hinderberger vor der lärmenden Geschäftigkeit der Intensivstation ab, breitet zum Beispiel einen Baldachin über das Bett und setzt den Kindern Ohrenschützer auf. So können sie leichter in ein natürliches und erhol-

sames Schlafmuster zurück finden. Und damit sie sich wieder besser zurecht finden, hängt sie älteren Kindern beispielsweise eine große Uhr ans Bett, kleineren Kindern helfen dabei oft Kuschtiere von zu Hause, ein Mobile oder ein Hörspiel. In den Wachphasen spielt sie mit den Kindern, um ihre Motorik zu fördern. „Das Wichtigste ist aber bei allen Kindern, mit ihnen zu sprechen und für sie da zu sein“, sagt Hinderberger. In akuten Phasen bleibt sie auch mehrere Stunden bei ihnen.

„Es gibt keine Medizin gegen das Delir, nur Maßnahmen“, erklärt die Heilerziehungspflegerin. „Ich berate auch die Eltern – ihnen hilft das aus ihrer gefühlten Ohnmacht heraus, sie können ihrem Kind ganz konkret helfen.“ Und die Hektik und der Lärm? „Die blende ich aus. Wenn ich bei einem Kind bin, bin ich nur beim Kind – egal, was um uns herum los ist.“ Diese Ruhe überträgt sich auf die Kinder, auf ihre Eltern und auf das Pflegepersonal. Ihre Arbeit ist für die ganze Station nicht mehr wegzudenken.

Susy Hinderbergers Arbeit wird von Hilfe für kranke Kinder komplett aus Spenden finan-

ziert – auch die Spielsachen, Mobiles, Hörspiele und Baldachine kann unsere Stiftung damit anschaffen. Und hat dabei einen starken Partner: die Harry Kroll-Foundation, die Stiftung der HAKRO GmbH aus Schrozberg, hat mit ihren Spenden wesentlich zur Anschubfinanzierung der Personalstelle von Susy Hinderberger beigetragen: „Es ist enorm wichtig, diese Arbeit fortzuführen und weiter auszubauen“, sagt Hinderberger. „Wir könnten deutlich mehr als eine Vollzeitstelle für die deliranten Kinder und ihre Familien gebrauchen.“



Oft sieht man den Kindern das Delir nicht auf den ersten Blick an. Die Heilerziehungspflegerin ist darin geschult, Symptome frühzeitig zu erkennen und entsprechend darauf zu reagieren. Die Vermittlung von Orientierung und Geborgenheit sind dabei zentrale Elemente. (Foto: Thomas Hassel)

Interview

Wir brauchen ein Umdenken.

Das Intensiv-Delir bei Kindern ist ein wenig erforschtes Phänomen, das weitreichende Folgen für sie haben kann. Der Kinderintensivmediziner Dr. Felix Neunhoeffer hat sich des Themas angenommen.



Oberarzt Dr. Felix Neunhoeffer hat zum Ziel, das Intensiv-Delir auf der Kinderintensivstation zu vermeiden. Ein wichtiger Schritt dabei ist es, weitgehend auf beruhigende Medikamente und künstlichen Schlaf zu verzichten. (Foto: Thomas Hassel)

Dr. Neunhoeffer, was ist das Intensiv-Delir und welche Auswirkungen hat es?

Das ist ein akuter Verwirrheitszustand, bei dem die Patienten keine räumliche oder zeitliche Orientierung haben, es kann zu starken Halluzinationen und Angstzuständen kommen. Hervorgerufen wird dieses Phänomen durch das Zusammenspiel einer schweren Grunderkrankung, wie zum Beispiel einem angeborenen Herzfehler, der Narkose während einer erforderlichen Operation, der Medikamente, die für die Sedierung verwendet werden und möglicher Infektionen.

Aus der Erwachsenenmedizin weiß man, dass auch tief sedierte Patienten fast alles, was um sie herum geschieht, hören können – sie erfahren eine beispiellose Hilflosigkeit, die traumatisierend sein kann. Insbesondere kleine Kinder und ältere Menschen sind vom Delir betroffen. Zudem führt das Delir nachweislich zu einer erhöhten

Sterblichkeit. Ich möchte die Erkenntnisse, die es in der Erwachsenenmedizin bereits gibt, deshalb auf die Kinderintensivstation übertragen und anpassen, um das Delir zu lindern oder bestenfalls sogar zu vermeiden.

Wie kann das gelingen?

Es gibt etablierte Maßnahmenpakete, die zu messbaren Erfolgen in der Erwachsenentherapie geführt haben. Diese sogenannten Delir-Bundles haben wir an die Kindermedizin angepasst und erweitert. Zum Beispiel ist es wichtig, den Gebrauch von bestimmten Sedativa, also beruhigenden Medikamenten, zu reduzieren oder ganz darauf zu verzichten. Es ist nachgewiesen, dass schwächer sedierte Kinder schneller wieder fit werden, früher mobilisiert werden können und damit auch rascher die Intensivstation verlassen können. Das wirkt sich ganzheitlich aus: eine kürzere Beatmungsdauer bedeutet eine geringe-

re Belastung für die Lunge, die Infektanfälligkeit sinkt und die Medikation kann früher reduziert werden – kurz, sämtliche Nebenwirkungen einer Intensivbehandlung werden schwächer. Zudem wird ein natürliches Schlafmuster gefördert, wodurch sich die kleinen Körper besser erholen und schneller wieder gesund werden können.

Was haben Sie bisher erreicht?

Wir konnten durch die konsequente Anwendung der Bundles das Auftreten von Delirs um 25 Prozent senken. Durch die Arbeit unserer Heilerziehungspflegerin können wir Kinder, die bereits delirant sind, schneller aus diesem Zustand herausführen. Wir arbeiten daran, auf bestimmte Sedativa zu verzichten, die ein Delir auslösen können. Dadurch sind immer mehr Kinder auf unserer Intensivstation komplett orientiert, schmerzfrei und angstfrei – sie können kommunizieren und spielen, obwohl sie noch beatmet sind! Das gibt uns Hoffnung: im Grunde reichen oft schon kleine Änderungen im klinischen Alltag, hauptsächlich aber müssen alle Beteiligten umdenken. Lange ging man davon aus, dass sich das Delir nicht vermeiden lässt und dass eine tiefe Sedierung den Patienten hilft. Das stimmt aber so nicht immer.

Was ist für die Zukunft geplant?

Wir sind aktuell dabei, unsere Studien auszuwerten und erweiterte Delir-Bundles einzuführen. Kurzfristig wäre es wichtig, die Heilerziehungsstelle auszubauen, um noch umfassender auf betroffene Familien eingehen zu können und die Eltern noch stärker in die Betreuung ihrer Kinder einzubinden. Längerfristig möchten wir die Familien auch über die intensivmedizinische Behandlung hinaus begleiten – manchmal kommt es bei ihnen noch Monate nach der akuten Phase zu einer Posttraumatischen Belastungsstörung. Ein Traum von uns ist es, eines Tages eine Intensivstation ohne zusätzliche beruhigende Medikamente zu sein, eingebettet in ein familienzentriertes und individualisiertes Behandlungskonzept.

Das Intensiv-Delir tritt insbesondere bei Kleinkindern oder älteren Patienten auf. Es kann Traumata verursachen und mit einer erhöhten Sterblichkeit einhergehen. In der Erwachsenenmedizin wurde bereits belegt, dass gewisse Maßnahmenpakete, die sogenannten Delir-Bundles, zu einer Linderung oder sogar Vermeidung dieser Verwirrtheit führen.

Zu diesen Maßnahmen gehört zum Beispiel, die Patienten während der Schlafphase von ihrer Umwelt abzuschirmen: Das Gehör ist auch im künstlichen Schlaf aktiv, kann aber die Reize nicht zuordnen oder filtern. Häufig können dadurch Ängste oder ein Gefühl der Hilflosigkeit ausgelöst werden.

Während der Aufwachphase ist die räumliche, zeitliche und personelle Orientierung entscheidend. Insbesondere Kinder sollten die Tageszeiten wahrnehmen können und anhand von bekannten Dingen wie Mobiles ihr Umfeld einordnen können. Außerdem hilft es den Kindern, möglichst früh mobilisiert zu werden – also aus dem Bett genommen zu werden, Körpernähe zu spüren und sich umsehen zu können. Die Zuwendung und Ansprache durch vertraute Personen helfen ihnen dabei, mit dem Delir umzugehen.

Das Team der Tübinger Kinderintensivstation hat die etablierten Bundles um weitere, speziell am Bedarf von Familien orientierte Maßnahmen ergänzt. Zum Beispiel rückt die Nachsorge hier in den Vordergrund: Familien sollen auch nach ihrer Entlassung aus dem Krankenhaus begleitet werden, um Posttraumatische Belastungsstörungen zu vermeiden, die sowohl die ehemaligen kleinen Patienten wie auch ihre Eltern oder Geschwisterkinder betreffen können.

Wenn Sie das Projekt unterstützen möchten, freuen wir uns über Ihre Spende unter dem Stichwort „Delir“.

Leben mit Kurzdarm-Syndrom

Schritt für Schritt ins Leben.

Wenige Monate nach ihrer Geburt musste der kleinen Amina ein großer Teil ihres Darms entfernt werden. Dank der fortschrittlichen Therapie in der Tübinger Kinderklinik hat sie sich trotzdem gut entwickelt.



Kurz nach der Geburt wurde bei Amina das Kurzdarm-Syndrom diagnostiziert. Heute kann sie ein weitgehend normales Leben im Kreis ihrer Familie führen. Besonders gerne spielt sie daheim im Wohnzimmer mit ihrem Schminkspiegel. (Foto: Karoline Niethammer)

Es ist ein Bild, das sie niemals wieder vergessen wird: Fadja Al-Samir kämpft auch nach fast vier Jahren noch mit den Tränen, wenn sie daran zurückdenkt, wie ihre Tochter als Baby operiert wurde und die Ärzte ihr sagten, dass sie rund 70 Zentimeter des Darms entfernen mussten. „Wir wussten in dem Moment nicht, was das konkret bedeutet“, sagt sie heute. „Natürlich hatten wir große Angst.“ Heute ist Amina vier Jahre alt, ein quirliges und fröhliches Mädchen, das in den Kindergarten geht, sich mit Spielkameraden trifft und ihre Familie auf Trab hält.

Zu verdanken hat sie das der fortschrittlichen Therapie des Tübinger Zentrums für chronisches Darm- und Leberversagen bei Kindern – eines von nur einer Handvoll in Europa, das die sogenannte Intestinale Rehabilitation (IR) anbietet. Bei diesem Verfahren arbeiten zahlreiche Spezialisten unterschiedlicher Fachrichtungen zusammen: Ernährungsberater, Fachpflegekräfte, Kinderchir-

urgen, Kindergastroenterologen, Radiologen, Sozialpädagogen und viele mehr erstellen für jedes Kind ein individuelles Behandlungskonzept. „Es ist nicht die Summe der Maßnahmen entscheidend für den Erfolg, sondern deren sinnvolle Kombination“, betont Dr. Andreas Busch, Leiter des Tübinger IR-Programms. Im Rahmen der Intestinalen Rehabilitation wird versucht, durch eine sinnvolle und individuelle Kombination von Einzeltherapien die verbliebene Restfunktion des Darms zu steigern.

Unsere Stiftung hat den Aufbau der Intestinalen Rehabilitation gefördert und unterstützt das Zentrum durch die Finanzierung von zusätzlichen Personalstellen und die Förderung von Forschungsprojekten, die für die Weiterentwicklung der Intestinalen Rehabilitation entscheidend sind. „Ohne die Unterstützung durch Drittmittel würde unsere ganze Arbeit auf wackeligen Beinen stehen“, so Busch.

Etwa alle sechs Wochen hat Amina einen Termin in der Kinderklinik. Oberarzt Andreas Busch, eine Ernährungswissenschaftlerin und eine Fachpflegekraft für Intestinale Rehabilitation beraten die Familie umfassend, zum Beispiel wie die Therapie fortgeführt wird. Von zentraler Bedeutung sind dabei eine spezielle Ernährung im Alltag und die Steuerung der sogenannten Parenteralen Ernährung, also der täglichen Nährstoffinfusionen über einen zentralen Venenkatheter.

Seit ihrer Geburt erhält Amina diese täglichen Infusionen. Vor zwei Jahren bekam sie eine zusätzliche Magensonde, über die sie spezielle Nahrungsergänzungen erhält. Schritt für Schritt wird so die Leistungsfähigkeit des Darms trainiert und gesteigert. Mittlerweile bezieht Amina rund 60 Prozent aller erforderlichen Nährstoffe über ihre normalen Mahlzeiten – ein beeindruckender Erfolg angesichts ihres sehr kurzen Restdarms.

Amina kann mittlerweile fast alles essen, was ihre Altersgenossen auch essen – außer Zucker. Hier greift ihre Mutter auf Alternativen wie Dattelsirup oder Erythrit zurück. An drei Tagen pro

Woche kann sie mittlerweile auf die Infusionen verzichten, die anfangs ihr Überleben ermöglichten. „Wir hoffen, dass wir den Katheter und die Infusionen bald ganz loswerden können“, sagt ihre Mutter. „Es sind kleine Schritte, aber für uns bedeuten sie viel.“

Das Zentrum für chronisches Darm- und Leberversagen der Tübinger Kinderklinik ist eines von nur wenigen in ganz Europa, das die Intestinale Rehabilitation anbietet.

Durch dieses Behandlungsverfahren können Kinder mit Kurzdarmsyndrom langfristig ein weitgehend unbeschwertes Leben führen, Organtransplantationen können vermieden werden.

Das Zentrum ist auf die Unterstützung durch Drittmittel angewiesen. Wenn Sie die Arbeit dieses multiprofessionellen Teams unterstützen möchten, freuen wir uns über Ihre Spende unter dem Stichwort „**Kurzdarmsyndrom**“.



Die inzwischen vierjährige Amina ist heute ein fröhliches und quirliges Mädchen. Möglich gemacht haben das Dr. Andreas Busch und sein Team. Entscheidend sind dabei die richtige Ernährung im Alltag und das Zuführen speziell abgestimmter Nährstoffe. (Foto: Karoline Niethammer)

Aktive Lebensbegleiter

Das Palliativteam PALUNA.

Die Teammitglieder von PALUNA begleiten Familien, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt sind. Unsere Stiftung unterstützt das Palliativteam der Kinderklinik unter anderem mit der Finanzierung einer Personalstelle.



Seit mehreren Jahren begleitet das PALUNA-Team Mark* und seine Familie. Das interdisziplinäre Palliativteam ist für sie eine wichtige Stütze und rund um die Uhr erreichbar. (Foto: Karoline Niethammer)

„Wie waren die Werte das letzte Mal? Hast Du das Rezept eingesteckt? Wir müssen nachher daran denken, Mayas Mutter nach dem Vordruck zu fragen.“ Astrid Kimmig und Sibylle Braun sind ein eingespieltes Team. Sie nutzen die Fahrtzeit, um sich auf die anstehenden Hausbesuche vorzubereiten: Die Ärztin und die Pflegefachkraft arbeiten bei PALUNA, dem Palliativteam der Kinderklinik.

„Wir helfen den Familien, ihr Leben mit einer unheilbaren Krankheit so angenehm wie möglich zu gestalten – wir sind Lebensbegleiter“, sagt Kimmig. Sie und ihre Kollegin sind auf dem Weg zu Familie Auermann*. Dort angekommen, ist Sibylle Braun sofort ganz bei der sechsjährigen Maya*. Vorsichtig hält sie die kleinen Fingerchen, sanft warnt sie „Achtung, gleich kommt’s“ und piekst in den Mittelfinger, um ein paar Tropfen Blut aufzufangen. Sie hat immer wieder Probleme mit den Blutwerten. Braun überprüft diese deshalb regelmäßig mit einem mobilen Analysegerät, das

Hilfe für kranke Kinder finanziert hat. „Das ist eine enorme Entlastung, wir müssten sonst jedes Mal in die Klinik fahren“, sagt Monika Auermann*, Mayas Mutter. Im Alter von drei Jahren wurde sie beim Spielen plötzlich ohnmächtig – die Ärzte entdeckten einen Hirntumor, der bereits irreparable Schäden verursacht hatte. Heute kann Maya nicht mehr gehen, sitzen oder sprechen. Aber sie lächelt, wenn sie vertraute Stimmen hört – und vor allem: sie kann am Familienleben teilhaben.

Möglich macht dies das Team von PALUNA. Das interdisziplinäre Palliativteam begleitet Familien, deren Kinder unheilbar und lebensverkürzend erkrankt sind. Das Team besteht aus fünf Ärzten und sechs Pflegekräften, die jeweils in Teilzeit arbeiten und derzeit insgesamt 31 Kinder mit sehr unterschiedlichen Erkrankungen betreuen. Jedes Teammitglied kennt alle Kinder und ihre Familien. „Uns ist sehr wichtig, dass jeder von uns jederzeit für alle Familien ansprechbar ist. Verlässlichkeit

ist ein zentraler Aspekt unserer Arbeit“, erläutert Kimmig. Sie ist die ärztliche Leiterin von PALUNA.

Die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) ist seit einigen Jahren eine Leistung der Krankenkassen – allerdings lediglich der rein medizinische Bereich. Die wichtige psychosoziale Begleitung der Kinder und ihrer Familien muss aktuell noch über Spenden finanziert werden. Hilfe für kranke Kinder hat PALUNA deshalb seit seiner Gründung mit der Finanzierung einer Personalstelle in diesem Bereich unterstützt. PALUNA ist eines von fünf SAPV-Teams, die gemeinsam ganz Baden-Württemberg abdecken.

Die Mitarbeiter besuchen die Kinder zu Hause, damit diese so viel Zeit wie möglich in ihrer vertrauten Umgebung verbringen können und ihnen strapaziöse Fahrten in die Klinik erspart bleiben. Je nach Zustand des Kindes und seiner Familie kommt das Team mindestens einmal im Monat, in Krisenzeiten auch bis zu fünfmal pro Woche. Das bedeutet, dass die Teammitglieder viel unterwegs sind – manchmal bei drei oder mehr Familien an einem Tag, so wie heute: Braun und Kimmig packen ihre Taschen und fahren weiter zur nächsten Familie im Nachbarort. An anderen Tagen reicht die Zeit nur für eine Familie – etwa wenn diese weiter entfernt wohnt.

So wie Andrea Bauer*, die mit ihren beiden Söhnen nahe des Bodensees lebt. Ihr jüngerer Sohn Mark* hat eine fortschreitende neurodegenerative Erkrankung, die im Alter von sechs Jahren ausgebrochen ist. Der heute Achtjährige kann nicht mehr eigenständig essen oder sich bewegen, er ist auf umfassende Pflege angewiesen.

Heute besuchen ihn Susanne Haase, die pflegerische Leiterin von PALUNA, und die Fachärztin Yasemin Yarkin: Ruhig sprechen sie mit ihm, tasten seinen Bauch ab und kontrollieren seine Atemgeräusche. Seine Mutter berät sich mit ihnen über pflegerische und medizinische Abläufe. Aber sie erzählt auch von ihrem Sommerurlaub und wie sehr die ausgelassene Zeit der ganzen Familie gut getan hat.

„Ohne die Unterstützung von PALUNA hätte ich an so manchem Morgen nicht mehr aufstehen wollen“, sagt sie. PALUNA sei mehr als medizinische Beratung – die Fachkräfte sind eine wichtige Stütze, sie haben das Vertrauen der Familien und können in allen Bereichen zur Seite stehen: sei es beim Ausstellen neuer Rezepte, behördlichen Angelegenheiten wie einem Antrag auf Gurtbefreiung im Auto oder der Zweitmeinung zu medizinischen Fragen.

Vor allem aber vermitteln sie Sicherheit und das Gefühl, nicht alleine zu sein. Das Team ist rund um die Uhr erreichbar. „Ich sehe die Palliativversorgung als eine sehr aktive Medizin“, sagt Kimmig. „Wir lindern, trösten, geben Hoffnung und Sicherheit.“ Die von Hilfe für kranke Kinder finanzierte psychosoziale Begleitung sei mindestens genauso wichtig wie die medizinische. Ähnlich sieht es auch Susanne Haase: „Es ist wichtig, gemeinsam mit den Familien den individuell richtigen Weg zu finden und gemeinsam zu beschreiten. Und diesen Weg auch immer wieder zu hinterfragen und gegebenenfalls zu korrigieren.“

* Namen geändert

Die Kosten der Psychosozialen Begleitung durch das Palliativteam wird von den Krankenkassen derzeit noch nicht übernommen. Weil dies für eine umfassende und familienzentrierte Versorgung aber unbedingt notwendig ist, finanziert Hilfe für kranke Kinder die Stelle einer Sozialpädagogin. Sie berät die Familien und hilft ihnen bei der Organisation unterstützender und entlastender Angebote.

Wenn Sie den Palliativdienst unterstützen möchten, freuen wir uns über Ihre Spende unter dem Stichwort „PALUNA“.

Erfolgreich umgesetzt

Innovativ und kindgerecht.

Die Behandlung von Frühgeborenen und Kleinkindern bringt viele Herausforderungen mit sich, denn ihre besonderen Bedürfnisse erfordern oft hochspezialisierte Geräte. Wir unterstützen gute Ideen für eine kindgerechte Versorgung.



Ein Sensor liegt auf der Haut auf und misst die Werte des Kindes. Eltern und Fachpersonal gewinnen so Sicherheit. (Foto: Karoline Niethammer)



Ein Kolben mit Muttermilch wird in das Gerät geschraubt und für wenige Sekunden schonend erhitzt. (Foto: Karoline Niethammer)

Wenn ein Baby zu früh zur Welt kommt, ist die Lunge oft noch nicht vollständig ausgebildet und der eigenständige Atemantrieb setzt nicht richtig ein. Häufig müssen Frühgeborene deshalb beatmet werden. Es ist wichtig, die Sauerstoffsättigung des Bluts regelmäßig zu überprüfen, um möglichen Gesundheitsschäden vorzubeugen.

Durch eine private Großspende konnte die Frühgeborenenstation 17 Geräte anschaffen, mit deren Hilfe eine permanente Überwachung der Sauerstoffversorgung und des Pulsschlags möglich ist. Die Kontrolle erfolgt durch einen Sensor, der auf der Haut aufliegt und die Kinder kaum stört. Früher musste den Kindern regelmäßig Blut abgenommen werden, um präzise Ergebnisse zu erhalten.

Die Geräte sind außerdem mobil, sodass Eltern auch einen Spaziergang mit ihrem Kind machen können, ohne sich dabei unsicher zu fühlen. „In meinen Augen ist das eine hochgeniale Erfindung der Medizintechnik“, freut sich Dr. Rangmar Goelz, stellvertretender Ärztlicher Direktor der Neonatologie. Die sogenannten **Pulsoximeter** kosteten rund 20.000 Euro.

Rund die Hälfte aller Frühgeborenen ist von dem Risiko betroffen, sich über die Muttermilch mit dem **Cytomegalie-Virus (CMV)**, das der Familie der Herpesviren angehört, anzustecken. Für reife Neugeborene ist das Virus unbedenklich, Frühgeborene allerdings können durch eine Infektion schwer erkranken und sogar kognitive Langzeitschäden davontragen.

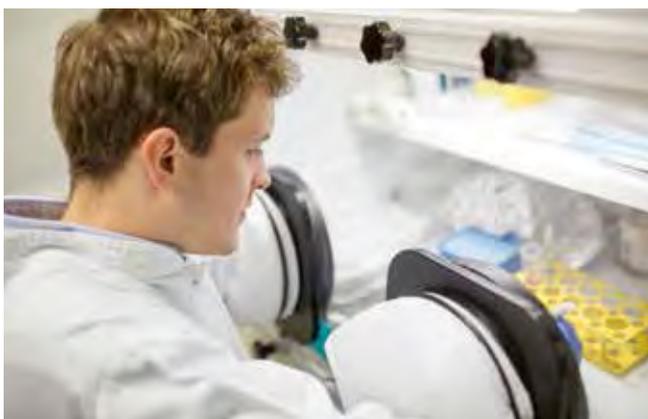
Tübinger Mediziner haben deshalb in Zusammenarbeit mit dem Institut für Virologie ein Verfahren entwickelt, um das Cytomegalie-Virus in der Muttermilch zu deaktivieren, ohne dabei deren wichtige Inhaltsstoffe zu zerstören: Ein eigens dafür entwickeltes Gerät erhitzt die Milch fünf Sekunden lang auf 62 Grad – andere Pasteurisierungsverfahren erhitzen die Milch stärker und länger, wodurch viele wertvolle Substanzen zerstört werden.

Unsere Stiftung hat das Gerät, das rund 30.000 Euro kostet, finanziert. Eine gute Investition, denn seit der Einführung der CMV-Deaktivierung sind in der Tübinger Kinderklinik keine schweren Fällen von Cytomegalie-Infektionen mehr aufgetreten. Mittlerweile setzen auch andere große Kliniken dieses schonende Verfahren ein.



An einer Puppe wird die Spiegelung des Rachenraums bei einem Neugeborenen demonstriert. (Foto: Karoline Niethammer)

Die sogenannte „Tübinger Platte“ ist eine Gaumenplatte, die Tübinger Neugeborenenmediziner entwickelt haben. So können zum Beispiel Atemstörungen, die durch Fehlbildungen der oberen Atemwege entstehen, nicht-invasiv behandelt werden. Für einen optimalen Therapieerfolg muss jede Gaumenplatte individuell angepasst werden – dafür sind mehrere Spiegelungen (Endoskopien) des Rachenraums nötig. Mit Hilfe von Spenden konnte ein neues **Endoskopiegerät** angeschafft werden, das bei einem Durchmesser von knapp 3 Millimetern hochauflösende Bilder liefert. Die Anpassung der Gaumenplatte wird damit präziser und die Experten können schneller arbeiten. Die Kosten für das Endoskop belaufen sich auf knapp 10.000 Euro.



Die Auswirkungen der Atempausen werden in der Hypoxie-Kammer sichtbar. So können Therapien entwickelt werden. (Foto: Verena Müller)

Manchmal kommt es bei Frühchen zu Atempausen, die Babys werden dann blau und schlaff – ein für Eltern, Ärzte und Pflegekräfte beängstigendes Phänomen. Die langfristigen Folgen solcher Atempausen sind bisher wenig erforscht. Oberarzt Dr. Christian Gille leitet ein Forschungsprojekt, das die Auswirkungen der Atemaussetzer auf die langfristige Gesundheit der Kinder untersucht. Zentrales Element des Projekts ist eine sogenannte **Normoxie-Hypoxie-Kammer**: ein Gerät, das die wechselhafte Sauerstoffsättigung im Körper des Säuglings simuliert und deren körperliche Auswirkungen auf Zellebene umfassend sichtbar macht. Unsere Stiftung übernahm die Kosten für die Hypoxie-Kammer in Höhe von rund 13.000 Euro.



Der neue Ultraschallkopf für Frühgeborene im direkten Größenvergleich mit einem herkömmlichen Gerät. (Foto: Karoline Niethammer)

In der Tübinger Neonatologie werden viele sehr kleine Frühgeborene versorgt, oft wiegen sie nur wenige hundert Gramm. Um diese Kinder optimal untersuchen und behandeln zu können, sind spezielle Instrumente nötig. Unsere Stiftung hat beispielsweise einen modernen **Ultraschallkopf für Frühgeborene** finanziert, der aufgrund seiner Größe bereits bei Kindern ab 300 Gramm Gewicht eingesetzt werden kann. „Das Gerät ist eine echte Bereicherung in der Behandlung von sehr kleinen Kindern, so etwas gibt es nicht oft“, erläutert Dr. Rangmar Goelz, leitender Oberarzt in der Neonatologie. „Und wir erhalten einfach unglaublich gute Bilder“, schwärmt er weiter.

Kleine Maßnahme, große Wirkung: Unsere Stiftung hat für mehrere Stationen der Kinderklinik **mobile Faltwände** und **Trennvorhänge** als Sichtschutz für die Patientenzimmer finanziert. Für die kleinen Patienten und ihre Angehörigen bedeutet dies deutlich mehr Privatsphäre. „Den Kindern und ihren Eltern hilft es ungemein, wenn sie sich in bestimmten Momenten ein wenig abschirmen können“, sagt Elena Betz, stellvertretende Bereichsleiterin Pflege in der Abteilung Neuropädiatrie der Tübinger Kinderklinik. „Mit der flexiblen Lösung der rollbaren Faltwände können wir viel besser auf die individuellen Wünsche der Patienten eingehen“, so Betz. „Es ist schön, wie eine scheinbar kleine Maßnahme vieles verbessert.“



Mobile Faltwände ermöglichen die diskrete Versorgung von Patienten am Bett und schaffen Privatsphäre. (Foto: Karoline Niethammer)

In einem Krankenhaus gibt es vieles, was Kindern Angst machen kann: Grelles Licht, Lärm, seltsam wirkende Instrumente oder die bevorstehende Behandlung oder Untersuchung. Das macht nervös und löst Stress aus. Hilfe für kranke Kinder hat verschiedene Geräte finanziert, die den kleinen Patienten bei Untersuchungen und Behandlungen helfen, sich abzulenken und zu entspannen – beispielsweise **Tablets**, **Fernseher** oder **Videobrillen**. Die kleinen Patienten können damit vertraute und schöne Momente erleben und ihre Angst vergessen. Sie brauchen dann oft weniger Medikamente – in vielen Fällen reicht zum Beispiel schon eine Lokalanästhesie. Die Nebenwirkungen einer Vollnarkose fallen somit weg und die Kinder erholen sich schneller.



Die Mitarbeiter der kinder-kardiologischen Station waren vom Konzept der neuen Videobrillen sofort überzeugt. (Foto: Karoline Niethammer)

In einer Gemeinschaftsaktion haben wir **dimmbare und flexible Untersuchungslampen** für die Patientenplätze finanziert. Diese ermöglichen kleinere Untersuchungen oder das nächtliche Versorgen der Kinder direkt am Bett, ohne dabei die Zimmergenossen zu stören oder das Kind jedes Mal aus dem Zimmer holen zu müssen. Außerdem kann durch verschiedene Farbeinstellungen eine angenehme Atmosphäre für die Patienten auf den Zimmern geschaffen werden. Der Verein Dachtel hilft kranken Kinder e.V. hat einen Großteil der Kosten übernommen. Neben unserer Stiftung hat sich auch die Elterninitiative Herzkranker Kinder Tübingen e.V. (ELHKE) an der Finanzierung beteiligt.



Dank Spenden konnte die Kinderklinik ihre Patientenplätze mit 47 neuen Untersuchungslampen ausstatten. (Foto: Julia Klebitz)



Dr. Patrick Schlegel forscht an CAR-T-Zellen für eine noch effektivere Immuntherapie bei Krebserkrankungen. (Foto: Thomas Hassel)

Der Tübinger Kinderklinikarzt Dr. Patrick Schlegel hat den Württembergischen Krebspreis der Dres. Bayer Stiftung erhalten. Der Preis war in diesem Jahr mit 20.000 Euro dotiert, die in das Forschungsprojekt fließen. Schlegel forscht mit seinem Team an einem **Adapter-CAR-T-Zell-System**. CAR-T-Zellen sind genetisch veränderte Immunzellen, die Oberflächenmoleküle auf Krebszellen erkennen und diese eliminieren können. Das Adapter-CAR-System hat unter anderem den Vorteil, dass es gegen mehrere Antigene gleichzeitig gerichtet werden kann und der Tumor so weniger Möglichkeiten findet, sich der Therapie zu entziehen. Hierdurch könnte die Immuntherapie bei Krebserkrankungen sicherer und effektiver werden als bisher. Das Forschungsteam um Schlegel hat außerdem zum Ziel, die schweren Nebenwirkungen von Chemo- und Bestrahlungstherapien zu verringern. Unsere Stiftung hat die Forschungsgruppe um Patrick Schlegel bereits 2017 mit einer Startup-Förderung von 20.000 Euro unterstützt.

Insbesondere bei Schädel-Hirn-Traumata oder nach Reanimationen ist es enorm wichtig, den Sauerstoffgehalt im Gehirn zu überwachen, um mögliche Folgeschäden zu vermeiden. Dies erfolgt bislang über die sogenannte **Nahinfrarotspektroskopie (NIRS)**: Sensoren messen über die Stirn der Patienten die Sauerstoffsättigung im Gehirn. Allerdings liefert diese Methode keine Informationen darüber, was mit dem Sauerstoff passiert, also ob das Gehirn den vorhandenen Sauerstoff überhaupt richtig verwerten kann. Ist die Autoregulation des Gehirns erhalten, also seine Fähigkeit, die ausreichende und gleichmäßige Versorgung mit Blut sicherzustellen? „Jedes Kind und jedes Gehirn benötigt individuell unterschiedliche Bedingungen, um optimal versorgt zu



Dr. Felix Neunhoeffer untersucht die Autoregulationsfähigkeit des Gehirns. (Foto: Thomas Hassel)

sein“, erläutert Dr. Felix Neunhoeffer, Oberarzt der Tübinger Kinderintensivstation. Unsere Stiftung unterstützt deshalb seit 2017 ein Forschungsprojekt, bei dem gleichzeitig Sauerstoffgehalt und Hirndruck gemessen werden. So wird die Autoregulationsfähigkeit des Gehirns sichtbar und die Ärzte sehen, ob es dem Patientenhirn auch wirklich gut geht. „Mit diesem Verfahren können wir in Echtzeit sehen, was das Gehirn braucht und Kreislauf und Beatmung entsprechend steuern“, so Neunhoeffer. „Die Etablierung in der klinischen Routine wäre ein wichtiger Schritt hin zu einer individualisierten Intensivmedizin.“

Hilfe für kranke Kinder unterstützt außerdem das CPCS – Center for Pediatric Clinical Studies der Kinderklinik bei der Gründung einer lokalen „**Young People Advisory Group (YPAG)**“: Hierbei handelt es sich um eine europaweite Initiative, die die Patienten stärker einbeziehen will, wenn es um neue Behandlungsformen und neue Medikamente und deren Bewertung geht. Interessierte Kinder und Jugendliche mit unterschiedlichen Krankheitsbildern erhalten umfassende Hintergrundinformationen zu klinischen Studien und sollen diese einschätzen: Was ist beispielsweise ein relevanter Parameter, um die Wirkung einer Behandlung zu messen? Was können die Patienten als Belastung akzeptieren? Wie können die Kinder und Jugendlichen besser unterstützt werden? Die Tübinger Gruppe soll an weitere bereits installierte YPAGs in Europa (insbesondere Barcelona und London) angebunden werden. Die Anschubfinanzierung der Stiftung hilft, eine feste Gruppe von Kindern und Jugendlichen zu schulen und die Fragestellungen fachgerecht aufzuarbeiten, indem die dafür notwendigen Personalkosten gedeckt werden.

Sofortmaßnahmen im Notfall

Notfalltraining für Eltern.

Pflegekräfte der Kinderintensivstation schulen Eltern schwer kranker Kinder darin, in Notfallsituationen richtig zu reagieren – so fühlen sie sich sicherer, wenn sie aus der Klinik entlassen werden.



Florian Schanz, Pädiatrischer Intensivpfleger auf der Kinderintensivstation, zeigt Eltern und Angehörigen in speziellen Trainings, wie die Wiederbelebung bei Kindern und Säuglingen abläuft. (Foto: Karoline Niethammer)

Geht es meinem Kind gut? Welche Vitalzeichen muss ich überprüfen? Was mache ich, wenn mein Kind das Bewusstsein verliert? Angehörige, deren Kinder mit einer schweren Krankheit auf der Intensivstation behandelt wurden, bekommen vor der Entlassung eine Schulung für den Notfall – Schwerpunkte sind die Beatmung und die Herzdruckmassage bei Kindern.

Florian Schanz und Anna Bengel sind Fachpflegekräfte der Kinderintensivstation. Im Rahmen ihrer Fachweiterbildung in Pädiatrischer Intensivpflege haben sie vor rund zwei Jahren ein Projekt gestartet, das diese Elternschulungen vereinheitlicht und speziell auf die Fragestellungen von Eltern, Großeltern und Angehörigen schwer kranker Kinder anpasst. „Wir üben mit den Familien an Baby- und Kleinkindpuppen, die mit einem Computer verbunden sind – so sehen die Teilnehmer gleich, ob sie alles richtig machen und bekommen ein Gefühl dafür, wie ein Kinder-

körper reagiert“, erklärt Schanz. Die Resonanz in der Elternschaft ist groß, die Rückmeldungen durchweg positiv. „Wir haben mit dem Angebot eine Lücke gefüllt“, so Schanz. Ein Großteil der Teilnehmer sind Angehörige von Kindern mit angeborenem Herzfehler – das Angebot wird aber auch von Angehörigen von Kindern mit anderen schweren Erkrankungen genutzt.

Bisher hat das Team um Schanz und Bengel rund 140 Eltern geschult. Ziel ist es, die Trainings konstant jede Woche mit fünf bis sechs Teilnehmern stattfinden zu lassen. Um die Trainings weiter an die Bedarfe der Familien anzupassen, werden die Teilnehmer systematisch jeweils unmittelbar vor der Schulung und einige Wochen danach zu ihrem Kenntnisstand befragt. Die Ergebnisse wertet Schanz aus und lässt sie in das Schulungskonzept einfließen. Hilfe für kranke Kinder unterstützt das Projekt und übernimmt die anfallenden Personalkosten.

Hilfe für Familien in Notlagen

Sozialfonds und Psychosozialer Dienst.

Vor knapp eineinhalb Jahren kamen die Zwillinge Ben und Mira* auf die Welt – ganze 17 Wochen zu früh, sie wogen nicht einmal 500 Gramm. Mira war weitgehend gesund, ihr Bruder hatte ein akutes Darmversagen und musste operiert werden.

Insgesamt war Ben zehn Monate in Stuttgart und Tübingen in stationärer Behandlung. Seine Eltern konnten während dieser Zeit zeitweise nicht arbeiten gehen und waren zusätzlich finanziell belastet durch die Fahrten zwischen Stuttgart, wo Mira lag, und Tübingen, wo Ben behandelt wurde.

Damit sich die Familie trotzdem sehen konnte, übernahm Hilfe für kranke Kinder über den Sozialfonds die Kosten für die Übernachtungen im Ronald McDonald Haus der Tübinger Kinderklinik.

„Viele Hilfen aus dem Sozialfonds betreffen die Übernahme von Übernachtungs-, Park- oder Anfahrtskosten“, erzählt Carolin Singer vom Psychosozialen Dienst (PSD) der Kinderklinik.

So wie im Fall einer alleinerziehenden Mutter eines 17-jährigen Mädchens, das mehrere Organe transplantiert bekam und viele Monate in der Klinik war. Ihre Mutter verlor dadurch ihren Job. Über den Sozialfonds unterstützte unsere Stiftung die Familie mit einem Zuschuss zur den Übernachtungs- und Lebenshaltungskosten.

Im vergangenen Jahr hat unsere Stiftung über den Sozialfonds in 119 Einzelfällen direkte Hilfe geleistet. Insgesamt wurden dafür 28.443,50 Euro eingesetzt. Spenden können Sie unter dem Stichwort **Sozialfonds**.



Foto: Peter-Michael Weber

„Der Sozialfonds ist enorm wichtig, um Familien, die ein schwer krankes Kind haben, schnell und unbürokratisch helfen zu können. Die Eltern können damit wirklich ganz bei ihrem Kind sein – und müssen sich nicht auch noch finanzielle Sorgen machen.“

Carolin Singer
Sozialpädagogin (B.A.)

Ihre Hilfe in Zahlen.

Dank Ihrer Hilfe konnten wir viele wichtige Projekte und Hilfsangebote für kranke Kinder und ihre Familien in der Tübinger Kinderklinik verwirklichen. Die Gesamtsumme der im Vorjahr (2018, s. Grafik) geförderten Maßnahmen betrug **486.491,36 Euro**.

Schwerpunkte lagen dabei in der Psychosozialen Begleitung insbesondere von Patienten und ihren Familien mit autoinflammatorischen Erkrankungen und von Familien, deren Kind lebensverkürzend erkrankt ist und palliativ begleitet wird.

Wichtige Projekte waren zudem das Diabetes-Peerprojekt „Auf Augenhöhe“, das Kinder und Jugendliche mit Diabetes mellitus unterstützt, sowie das Delir-Projekt auf der Kinderintensivstation. Für noch kindgerechtere Behandlungsverfahren haben wir unter anderem sogenannte Pulsoximeter für die Beatmungsplätze der Frühgeborenenstation finanziert sowie ein Videobronchoskop für die Kinderintensivstation.

Dank Ihrer Spenden konnten wir außerdem wieder viele kleine und große Anschaffungen für die Spielzimmer sowie die Stationen und Ambulanzen der Tübinger Kinderklinik ermöglichen.

| | |
|--|-----------------|
| ● Krankheitsbewältigung/Begleitende Hilfen | 243.130,54 Euro |
| ● Diagnostik, Therapie und Pflege | 90.357,84 Euro |
| ● Klinikausstattung | 54.809,27 Euro |
| ● Forschung | 53.868,09 Euro |
| ● Einzelfallhilfen für Familien in Notlagen | 28.443,50 Euro |
| ● Interessenvertretung und Öffentlichkeitsarbeit | 15.882,12 Euro |



Verdienstmedaille für Gisela Boller

Anerkennung für großes Engagement.

Für ihr langjähriges und beispielloses Engagement für kranke Kinder und ihre Familien bekam Gisela Boller jetzt die Verdienstmedaille des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland verliehen. Mit ihrem Verein Dachtel hilft kranken Kindern e.V. hat sie bislang über 350.000 Euro für Projekte in der Kinderklinik gesammelt.

„Es gibt nichts Gutes, außer man tut es“, dieses Zitat von Erich Kästner hat sich die Dachtelerin zum Lebensmotto gemacht. Und das mit bemerkenswertem Mut und unermüdlichem Einsatz: 2000 verlor sie ihre damals siebenjährige Tochter nach einer jahrelangen Krebserkrankung. „Während dieser Zeit mussten wir immer wieder erleben, dass für viele Dinge, die den Klinikalltag für die Patienten und ihre Familien erleichtern, keine Mittel verfügbar sind“, erzählt sie. Gisela Boller wollte anderen Familien mit einem ähnlichen Schicksal helfen und hat seither eine Vielzahl von Benefizaktionen organisiert, deren Erlöse sie an die Kinderklinik Tü-



v.l.n.r.: Landtags-Vizepräsidentin Sabine Kurtz, Bürgermeister Ekkehard Fauth, Gisela Boller und Staatsministerin Friedlinde Gurr-Hirsch bei der Verleihung der Verdienstmedaille. (Foto: Thomas Hassel)

bingen spendet. Wir gratulieren Gisela Boller von Herzen zu dieser Auszeichnung und freuen uns auf weitere Projekte, die wir gemeinsam erfolgreich umsetzen können!

Helpen mit Spenden statt Geschenken.

Geburtstag, Hochzeitstag oder Vereinsjubiläum – es gibt zahlreiche Gründe, ein Fest zu feiern. Und jedes Fest kann schwer kranken Kindern und ihren Familien helfen. Ob Sie als Privatperson, als Gruppe oder Verein feiern: Haben Sie schon einmal daran gedacht, Ihre Gäste um eine Spende anstelle von Geschenken zu bitten? Wir von Hilfe für kranke Kinder unterstützen Sie gerne dabei, Ihren besonderen Tag für den guten Zweck zu nutzen.



Foto: Privat

Eine wirklich schöne Idee hatte das Ehepaar Hildegard und Heinz Wienand: Im April feierten sie gemeinsam ihre runden Geburtstage in Stuttgart und baten die Gäste um Spenden an unsere Stiftung. Das Ehepaar hat sich im Studium in Tübingen kennengelernt und blieb auch in späteren Jahren immer mit Tübingen verbunden – sei es über den Kammerchor oder über den Kontakt zu früheren Lehrern und Kollegen. In den 1980er Jahren lernten sie über die katholische Hochschulgemeinde Sabine und Stefan Vaihinger kennen. Diese gründeten unter dem Dach von Hilfe für kranke Kinder den Oliver-Vaihinger-Fonds, um die Behandlung und Begleitung neurologisch kranker Kinder und Jugendlicher zu unterstützen – in Gedenken an ihren Sohn, der nach einem Unfall pflegebedürftig wurde und mit 13 Jahren verstarb.

„Es war für uns also aus mehreren Gründen naheliegend, dass wir Hilfe für kranke Kinder unterstützen wollten“, erläutert Hildegard Wienand ihren Entschluss, unsere Stiftung zu begünstigen. Insgesamt kamen 2.010 Euro zusammen. „Unser kleiner Beitrag zu den großen Aufgaben von Hilfe für kranke Kinder“, freut sich Hildegard Wienand über den Erfolg ihres Aufrufs. Dafür sagen wir HERZLICHEN DANK!

Helpen mit Benefizaktionen.

Wie jedes Jahr haben sich unsere Spender und Förderer auch diesmal wieder mit sehr kreativen Ideen für schwer kranke Kinder und ihre Familien engagiert. Über einige Aktionen möchten wir Ihnen im Folgenden beispielhaft berichten:

Foto: Philipp Nährig



Die große Gala „Schneewittchen“ in der Stadthalle Reutlingen zum 10-jährigen Bestehen der Tübinger **Tanzschule Go Dance** war ein voller Erfolg: Mehr als 360 Mitwirkende, aufwändige Choreografien, professionelles Schauspiel, eine große Videoleinwand und der Erzähler Tobias Karrer, bekannt vom Tübinger Theatersport, verzauberten die mehr als 1.000 Zuschauer – am Ende gab es minutenlange stehende Ovationen. Und eine tolle Spende: 1.106,93 Euro konnten Tanzschulleiterin Stefanie Zeh und ihr Team an Hilfe für kranke Kinder überreichen.

Foto: Philipp Nährig



Seit mittlerweile 10 Jahren veranstaltet **Sandra Vollmer** in der Turn- und Festhalle Bronnweiler zweimal im Jahr einen Basar für Kinder- und Babysachen. Den Erlös aus dem Verkauf von Kaffee, Kuchen und Waffeln spendet sie seit 2015 an Hilfe für kranke Kinder. Im Mai konnte sie wieder eine tolle Spende für schwer kranke Kinder und ihre Familien überreichen: 475,30 Euro waren auf dem Basar im Frühling zusammengekommen, womit Sandra Vollmer und ihre Unterstützer schon knapp 5.000 Euro gespendet haben.

Foto: Karoline Niethammer



Die Schüler der achten Klasse des **Gymnasiums Haigerloch** verzichteten zu Weihnachten zugunsten kranker Kinder und ihrer Familien auf ihre Wichtelgeschenke. Pro Kopf spendeten die Schüler die dafür vorgesehenen fünf Euro. „Ich bin wirklich stolz auf euch, so etwas ist in eurem Alter nicht selbstverständlich“, lobte Klassenlehrerin Sabrina Langenbach bei der Spendenübergabe gerührt. Insgesamt konnten die Gymnasiasten 250 Euro für kranke Kinder und ihre Familien spenden.

Foto: Philipp Nährig



Eine wirklich schöne Idee hatte **Drazan Filipovic**: Er nutzte die Tauffeier seines kleinen Sohnes Noa für den guten Zweck. Hierfür bat er alle Kinder aus der Verwandtschaft, ihre künstlerische Ader auszuleben und Leinwände zu bemalen. Die Kunstwerke wurden bei der Feier dann zum Verkauf angeboten. Insgesamt kamen mehr als 500 Euro zusammen. „Kinder sind das Größte auf der Welt, ich möchte einfach denen helfen, die weniger Glück haben als wir“, so Filipovic bei der Spendenübergabe.

Foto: Karoline Niethammer



Schon im Sommer hatte die **Internationale Sockenstrickervereinigung Hechingen e.V.** ihre Ortsverbände dazu aufgerufen, kleine Söckchen für Adventskalender zu stricken. Mit einer solchen Resonanz hatte jedoch niemand gerechnet: Innerhalb kurzer Zeit schickten Hobbystricker aus ganz Europa fast 5.000 Söckchen nach Hechingen. „Wir waren wirklich überrascht, mit wie viel Begeisterung und persönlichem Engagement gestrickt wurde“, freute sich Henrike Zwerger, Präsidentin des Vereins. Insgesamt 193 vollständige Adventskalender konnten Ende November den Patienten der Kinderklinik geschenkt werden – alle in Handarbeit dekoriert und befüllt mit Spielzeug wie Stiften, Püppchen, Lupen und natürlich mit Süßigkeiten.

Foto: Benedikt Schnurr



Eine Spendenaktion der besonderen Art organisierten die Tattoo-Künstler und Grafiker vom **Team Fullgas Konstanz**. Es war bereits der achte „Charity-Flashtag“ für die Tätowierer Felix Kienzle, Michael Ose und Julian Sautter sowie Koordinatorin Nina Munz: An so einem Tag können Interessierte ohne Voranmeldung ins Studio kommen und sich eines der eigens entworfenen Motive tätowieren lassen. Die Künstler verzichten dabei auf ihr Honorar und spenden die Einnahmen für wohltätige Zwecke – dieses Mal ging der gesamte Erlös in Höhe von 1.500 Euro an Hilfe für kranke Kinder.

Foto: Philipp Nährig



Der **Projektchor Harald Beibl** hat mit seiner Benefiz-Weihnachts-CD „Fröhliche Weihnachten 9“ wieder eine erfolgreiche Spendenaktion für Hilfe für kranke Kinder durchgeführt. Die Weihnachtstournee des Chors aus Schrozberg startete Ende November mit der CD-Präsentation und endete mehr als 20 Konzerte später am 23. Dezember in Schmerbach. Der Erlös aus den Konzerten und dem CD-Verkauf ging wie immer komplett an unsere Stiftung. Harald Beibl, der Chorleiter und Initiator der Aktion, und zwei seiner Sänger überreichten im Frühjahr einen Spendenscheck über 18.030 Euro an den Ärztlichen Direktor der Kinderklinik Tübingen, Prof. Dr. Rupert Handgretinger, und Thomas Hassel, den Vorstand unserer Stiftung.

Foto: Margret Schill



Familie Lorenz aus Rulfingen veranstaltete bereits zum sechsten Mal ein Schlachtplatten-Essen für die ganze Dorfgemeinschaft. 1.000 Euro aus dem Erlös spendete die Familie an unsere Stiftung. Mit weiteren rund 4.000 Euro half sie zwei Familien aus ihrem Landkreis, deren Kinder an Krebs erkrankt sind. „Wir sind sehr dankbar für die Unterstützung, die wir für unser Fest bekommen“, erzählte Roman Lorenz bei der Spendenübergabe. Der gelernte Metzger freut sich, dass sich mittlerweile unzählige helfende Hände aus dem Dorf finden, die die Aktion tatkräftig unterstützen und ihnen bei der Umsetzung helfen.

Foto: Karoline Niehammer



Markus Zürn hat mit seinen Teamkameraden der **Kirchentellinsfurter „BogenWelt“** 1.500 Euro für kranke Kinder und ihre Familien gesammelt. Seit mehr als 25 Jahren kennt Markus Zürn die Kinderklinik über seine berufliche Tätigkeit als Elektriker. Als allerdings sein dreijähriger Sohn wegen einer Operation einige Tage auf der Station der Kinderchirurgie verbringen musste, lernte er die Klinik aus einer neuen Perspektive kennen: „Wenn man plötzlich mit Kinderaugen durch die Räume hier geht, fallen ganz neue Dinge auf.“ Deshalb wollte der Hobby-Bogenschütze die Kinderklinik unterstützen und motivierte seine Vereinskameraden zur Teilnahme an einem 24-Stunden-Bogenschießen im Tübinger Sportinstitut.

Foto: Horst Bloemsaat



Foto: Karoline Niehammer

Der **Betriebsrat der U.D.O. GmbH** verkaufte Anfang April in der Kinderklinik wieder viele Leckereien zugunsten unserer Stiftung. Das Engagement des Betriebsrats und der gesamten Belegschaft der U.D.O. GmbH hat mittlerweile Tradition: Bereits im zehnten Jahr engagierte sich die Gruppe mit unterschiedlichen Aktionen und Veranstaltungen für die Kinderklinik und konnte diesmal 3.450 Euro spenden, ein großer Teil davon kam beim Essensverkauf zusammen. „Dieses Jahr war unser Verkaufsstand wirklich schnell geplündert“, sagte die Betriebsratsvorsitzende Nurcihan Skodra. „Unser Verkauf ist mittlerweile gut etabliert – nicht nur bei den Klinikmitarbeitern, sondern auch bei den Patienten und Besuchern.“

Elf Tage, mehr als 400 Kilometer, fast 10.000 Höhenmeter. Das ist die Bilanz eines ganz besonderen Spendenlaufs: **Horst Bloemsaat** ist für unsere Stiftung von Deckenpfronn bei Herrenberg bis nach Forbach in den südlichen Schwarzwald gelaufen. Der passionierte Crossläufer hat sich bereits zum zweiten Mal für die Kinderklinik auf den Weg gemacht. Ganz besonders beeindruckt haben ihn die vielen intensiven Begegnungen mit Menschen, die ihn und seine Aktion unterstützt haben – sei es durch eine Einladung zum Essen oder das Zustecken einer Spende für unsere Stiftung. Insgesamt sind bei der Aktion 362 Euro zusammengekommen.

Herzlichen Dank allen Gruppen, Organisationen, Vereinen, Kirchengemeinden, Kindergärten, Schulen und weiteren Engagierten, die im vergangenen Jahr unsere Arbeit unterstützt haben!

Unterstützung aus der Wirtschaft

So können Sie als Unternehmen helfen.

Das Firmenjubiläum, die Abteilungsfeier oder ein Mitarbeiterfest – immer mehr Unternehmen nutzen diese Gelegenheiten, um sich gemeinsam mit ihren Mitarbeiter/-innen, Geschäftspartnern und Freunden für einen sozialen Zweck zu engagieren. Auch Gruppen von Kolleg-/innen starten oft Spenden- oder Sammelaktionen. Die Möglichkeiten, sich für kranke Kinder einzusetzen, sind vielseitig. Zum Beispiel verzichten viele Unternehmen auf Kun-

dengeschenke und spenden stattdessen für den guten Zweck. Gerne unterstützen wir Sie bei der Gestaltung und Umsetzung Ihrer Ideen. Im vergangenen Jahr haben sich wieder zahlreiche Firmen mit ihren Mitarbeiter/-innen für kranke Kinder engagiert, darunter Beschäftigte der Robert Bosch GmbH und der Automotive Lighting GmbH sowie die Firmen Crema Bonholz GmbH, SKR Antriebstechnik GmbH, DigSilent GmbH sowie die Berghof GmbH. Auch

das Ingenieurbüro Thomas Sailer, die Zahnradfertigung Ott und RVM Versicherungsmakler waren wieder dabei. Die Harry Kroll Foundation, die Stiftung der HAKRO GmbH aus Schrozberg, hat das Delir-Projekt der Kinderintensivstation maßgeblich vorangebracht. Wir danken diesen und allen anderen Unternehmen und ihren Mitarbeiter/-innen für ihre Aktionen zugunsten kranker Kinder und ihrer Familien in der Kinderklinik Tübingen!



v.l.n.r.: Klaus Warth, Christine Räuber, Theo Räuber, Kai Honer (Foto: Thomas Hassel)

Die **SKR Antriebstechnik GmbH** aus Goma-dingen-Steingebronn unterstützt unsere Stiftung seit mehreren Jahren zu Weihnachten mit Spenden anstelle von Kundengeschenken. SKR ist ein weltweit tätiges Unternehmen im Bereich der Antriebstechnik und führender Spezialist für hochpräzise Riemenantriebe und Baugruppen für Medizintechnik, Labortechnik, Analysegeräte und viele weitere Branchen. 1987 gründete Theo Räuber die Firma und baute sie stetig zu einem internationalen Unternehmen aus. 2007

verlegte SKR den Firmensitz von Reutlingen auf die Schwäbische Alb. Dort hat man die Produktionsfläche 2014 nochmals verdoppelt, mehr als 60 Beschäftigte sind aktuell für SKR tätig. Die Erträge werden laut Räuber im Unternehmen belassen, so dass man immer in der Lage war, kurzfristig durch Investitionen auf aktuelle Marktsituationen zu reagieren, ohne auf Fremdkapital angewiesen zu sein. Das Ranking der Agentur Hoppenstedt weist SKR als eines der 3,3% bestbewerteten Unternehmen Deutschlands aus.

Durch seinen Freund Professor Heiner Weber, den ehemaligen Ärztlichen Direktor der Tübinger Zahnklinik, wurde Theo Räuber 2014 auf Hilfe für kranke Kinder aufmerksam. Seither hat sich SKR mit insgesamt 85.000 Euro für schwer kranke Kinder in der Tübinger Kinderklinik engagiert. „Hier wird den kranken Kindern vorbildlich geholfen und wir freuen uns, das vor Ort unterstützen zu können“, so Theo Räuber, der in der Unternehmensleitung von seiner Frau Christine Räuber (Geschäftsführerin Finanzen), Kai Honer (Geschäftsführer Technik und Vertrieb) und dem kaufmännischen Leiter und Prokuristen Klaus Warth unterstützt wird.

Herzlichen Dank allen Firmen und Unternehmen, die im vergangenen Jahr unsere Hilfen für kranke Kinder finanziell und ideell gefördert haben!

Transparenter Umgang mit Spenden

Unsere Förderkriterien.

Unsere Stiftung fördert in der Tübinger Kinderklinik die bestmögliche Behandlung und Begleitung schwer kranker Kinder. Aber wie genau werden eigentlich Förderprojekte ausgewählt?

Aus den Gesprächen mit Ihnen wissen wir, dass Ihnen Vertrauen und ein verantwortungsvoller Umgang mit Spenden sehr wichtig sind – so wie uns auch. Daher möchten wir Ihnen hier kurz erläutern, nach welchen Kriterien Hilfsprojekte von uns finanziell gefördert werden.

Die Stiftungssatzung gibt uns den Rahmen vor, in dem wir unterstützend tätig werden können: alle geförderten Projekte und Maßnahmen müssen den dort festgelegten Stiftungszwecken entsprechen. Diese sind als gemeinnützigen und mildtätigen Zwecken dienend anerkannt und die Grundlage dafür, dass wir steuerlich wirksame Spendenbescheinigungen ausstellen dürfen. Die Einhaltung dieser Vorgaben wird vom Regierungspräsidium Tübingen als Aufsichtsbehörde und dem Finanzamt Tübingen regelmäßig geprüft.

In der Satzung ist zum Beispiel festgelegt, dass wir die bestmögliche medizinische, psychosoziale, pflegerische und therapeutische Behandlung und Begleitung kranker Kinder

und ihrer Familien unterstützen, außerdem die Einzelfallhilfen über unseren Sozialfonds. Im Alltag ergänzen konkrete Förderrichtlinien die Satzung. Hierin sind die förderfähigen Zwecke nochmals detailliert beschrieben und es ist zudem festgelegt, dass eine Förderung nur erfolgen kann, wenn es keinen anderen Kostenträger dafür gibt.

Abhängig von der jeweiligen Fördersumme entscheiden über den Einsatz nicht zweckgebundener Spenden der Stiftungsvorstand und der Spendenbeirat der Stiftung, gegebenenfalls unter Beteiligung des Stiftungsrats. Geht es um Einzelfallhilfen für Familien, ist immer auch der Psychosoziale Dienst der Kinderklinik beteiligt, da er die Familiensituation am besten kennt.

Alle Projekte werden zudem inhaltlich eng mit der Kinderklinik abgestimmt, um eine zielgerichtete Förderung zu gewährleisten. Durch die Beratung größerer Projekte im Spendenbeirat und klar dargelegte und nachvollziehbare Entscheidungsabläufe ist damit eine größtmögliche Transparenz gegeben. Dem Spendenbeirat gehören neben Vertretern der Eltern- und Fördervereine und der Kinderklinik immer auch Vertreter der Freunde und Förderer unserer Stiftung an, so wie aktuell Henrike Zwerger (siehe unten).



Henrike Zwerger ist Vorsitzende der Internationalen Sockenstrickervereinigung Hechingen-Hohenzollern e.V. und seit vielen Jahren eine große Unterstützerin unserer Stiftung. Seit 2017 ist sie als Vertreterin der Freunde und Förderer Mitglied im **Spendenbeirat** von Hilfe für kranke Kinder.

„Seit vielen Jahren unterstützen wir Hilfe für kranke Kinder mit Geldspenden durch den Verkauf handgestrickter Sachen. Wir haben uns für die Unterstützung der Stiftung entschieden, da ein enges und transparentes

Miteinander von Beginn an möglich war. Seit zwei Jahren bin ich Teil des Spendenbeirats, dort werden die größeren Spendenprojekte vorgestellt und besprochen und es wird über die Vergabe der Gelder abgestimmt. Ich habe dadurch die Möglichkeit, meinen Verein über die Verteilung zu informieren, also was genau mit unseren Spenden gemacht wird. Dabei habe ich weitere Förderer und Vereine kennengelernt, woraus wiederum neue Projekte entstanden sind. Für mich ist der Spendenbeirat ein Gremium mit engagierten Menschen, die sich in den Projekten von Hilfe für kranke Kinder wiederfinden und dafür gerne ihr Bestes geben.“

Keine Angst vorm Krankenhaus

Die Kinderklinik **virtuell** erkunden.

Aufbauend auf unserem Fotobuch „Pauline in der Kinderklinik“ entwickeln wir derzeit eine App, mit deren Hilfe sich die Kinder und Jugendlichen schon im Vorfeld spielerisch auf den Krankenhausbesuch vorbereiten können.



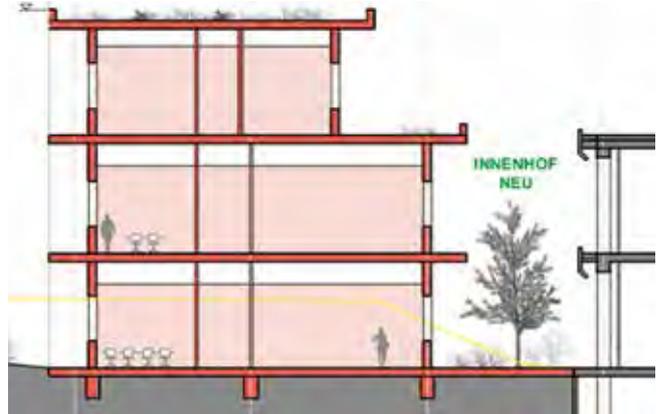
Patientin Pauline, ihr Zimmernachbar Paul und Herr Waldmeister, ihr Kuscheltier und bester Freund, beobachten die Fische im Meerwasseraquarium. Bald können auch die echten Patienten der Kinderklinik gemeinsam mit ihnen die Kinderklinik erkunden. (Foto: Karoline Niethammer)

Das Fotobuch „Pauline in der Kinderklinik“, eine Idee des Erzieherinnenteams, gibt es nun schon mehrere Jahre und es hat sich im Klinikalltag hervorragend bewährt. Mit der Entwicklung einer App gehen wir nun noch einen Schritt weiter: Die Kinder können sich schon bald auf dem Smartphone oder auf einem Tablet virtuell durch die Tübinger Kinderklinik „bewegen“. Dabei lernen sie die Räume und Untersuchungen kennen, die sie dann auch in der Realität erwarten. Dadurch gewinnen sie Sicherheit und Vertrauen, können souveräner mit dem bevorstehenden Krankenhausaufenthalt umgehen und sind in den Untersuchungssituationen weniger gestresst.

Die App ist aber natürlich auch interessant für Patienten anderer Kinderkliniken, da sich die Untersuchungs- und Behandlungsabläufe im Wesentlichen gleichen. Möglich ist daher perspektivisch auch die Adaption durch andere Kliniken, die das Konzept für ihre Räumlichkeiten überneh-

men könnten. Die App wird von der Medien- und Filmgesellschaft Baden-Württemberg und Google finanziell gefördert. An ihrer Entwicklung sind Medien- und Kommunikationsexperten, medizinische Fachkräfte, Pädagogen und Informatiker beteiligt. Unsere Stiftung arbeitet dabei eng mit dem Zentrum für Medienkompetenz (ZfM) der Universität Tübingen zusammen.

Aktuell ist das Drehbuch geschrieben, die Fotoshootings und Zeichnungen sind gemacht und die Puppenspieler und Synchronsprecher haben im Studio ihre Arbeit aufgenommen. Die erste Testversion wird im Frühjahr 2020 fertiggestellt sein und wir sind sehr gespannt, wie sie bei den Patienten ankommt.



An der dem Parkhaus P4 zugewandten Seite soll ein rechteckiger Anbau an die Kinderklinik entstehen. Darin werden unter anderem ein 3-Tesla-MRT sowie ein PET-MRT Platz finden. (Modell/Zeichnung: ap architektur)

Vor rund 20 Jahren wurde der Neubau der Kinderklinik auf dem Schnarrenberg bezogen. Viele Prozesse und Strukturen haben sich seither weiterentwickelt und erfordern Anpassungen. Daher sind nun größere Umstrukturierungen innerhalb des Hauses geplant, die im Laufe der nächsten Jahre umgesetzt werden.

Auch eine Erweiterung des Gebäudes ist vorgesehen: Ein dreigeschossiger **Anbau an die Kinderklinik** ermöglicht die Bündelung der bildgebenden diagnostischen Verfahren der Kinderradiologie mit zwei Kernspingeräten (MRT/PET-MR). Daran angeschlossen werden die Sonografie und das Kinder-Röntgen sowie die neue zentrale Kindernotfallambulanz (im bestehenden Gebäude). Beginn der Bauarbeiten wird nach jetzigem Stand Anfang 2022 sein, die Fertigstellung ist für Frühjahr 2024 geplant. Wir werden über die Planung und die Umsetzung weiter berichten und uns bei der kind- und familiengerechten Ausstattung der neuen Räum-

lichkeiten engagieren. So wie auch schon bei den ersten Maßnahmen für die Neuausrichtung der Kindernotfallambulanz, die unsere Stiftung gefördert hat: Hier wurde eine zentrale Monitorüberwachung installiert und spezielle Notfall-Liegen angeschafft. Die Mitarbeiter/-innen werden zudem in regelmäßigen Simulationstrainings auf Notfallsituationen vorbereitet, hierfür hat unsere Stiftung eine mobile Simulationsanlage finanziert.

Eine zentrale Bedeutung kommt auch dem aktuell eingeführten und spendenfinanzierten Triage-System zu. Wenn viele Patienten gleichzeitig in der Notfallambulanz versorgt werden müssen, zum Beispiel bei Krankheitswellen, ist eine schnelle Einschätzung des Schweregrads der Erkrankung und damit der Gefährdung der Patienten nötig. Mit dem sogenannten Triage-System kann innerhalb weniger Minuten beurteilt werden, welche Kinder gefährdet sind und als erstes untersucht und behandelt werden müssen.



Ben Erbe ist der neue Bundesfreiwilligendienstler bei KraKiaN - Kranke Kinder ans Netz. (Foto: Karoline Niethammer)

Auch dieses Jahr finanziert Hilfe für kranke Kinder wieder zwei **Bundesfreiwilligendienstler (BuFDIs)**, die das Klinikteam unterstützen. Ben Erbe ist für das Projekt KraKiaN - Kranke Kinder ans Netz zuständig. Er stattet die Patienten der Kinderklinik mit einem Internetzugang aus und leiht ihnen auf Wunsch Laptops oder Tablets aus. „Ich wollte zwischen Abi und Studium noch etwas anderes erleben – hier kann ich meine Begeisterung für Technik und eine sinnstiftende Tätigkeit für Kinder unter einen Hut bringen“, sagt er. „Toll ist, dass ich mit vielen verschiedenen Menschen zu tun habe und dabei eigenständig arbeiten kann.“ Ende des Jahres startet dann Antonia Wallis ihren Bundesfreiwilligendienst im Spielzimmer der Stationen 12 und 13.

Ideeninitiative #meinekinderklinik

Kreative Ideen für den Klinikalltag.

Vor rund zwei Jahren startete die Ideeninitiative #meinekinderklinik. Seitdem sind gut 400 Rückmeldungen bei uns eingegangen – viele Ideen konnten bereits umgesetzt werden.



Margret Schill kommt bei ihrem täglichen Rundgang durch die Kinderklinik mit vielen Patienten, Familien und Mitarbeitern ins Gespräch und erfährt so, wo unsere Stiftung direkt und effektiv helfen kann. (Foto: Karoline Niethammer)

Seit November 2017 hängen die rund 20 Briefkästen der Ideeninitiative auf den Stationen und in den Ambulanzen der Kinderklinik: Hilfe für kranke Kinder hat „#meinekinderklinik“ ins Leben gerufen, um den Wünschen und Anregungen der Patienten, ihrer Familien und des Klinikpersonals eine Plattform zu bieten. Projektleiterin Margret Schill sammelt alle eingereichten Ideenkarten ein, nimmt persönliche Rückmeldungen entgegen und initiiert aus ihnen Projekte.

„In den zwei Jahren seit dem Start der Initiative haben wir zahlreiche Projekte umsetzen können, die direkt von den Mitarbeiter/-innen der Klinik oder von Eltern kamen“, sagt sie. „Es freut uns, dass wir hier auf einem guten Weg sind. Oft fallen im Klinikalltag Dinge auf, die wir verbessern können.“ Die Mitarbeiter oder Eltern müssen nur eine kurze Notiz in die Briefkästen werfen und können sich dann sicher sein, dass nichts verloren geht.

„Wir begleiten die Projekte von der Idee bis zu ihrer Umsetzung.“ Dabei reicht das Spektrum der Anregungen von kleinen Anschaffungen für den täglichen Gebrauch – wie Sichtschutze auf Patientenzimmern oder dimmbare Untersuchungslampen an Patientenbetten – bis hin zur Anschubfinanzierung von Personalstellen und Forschungsprojekten.

Wichtig ist für Margret Schill insbesondere, auf den konkreten Bedarf der Patienten und ihrer Angehörigen einzugehen. „Der enge Austausch mit allen Beteiligten ist dabei maßgeblich.“ Besonders spannend und interessant mache die Initiative, dass aus diesen Prozessen und Gesprächen zwar nicht immer die ganz großen spendenfinanzierten Projekte entstehen, dafür aber kreative Lösungen gefunden werden – neue Abläufe oder Anschaffungen für die Stationen und Ambulanzen der Tübinger Kinderklinik.

Stiftungsrat

Wir bedanken uns.

Seit Gründung der Stiftung war Eberhard Knoblauch mit dabei, von der Stifterin Ingeborg Steuer noch persönlich berufen. Nach mehr als 13 Jahren ist er nun auf eigenen Wunsch aus dem Stiftungsrat ausgeschieden. Eberhard Knoblauch hat sich immer mit den Zielen der Stiftung und ihren Menschen eng verbunden gefühlt. Seine persönlichen Erfahrungen und sein berufliches Knowhow als langjähriger Leiter der Geschäftsführung von Hewlett Packard hat er engagiert in die Stiftung eingebracht. Das Wohlergehen der



Foto: Julia Klebitz

Familien und die Fürsorge für die kranken Kinder sowie die Förderung innovativer Ideen waren ihm eine Herzensangelegenheit. Nachhaltig beeindruckt haben ihn die Arbeit der Klinikmitarbeiter und das große Engagement der Vereine im Klinikumfeld. Wir bedanken uns herzlich bei Eberhard Knoblauch für sein langjähriges Engagement und wünschen ihm alles Gute und eine erfüllende, schöne Zeit im Kreise seiner großen Familie.

Ihre Ansprechpartner.

Wir freuen uns über Ihre Ideen und Rückmeldungen und stehen Ihnen für Fragen rund um die Hilfsprojekte und Spendenaktionen gerne zur Verfügung:

Thomas Hassel
StiftungsvorstandSigrid Kochendörfer
StiftungsvorstandPhilipp Nährig
GeschäftsstelleKaroline Niethammer
ÖffentlichkeitsarbeitDr. Margret Schill
Projektmanagement

So erreichen Sie uns:

Telefon: 07071 - 2981455**E-Mail:** info@hilfe-fuer-kranke-kinder.de

Unsere Spendenkonten:

Hilfe für kranke Kinder - Die Stiftung

DE61 6415 0020 0000 5548 55
Kreissparkasse Tübingen (SOLADES1TUB)DE90 6406 1854 0050 2500 00
VR Bank Tübingen eG (GENODES1STW)

Unsere Kooperationspartner im Förderkreis der Kinderklinik Tübingen:

- Förderverein für krebskranke Kinder Tübingen e.V.
- Elterninitiative herzkranker Kinder (ELHKE) e.V.
- Delfin Tübingen e.V. (Förderverein Kinderchirurgie)
- Lichtblick Tübingen e.V. (Frühgeborene)
- Mukoviszidose e.V. / CF-Selbsthilfe (Regionalgruppe Zollernalb/Tübingen)
- FUNKE Tübingen e.V. (Neurologische Erkrankungen)
- Tübinger Förderverein für Kinder und Jugendliche mit Diabetes e.V.
- Förderverein Kinder-Epilepsie-Ambulanz Tübingen e.V.
- FöHRe Kids e.V. (Rheuma)
- Kranke Kinder in der Schule e.V.
- Dachtel hilft kranken Kindern e.V.

IMPRESSUM:**Herausgeber:** Hilfe für kranke Kinder - Die Stiftung, Hoppe-Seyler-Str. 1, 72076 Tübingen**Aufsichtsbehörde:** Regierungspräsidium Tübingen / 0563-96**Redaktion, Text, Layout:** Karoline Niethammer (V.i.S.d.P.), Thomas Hassel, Philipp Nährigwww.hilfe-fuer-kranke-kinder.dewww.facebook.com/hilfuefuerkrankekinder