

# BUNTER KREIS KUNO FAMILIEN- NACHSORGE REGENSBURG

Damit das Leben zuhause gelingt.

AUSGABE 01/2021

Liebe Leserinnen und Leser,  
liebe Förderer,

viele von uns kennen Situationen, in denen wir mit etwas Neuem, vielleicht Beängstigendem konfrontiert werden. Was geschieht mit uns in so einer Situation? Wir sind verunsichert. Wir bekommen Angst. Unsere Gefühle überwältigen uns. Wir versuchen einen klaren Kopf zu bekommen. Wir führen Gespräche, versuchen Informationen einzuholen und setzen uns mit der Situation auseinander.

Wir wollen handlungsfähig bleiben und die Situation bewältigen.

Diesen Wunsch haben auch unsere Familien, wenn sie plötzlich mit einer schwerwiegenden Erkrankung konfrontiert werden, wie es sich in Finn's' Krankheitsgeschichte offenbart. Hoffnungen gehen verloren. Belastungen nehmen zu. Die Familien kommen an den Rand ihrer Belastungsgrenze.

Hier gilt es die Eltern zu stützen, sie und ihre Sorgen ernst zu nehmen und ihnen Mut zu machen sowie sie in ihrer Versorgungskompetenz zu stärken. Dafür steht der Bunte Kreis KUNO Familiennachsorge mit seinem Nachsorge-Team.

Komplexe Erkrankungen – wie uns Spina bifida zeigt – stellt die Familien vor viele Herausforderungen und konfrontiert sie mit einer neuen unbekanntem Lebenswirklichkeit.

Auf dem Weg sich mit dem neuen Lebensalltag vertraut zu machen, unterstützt der Bunte Kreis KUNO die Familien. Helfen Sie mit und stehen Sie uns zur Seite!

Damit

- schwerkranke Kinder zuhause gut versorgt werden.
- Familien Halt und Orientierung bekommen.
- Familien nicht alleingelassen werden.
- die Lebensqualität schwererkranker Kinder und deren Familien sichergestellt wird.

Ihre Spende **HILFT** uns helfen!

Dafür danken wir von Herzen im Namen unserer Patient:innen.



Ihre 

Renate Fabritius-Glaßner  
Leiterin  
Bunter Kreis KUNO Familiennachsorge

## Themen

Editorial	1
Patientengeschichte – Ein steiniger Weg zwischen Hoffnung, Verzweigung und Zuversicht	2-3
Spina bifida – mit Empathie und Einfühlungsvermögen geht alles leichter	4
Kinderneurochirurgische Therapie der Spina bifida	5
Orthopädische Aspekte der Behandlung bei Kindern mit Spina bifida	6-7
Wenn dann nicht auch noch das Problem mit der Blase und den Nieren wäre ...	8-9
„Step by Step“ – Eltern lernen das Katheterisieren	10
Neurologische Betreuung von Kindern mit „offenem Rücken“	11
Spenden und Veranstaltungen	12-13
Die Sozialmedizinische Nachsorge in Zahlen	14
Helfen Sie helfen – damit aus Angst Hoffnung wird	15-16

\*Name von der Redaktion geändert



BARMHERZIGE BRÜDER  
Klinik St. Hedwig  
Regensburg



# Spina bifida – Ein steiniger Weg zwischen Hoffnung, Verzweiflung und Zuversicht

Eine ganz normale Schwangerschaft. Keine Auffälligkeiten. Nein, nichts Besonderes. Bis in der 21. Schwangerschaftswoche die Diagnose gestellt wurde: Spina bifida.



## WAS FÜR EINE ZEIT!

Es folgte eine OP in Mannheim. Wir hatten so viel Hoffnung! Alles sollte gut werden. Und dann! Es kam zum vorzeitigen Blasensprung und unser kleiner Kämpfer, Finn, erblickte mit 1050g das Licht der Welt. Ich war gerade mal 29 Wochen schwanger. Die Zeit danach, eine gefühlte Ewigkeit, verbrachten wir, mein Mann und unsere vierjährige Tochter, im Klinikumfeld.

Eine große Dankbarkeit erfüllte uns in der Nähe unseres Sohnes sein zu dürfen. Doch die Zeit war anstrengend und emotional belastend. Für uns alle. Alle, die zu Finn gehören. Jeder auf seine Art. Jeden Tag sehnten wir uns die Entlassung heran. Wir waren voller Hoffnung, dass alles gut sein wird. Doch die Hoffnung wich der Enttäuschung. Kurz vor der Entlassung fanden die urologischen Untersuchungen statt. Unser kleiner Kämpfer hat eine überaktive Blase. Der Blasenmuskel arbeitet unkontrolliert und ohne Pause, weil die Nervenverbindung

mit dem Gehirn gestört ist. Der hohe Druck in der Blase drohte die Nieren zu schädigen. Es war unumgänglich. Finn benötigte eine regelmäßige Medikation und musste katheterisiert werden. Täglich, mindestens sieben Mal am Tag.

Die Sorge um Finns Gesundheit wich uns nicht von der Seite. Neben den urologischen Problemen blieben auch viele weitere Unsicherheiten. Wird Finn auf Dauer einen Hydrozephalus entwickeln? Wird Finn jemals gehen können? Wird Finn seinen Darm kontrollieren können? Eine spürbare Erleichterung übermannte uns, als uns mitgeteilt wurde, dass wir heimatnah über den Bunten Kreis KUNO Familiennachsorge von einer Kinderkrankenschwester begleitet werden könnten. Was für ein Segen dies sein sollte, erlebten wir gleich in den ersten Tagen als wir zuhause ankamen.

## ZUHAUSE ...

waren wir erstmals allein. Allein mit unserer Unsicherheit. Finn musste nun

seine medikamentöse Therapie beginnen und regelmäßig katheterisiert werden. Obwohl wir dafür angelernt wurden, klappte es plötzlich zuhause gar nicht mehr. Die Sorge war groß, dass wir seine Blase nicht entleeren konnten und sich der Druck immer weiter aufbaute. In unserer Verzweiflung riefen wir unsere Nachsorgeschwester an. Claudia erkannte sofort unsere Not und organisierte spontan am gleichen Tag einen Termin beim Urotherapeuten Tom Bäumler. Mit Geduld und Einfühlungsvermögen leitete er uns an, beantwortete alle unsere Fragen und gab uns das Selbstvertrauen die Herausforderungen zu meistern. Wir lernten dann auch zum ersten Mal Dr. Promm, Oberarzt in der Kinderurologie, kennen, der noch ein wichtiger Teil unserer Reise sein würde. Finn wog damals erst 2600g und an die folgenden Worte von Dr. Promm sollten wir uns noch oft erinnern: „Falls Finn Fieber bekommt, warten sie nicht ab, sondern kommen sie her. Die Kleinen haben kaum Reserven“.

## NIE ALLEINE

Zwei Wochen später standen wir dann auch gleich in der Notaufnahme. Montagabend, nichts ahnend, dass wir die nächsten zehn Tage in der Klinik verbringen würden, zum Teil auch auf der Intensivstation und dass Finn eine Bluttransfusion benötigen würde. Die Diagnose: Sepsis. Die genaue Ursache blieb ungeklärt. Sie war vermutlich urologischen Ursprungs. Wir waren doch gerade erst zuhause angekommen, nun mussten wir schon wieder in der Klinik leben. Ein Glück, dass Claudia da war und uns durch diese schwere Zeit begleitet hat. Die Oberärzte berieten sich regelmäßig und wägten alle Schrit-

te mit Bedacht ab. Das Pflegepersonal auf Station setzte sich mit Fürsorge und Leidenschaft für unseren Finn ein. Ein tolles fachkompetentes Team, dem wir in der Klinik St. Hedwig begegneten. Hand in Hand unter einem Dach.

Unser Alltag pendelte sich langsam ein. Alles wurde vom pflegerischen Versorgungsbedarf unseres Sohnes, Finn bestimmt. Wir taten alles: Katheterisieren, Medikamente nach Zeitplan verabreichen, füttern, Fieber messen, Wunden versorgen, Dauerantibiosen, Physiotherapie, Krankenhausaufenthalte, unzählige Kontrolltermine bei den Kinderärzt:innen, in der Urologie, Neuropädiatrie, Orthopädie, Kardiologie und der Augenheilkunde.

Trotzdem folgte ein Rückschlag nach dem anderen. Wir befanden uns in einer gefühlten Endlosschleife von einem Harnwegsinfekt zum nächsten und damit von einem Antibiotikum zum nächsten. Zusätzlich verschlechterte sich Finns Prognose bezüglich seiner Blase. Die orale Medikation zeigte keine Wirkung. Nun lernten wir die Medikation direkt über den Katheter in die Blase einzuführen. Wir waren voller Hoffnung und waren überzeugt, dass wir eine Verbesserung sehen konnten, aber leider sollten wir wieder enttäuscht werden. Die Blase war medikamentös nicht zu kontrollieren. Als Eltern fühlten wir uns absolut machtlos. Wie gut, dass Claudia bei uns war. Sie hatte immer ein offenes Ohr für unsere Sorgen und war da, wann immer wir sie brauchten. Sie begleitete uns auch regelmäßig zu den Untersuchungen.

## KEINE EINFACHE ENTSCHEIDUNG

So auch als wir vor der Entscheidung standen einer Stoma-Anlage zuzustimmen. Wir waren in besten Händen. Alles medizinisch Machbare wurde in der Kinderurologie der Klinik getan. Doch schlussendlich musste Finn operiert werden. Er bekam ein Blocksom-Stoma. Wir machten uns Vorwürfe, dass wir als Eltern ihn nicht davor bewahren konnten. Wir fühlten die Bürde der Verantwortung und was das Stoma für Finns Zukunft

bedeuten würde. Plötzlich war Finns Behinderung greifbar. Es war ein schwerer Weg für uns als Eltern. Aber wir gingen ihn nicht allein. Unsagbar tolle Menschen begleiteten uns. Das Beste war, wir vertrauten dem Team aus Therapeut:innen Klinik St. Hedwig und fühlten uns aufgehoben und verstanden. Dr. Promm begleitete uns mit viel Verständnis und war für uns neben Claudia eine wichtige Konstante.

## DER RICHTIGE SCHRITT

Dann kam die OP und danach kehrte plötzlich Ruhe ein. Wir hätten es nie für möglich gehalten, dass wir sofort so einen Unterschied in Finn sehen würden. Finn war schon immer ein sehr ruhiges Baby, aber gefühlt war er jetzt einfach tiefenentspannt. Der Druck aus dem Bauch war endlich weg, er durfte endlich einfach Baby sein. Er durfte schlafen, wann er wollte und wurde nicht ständig durch das Katheterisieren aus seinem Rhythmus gebracht. Die Antibiotika wurden nach sechs Monaten endlich abgesetzt. Und wir, wir durften nun endlich auch Mama und Papa sein statt nur Pfleger:in. Inzwischen blicken wir

hoffnungsvoll in die Zukunft. Das wäre ohne die Unterstützung von Claudia, unserer Nachsorgeschwester vom Bunten Kreis KUNO Familiennachsorge nicht möglich gewesen. Claudia und die Achtsamkeit die uns entgegengebracht wurde, sind für uns unbezahlbar. Von Anfang an war Claudia für uns da. Sie hat uns in einer schwierigen Zeit eine Menge Last abgenommen. Sie organisierte alle nötigen Kontakte zu den Expert:innen in der Klinik und begleitete uns zu den Untersuchungen. Darüber hinaus waren es vor allem ihr Einfühlungsvermögen, ihre Fürsorge, ihr Verständnis und ihr offenes Ohr, das uns die schweren Zeiten um einiges erleichterte.

Wir möchten Claudia und dem Bunten Kreis Kuno Familiennachsorge von ganzem Herzen für ihre Unterstützung danken. Außerdem möchten wir uns herzlich bei Prof. Rösch, Dr. Promm, Dr. Joe, Dr. Dechant, Dr. Schilling und Dr. Geis, beim urotherapeutischen Team und der Station C1 bedanken. Wir fühlen uns immer gut aufgehoben.

Eltern von Finn



Finn mit seiner Nachsorgeschwester Claudia Prikenseer.

# Spina bifida – mit Empathie und Einfühlungsvermögen geht alles leichter

## Familienbegleitung aus der Sicht der Kinderkrankenpflege

Die Ankunft auf dieser Erde hätten sich wohl alle anders vorgestellt. Gleich nach der natürlichen Geburt kuscheln auf Mama's Bauch, liebevoll gestreichelt vom Papa. Leider wird es sich nicht so abspielen.

Denn sofort nach dem geplanten Kaiserschnitt braucht das Kind eine intensivmedizinische Versorgung "weit weg" von von seinen Eltern. Aber dies ist notwendig um "den offenen Rücken" so keimfrei wie möglich zu halten, Komplikationen frühzeitig zu erkennen und die Operation zu planen bzw. vorzubereiten. Wenn das Baby nicht sofort operiert wird, kann es auf der Intensivstation jederzeit besucht werden. Der kleine Schatz wird in Bauchlage in einem Inkubator/Babytherm liegen, angeschlossen an vielen Kabeln. Aber keine Angst, das Baby merkt, dass die Eltern in der Nähe sind und es lieb haben. Das Intensivteam wird versuchen, alle Fragen in Bezug auf die Pflege der nächsten Tage zu beantworten. Innerhalb der nächsten 24 Stunden kommt dann der große Schritt – die Operation.

### EINE SCHWIERIGE ZEIT

Die Wartezeit während der OP dauert für die Eltern eine Ewigkeit. Um sie so erträglich wie nur möglich zu gestalten, werden die Eltern ermuntert nicht alleine zu sein. Freunde und Familienangehörige können eine gute Stütze sein. Sobald das Baby wieder auf der Intensivstation ist, werden die Eltern informiert. Der Operateur/die Operateurin wird mit ihnen sprechen und wenn das Kind versorgt ist, dürfen die Eltern auf Station. Die Nähe der Eltern ist sehr wichtig. Die ersten 5 Tage darf das Baby nur auf dem Bauch liegen damit die Wunde am Rücken gut ohne Druck heilen kann. Es ist erstaunlich, wie routiniert die Pflege des Kindes – auch in Bauchlage – funktioniert. Natürlich bekommt das Baby etwas zum Essen – sehr gerne Muttermilch. Da das Trinken in dieser Lage aber nicht

möglich ist, wird das Baby über einen dünnen Schlauch der durch die Nase in den Magen geht, ernährt. Gerne bekommt das Kleine – wenn die Eltern damit einverstanden sind – während der Mahlzeit über den Schnuller einige Tropfen Milch zum schlecken. Die orale Stimulation ist wichtig, damit der Säugling später weiß, dass man an der Brust oder am Schnuller saugen muss um satt zu werden. Leider ist das Stillen in der Zeit nach der Operation nicht möglich, wie lange, das entscheiden die Ärztinnen und Ärzte. Den Wundverband belässt man für einige Tage unverändert – damit die Wunde in Ruhe abheilen kann. Gerne dürfen Mama und Papa auch während des Aufenthalts auf der Intensivstation bei der Pflege ihres Babys helfen – natürlich immer unter Anleitung von ausgebildeten Pflegefachkräften – oder einfach nur da sein. Nach ca. 5 Tagen beginnen wir, das Baby auch seitlich zu lagern. Nach weiteren 5 Tagen erfolgt der nächste Schritt in die Normalität. Das Baby darf – wie jedes gesunde Baby auch – auf dem Rücken liegen. Geht es dem Kind gut und der Allgemeinzustand ist stabil, wird es auf die Säuglingsstation verlegt. Die Mutter oder der Vater kann nun Tag und Nacht beim Kind sein und mit ihm die Zeit verbringen. Sie können kuscheln, füttern, wickeln und werden stets von erfahrenen Pflegefachkräften angeleitet.

### KEINE ANGST

es ist kein Muss – es ist ein KANN! In der Klinik sind immer Ansprechpartner:innen für die Eltern da, um Fragen zu beantworten und sie gut anzuleiten. Die Pflegenden wissen und können erahnen, dass die letzten Tage für die

junge Familie nicht leicht waren. Mit viel Einfühlungsvermögen werden die Eltern von den zuständigen Pflegefachkräften in allen pflegerischen Maßnahmen geschult. Vor allem lernen die Eltern das Katheterisieren, das Messen des Kopfumfangs und Komplikationen zu erkennen. Gerade das Katheterisieren ist zum Schutz der Nieren sehr wichtig und gehört zum neuen Lebensalltag so wie das Zähneputzen und die Gutenachtgeschichte zum Einschlafen. Für die Eltern ist es eine große Überwindung das erste Mal den dünnen Katheter in die Blase einzuführen. Sie dürfen zusehen bis sie sich trauen, sie dürfen zögern und unsicher sein. Es wird ihnen in der Klinik die Zeit eingeräumt, die sie brauchen. Die Eltern werden motiviert und ermuntert. Sie werden auf ihrem Weg begleitet und ihnen das Gefühl vermittelt, dass sie es schaffen werden. Bei Bedarf kann der psychologische Dienst, der Sozialdienst oder die Klinikseelsorge hinzugezogen werden.

Um den Behandlungserfolg zuhause zu stabilisieren wird den Familien kurz vor der Entlassung die Sozialmedizinische Nachsorge vorgestellt und in die Wege geleitet. Das Nachsorgeteam des Bunter Kreises KUNO vermittelt Sicherheit und gibt Halt. Es trägt dazu bei, dass die neue Lebenswirklichkeit trotz Spina bifida von Freude und Kinderlachen erfüllt wird.



Christine Schremmer  
Kinderkrankenschwester  
KUNO Klinik  
St. Hedwig

## Kinderneurochirurgische Therapie der Spina bifida

Als Kinder- und Jugendchirurg:innen der Klinik für Kinderchirurgie und Kinderorthopädie an der KUNO Klinik St. Hedwig freuen wir uns, den Kindern mit angeborenem Spaltrücken (Spina bifida) jederzeit für Behandlung und Beratung zur Verfügung zu stehen. Als überregionales Zentrum können wir Kindern und Jugendlichen mit Spina bifida eine vollumfassende Betreuung durch alle notwendigen Fachdisziplinen bieten. Dazu zählen die Kinderchirurgie mit neurochirurgischer Spezialisierung, Kinderorthopädie, Kinderurologie, Neuropädiatrie und alle daran angeschlossenen speziellen Pflegebereiche mit der Kinderurotherapie, Kinderproktologie und Kinderphysiotherapie und -ergotherapie. Auch die Pränataldiagnostik und damit die Frauenheilkunde und Neuropädiatrie zählt zu den Fachdisziplinen, die in der vorgeburtlichen Zeit maßgeblich an Diagnostik und Therapie dieser Fehlbildung beteiligt sind.

Alle diese Fachdisziplinen sind in der Klinik St. Hedwig unter einem Dach vereint und sind durch eine außerordentliche interprofessionelle und interdisziplinäre Zusammenarbeit geprägt. Als Kinderchirurg:innen sehen wir Kinder mit Spina bifida bereits meist vorgeburtlich, wenn wir die Eltern im Rahmen der pränatalen Diagnostik zusammen mit unseren Kolleg:innen der Geburtshilfe und Neuropädiatrie beraten dürfen. Eine vorgeburtliche Therapie der Spina bifida ist heute eine etablierte und evidenzbasierte operative Methode, die an ausgewähl-

ten Zentren in Europa angeboten wird und zu denen wir unsere Patient:innen bei entsprechenden Voraussetzungen gerne überweisen und alle notwendigen Vorbereitungen in die Wege leiten, bis hin zu einer direkten Begleitung. Alle weiteren Nachbetreuungen können dann bei uns in Regensburg stattfinden. Außerdem betreuen wir auch Patient:innen, die andernorts vor- und nachgeburtlich behandelt wurden.

### UNVORSTELLBAR

Sollte eine vorgeburtliche operative Versorgung nicht in Frage kommen, erfolgt der operative Verschluss nach der Geburt in Vollnarkose innerhalb der ersten Lebensstage. Meist gelingt ein Direktverschluss, zuweilen muss aber auch eine plastische Deckung erfolgen, bei der durch spezielle Schnittführung und Nahttechnik auch größere Defekte verschlossen werden können. Meistens muss auch der begleitende Hydrocephalus (Wasserkopf) mitbehandelt werden und benötigt eventuell zusätzlich eine Hirnwasser-Ableitung nach außen oder in den Bauchraum (Shunt). Frühzeitig muss eventuell auch eine Katheterisierung der Harnröhre vorgenommen werden, da es ansonsten zu einem Aufstau des Harns durch die nicht richtig funktionierende Harnblase in die Harnleiter und Nieren kommen kann. Bezüglich der meist vorliegenden, verschieden ausgeprägten Lähmungserscheinungen der Füße und unteren Extremitäten wird von



PD Dr. Christian Knorr  
Chefarzt der Klinik für  
Kinderchirurgie und Kinderorthopädie  
KUNO Klinik St. Hedwig

Anfang an eine physiotherapeutische Begleitung begonnen. Spezielle Orthesen können notwendig werden, damit die betroffenen Kinder gehen lernen können. Spätestens wenn das Kind aus dem Windelalter herauswächst, wird dann auch das Stuhlmanagement immer wichtiger. Wie oben bereits erwähnt, sind die benötigten Fachdisziplinen in der Klinik St. Hedwig vorhanden und somit eine „360°-Versorgung“ des Kindes möglich. Wie bei allen chirurgischen oder medizinischen Therapien gibt es auch Risiken und Nebenwirkungen, die wir den Eltern offen erklären und entsprechende Lösungen und Konsequenzen aufzeigen. Die individuellen Erwartungen und Erfahrungen können sehr unterschiedlich sein, aber unser Ziel ist stets, eine Zufriedenheit von Patient:innen und Eltern zu erreichen.

### BEGLEITUNG BIS IN DIE ERWACHSENENZEIT

Unser begleitendes Behandlungsangebot aller erwähnten Disziplinen erstreckt sich bis in die frühe Erwachsenenzeit, wenn es darum geht, möglichst viel Selbständigkeit für die heranwachsenden Jugendlichen zu erreichen und eine weitere Anbindung an spezielle medizinische Zentren sicherzustellen. Wir begleiten unsere Patient:innen und ihre Familien bis ins junge Erwachsenenalter und in der Überleitung in die Erwachsenenmedizin (Transition).



## Orthopädische Aspekte der Behandlung bei Kindern mit Spina bifida

Mobilität, Selbständigkeit und Teilhabe am sozialen Leben sind elementar für unser Selbstwertgefühl und damit Teil der Grundbedürfnisse des Menschen. Zur Erfüllung dieser Grundbedürfnisse bedarf es bei Kindern mit Spina bifida jedoch häufig besonderer Maßnahmen. Je nach Höhe des Lähmungsniveaus sind individuell zugeschnittene Behandlungskonzepte zur Hilfsmittelversorgung, Physiotherapie und auch orthopädisch-chirurgische Maßnahmen notwendig.

Besonders mit der Mobilität von Kindern mit Spina bifida hatte sich ein italienischer Arzt namens Adriano Ferrari beschäftigt. Er hatte ein umfassendes Behandlungskonzept erstellt, das jedem Kind und seiner Familie eine Art „Fahrplan“ an die Hand geben soll. Dieses Konzept ist nach wie vor gültig und dient auch bei

uns als Basis in der Behandlung der Folgen der Spina bifida. Bausteine dieses Konzeptes sind zum einen die vorhandenen Faktoren, die zum Handicap beitragen: Gemeint ist hier die Höhe der Rückenmarksschädigung, aber auch angeborene oder bereits erworbene Fehlstellungen vom z.B. Fuß oder einzelner Gelenke. Basierend auf der einerseits verbliebenen und andererseits fehlenden motorischen Aktivität von Muskelgruppen kann eine Prognose der zu erwartenden motorischen Entwicklung gestellt werden. Anhand der gesammelten Informationen wird letztendlich ein Plan erstellt. Dieser Plan gibt den Familien Anhaltspunkte über die zu erwartende eigenständige Entwicklung des Kindes, aber auch bereits über vermutlich notwendige Behandlungsmaßnahmen und die passende Hilfsmittelversorgung.

### IM STEHEN DIE WELT EROBERN

Der Fuß ist Basis unseres aufrechten Ganges und unserer Mobilität, ihm kommt in jedem Behandlungskonzept eine besondere Schlüsselstelle zu. Bereits bei nur geringer Lähmungshöhe ist beispielsweise die Funktion der „kleinen“ Fußmuskeln betroffen und es werden Einlagen zur Aufrichtung des Fußgewölbes und zur Stabilisierung des Fußes gefertigt. Mit aufsteigendem Lähmungsniveau steigt der Umfang der orthetischen Versorgung entsprechend an. Beim Bau der passenden Orthese ist viel Erfahrung gefragt. Statische Elemente unterstützen, stabilisieren und beugen Fußfehlstellungen vor. Dynamische Elemente kompensieren den Verlust von Muskelkraft. So können beispielsweise Carbonfederorthesen Energie aus der Standphase speichern

und in der Stoßphase wieder freigeben. Insgesamt werden durch die Hilfsmittel gelähmte Körperregionen stabilisiert und der gesamte Körper aufgerichtet. Diese „Vertikalisierung“ ist wichtig für die räumliche Wahrnehmung, den sozialen Kontakt, den Knochen- und Muskelaufbau sowie die Funktion der Verdauungsorgane. Somit ist es zum Wohle des Kindes ein interdisziplinäres Interesse aller beteiligten Therapeut:innen sowie Ärztinnen und Ärzten, dass das betroffene Kind so gut und so viel wie möglich mobil sein kann.

### ZUKUNFTSORIENTIERTE VERSORGUNG

Der Fuß, dem, wie oben beschrieben, eine ganz besondere Stellung in unserem Selbstverständnis von Mobilität zukommt, ist allerdings auch besonders sensibel. Durch seine Komplexität ist er anfällig für Fehlstellungen unter anderem durch das bestehende Muskelungleichgewicht das typisch ist für die Erkrankung. Es entstehen Schwierigkeiten mit zunehmender Fehlstellung wie Druckstel-

len in der Orthese. Auch werden die Orthesen umfangreicher, also größer, als eigentlich notwendig um gegen die Fußfehlstellung „anzuarbeiten“. Diesen oben erläuterten Problemen kann durch gezielte operative Korrekturen mit z.B. Sehnentransfer oder auch knöchernen Operationen entgegengewirkt und so eine stabile Situation erreicht werden. Die Planung der Korrekturoperationen wird oft gestartet, wenn der Fuß oder das betroffene Gelenk noch nicht zu stark in Fehlstellung stehen. Ziel ist es eine druckstellenfreie Mobilität mit geringstmöglichem Aufwand in der Orthesenversorgung zu ermöglichen. Operative Maßnahmen am Kniegelenk können bei bestehenden Beugekontrakturen, also einer Unfähigkeit das Knie zu strecken notwendig werden. Auch hier ist das Ziel eine druckstellenfreie Versorgung in Orthesen zu ermöglichen und somit die Steh- und Gehfähigkeit zu erhalten oder herzustellen. Das Hüftgelenk wird nur selten korrigiert. Nur wenn eine Seite deutlich stärker betroffen ist und es so zu einer Asymmetrie im Becken kommt, wird eine Operation in

Erwägung gezogen.

### BEHANDLUNGSTEAM MIT KIND

Alle Entscheidungen zu notwendigen Maßnahmen werden zusammen mit Kind, Eltern sowie allen Beteiligten der Orthopädiertechnik, der Physiotherapie sowie der Ärzteschaft getroffen. Es geht immer um einen Funktionsgewinn oder Funktionserhalt. Ziele werden gemeinsam definiert, der Weg dahin wird von den Behandlern skizziert und mit dem Kind und seiner Familie im interprofessionellen Team umgesetzt.



Eva Scheerer-Harbauer  
Kinderorthopädin der Klinik für  
Kinderchirurgie und Kinderorthopädie  
KUNO Klinik St. Hedwig



*Dank modernster Medizintechnik wird die Mobilität unterstützt.*

# Wenn dann nicht auch noch das Problem mit der Blase und den Nieren wäre...

Finn war schon 2 Monate alt, als er über die KUNO Familiennachsorge erstmals bei uns in der Kinderurologie vorgestellt wurde. Zuvor wurde in einer auswärtigen Klinik die fetal-chirurgische Deckung der Spina bifida durchgeführt. Aufgrund seiner Frühgeburtlichkeit wurde er dort für einige Wochen neonatologisch versorgt.

Zahlreiche Studien der letzten Jahre weisen darauf hin, dass der neurochirurgische Eingriff vor der Geburt zwar das Risiko eines Hydrozephalus senken und das Ausmaß der Lähmungserscheinungen an den unteren Extremitäten verbessern kann, aber leider keinen Einfluss auf die neurogene Funktionsstörung der Blase hat.

Auch bei Finn zeigten sich dementsprechend schon sehr früh erste Anzeichen einer solchen Funktionsstörung in der Sonographie und die weitere Diagnostik bestätigte den Verdacht auf eine neurogen bedingte Blasenspeicher- und Entleerungsstörung. Konsequenterweise wurde dann noch gegen Ende des stationären Aufenthaltes im Alter von 7 Wochen mit dem intermittierenden



Einmalkatheterismus zur Entleerung der Blase und der gleichzeitigen medikamentösen Therapie zur Behandlung des überaktiven Blasenmuskels in der auswärtigen Klinik begonnen. Die Eltern waren dort zwar schon in die Technik des Einmalkatheterisierens gut eingewiesen worden, aber es gab trotzdem noch zahlreiche offene Fragen und Unsicherheiten die mit der täglichen Routine auftauchten. Unser Urotherapeut:innen-Team stand Finn's Familie dafür sofort und hilfreich zur Seite.

## DIE BLASENFUNKTION HAT EINE ZENTRALE BEDEUTUNG FÜR DIE PROGNOSE

Die Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Spina bifida hat in den letzten 30 Jahren einen deutlichen Wandel erfahren. Die Etablierung der Pharmakotherapie (Medikamente zur Entspannung des verkrampften Blasenmuskels), der saubere Einmalkatheterismus und die Infektionsprophylaxe haben die Prognose der Patienten verbessert und zu neuen therapeutischen Strategien geführt. Obwohl dadurch die Lebenserwartung der betroffenen Neugeborenen enorm gestiegen ist, bleibt die Nierenfunktionseinschränkung bis hin zum Nierenversagen die häufigste und schwerwiegendste Komplikation im Langzeitverlauf.

Der Schutz der Nierenfunktion ist deshalb auch heute weiterhin oberstes Ziel in der Betreuung von Kindern mit einer Spina bifida und erfordert ein konsequentes Therapiekonzept ab dem ersten

Lebenstag. Die Gewährleistung einer möglichst drucklosen und restharnfreien Blasenentleerung sollte ein zentraler Aspekt des urologischen Vorsorge- und Behandlungsprogramms sein. Ein Großteil der Kinder mit Spina bifida entwickelt eine Blasenfunktionsstörung mit einem überaktiven Blasenmuskel, der wiederum in den überwiegenden Fällen mit einem spastischen Beckenboden vergesellschaftet ist. Durch diese Kombination kommt es rasch zu enorm hohen Drucken in der Blase beim Wasserlassen, was einerseits die Blasenwand weiter schädigt (zunehmende Verdickung und Verhärtung), andererseits zu einem Rückfluss von Urin in die Nieren führen kann (sog. sekundärer vesikorenaler Reflux). Da die Blase durch den spastischen Beckenboden meist nicht komplett entleert wird, steigt zudem das Risiko für Harnwegsinfektionen. Wird dieser „Teufelskreis“ nicht wirksam unterbrochen, können Schädigungen des Nierengewebes mit fortschreitenden Funktionsverlust der Nierenleistung die Folge sein.

## DER FRÜHE THERAPIEBEGINN IST ENTSCHEIDEND

Große Verlaufsstudien der letzten 20 Jahre konnten zeigen, dass bei etwa 60 % der Kinder mit einer Spina bifida bereits im Neugeborenenalter krankhaft erhöhte Drucke beim Wasserlassen nachweisbar sind. Dieser Anteil erhöht sich innerhalb weniger Monate auf 90 bis 95 %, falls nicht rechtzeitig mit der Therapie begonnen wird. Dementsprechend treten über 80 % der Nierenfunk-

tionsschäden bereits vor Vollendung des 2. Lebensjahres auf. Diese Problematik betrifft Jungen und Mädchen gleichermaßen.

Der frühe intermittierende Katheterismus hat eine Schlüsselfunktion inne. Bereits 1992 berichtete eine Arbeitsgruppe aus Boston (USA) über ihre hervorragenden Ergebnisse mit dem prophylaktischen intermittierenden Katheterismus ab dem frühen Säuglingsalter. Die Schädigungen des oberen Harntraktes konnten dabei im Langzeitverlauf im Gegensatz zur Vergleichsgruppe von 48 % auf 8 % gesenkt werden! Zahlreiche Studien anderer Arbeitsgruppen in den folgenden Jahren bestätigten den Nutzen dieses vorbeugenden Behandlungskonzeptes. Während der prophylaktische intermittierende Fremdkatheterismus (IFK) des Neugeborenen/Jungen Säuglings mit Spina bifida in vielen Ländern deshalb längst als Standard gilt und so auch in vielen Leitlinien bereits Eingang gefunden hat, kommt diese Behandlungsstrategie in Deutschland bislang nur sehr sporadisch zur Anwendung.

In Regensburg wird dieses Konzept seit 2003 erfolgreich umgesetzt. Die Langzeitergebnisse von 70 Patient:innen, die an unserer Klinik konsequent nachuntersucht wurden, bestätigen die Vorteile früherer Studien: Während in der Patient:innengruppe, die erst im 6. Lebensmonat oder später mit dem Katheterisieren begann, die Notwendigkeit einer operativen Vergrößerung der Blase mit Darm (Blasenaugmentation) bei 17 % liegt, ist die Augmentationsrate in der

Gruppe mit dem initial begonnenen IFK bei 2 %. Dabei hat sich dieses Verfahren als sehr zuverlässig und schonend erwiesen, denn nur bei 4 % der Patient:innen traten Probleme im Umgang mit dem IFK auf.

Leider ist bei einem Teil der betroffenen Kinder trotz des frühen prophylaktischen IFK diese Maßnahme nicht ausreichend um den Harntrakt effektiv zu schützen. In diesen Fällen ist dann die zeitweise Anlage eines sogenannten Blasenhautstomas (Vesicostomie) erforderlich, um den oberen Harntrakt effektiv zu schützen.

Auch bei Finn war dieser kleine Eingriff unvermeidbar, da trotz des IFK und der medikamentösen Behandlung immer wieder Harnwegsinfektionen und sehr hohe Drucke in der Blase auftraten. In den meisten Fällen kann diese Form der Harnableitung nach ein bis einhalb Jahren wieder verschlossen werden, wenn sich der Blasenmuskel unter entsprechender medikamentöser Therapie erholt hat. In der Folge ist dann der regelmäßige IFK und später Selbstkatheterismus zur Blasenentleerung ausreichend.

## ALLTAGSRoutine

Ergänzt werden die medizinisch objektivierbaren Daten zum IFK durch einen psychologischen Aspekt, der keinesfalls übersehen werden sollte. So fanden wir, ähnlich wie auch in der Literatur beschrieben, einen erheblichen Unterschied in der Akzeptanz des intermittierenden Einmalkatheterismus abhängig davon ob



die Maßnahme im frühen Säuglingsalter oder erst später (nach dem 1. oder 2. Lebensjahr) erlernt werden musste.

Viel häufiger wurde in der letzteren Gruppe der Katheterismus von den Eltern als zusätzliche, weitere Belastung empfunden. Von den Patient:innen, gerade im Alter über 2 Jahren, stieß der „jetzt plötzlich auch noch notwendige Katheterismus“ nicht selten zunächst auf komplette Ablehnung oder konnte nur mühsam vermittelt werden. Demgegenüber hatten sowohl die Eltern als auch die Patient:innen, die in den frühen Einmalkatheterismus eingeführt wurden, den IFK problemloser in ihren Tagesablauf integriert und ihn mehrfach sogar als „inzwischen ein Stück weit Normalität“ bezeichnet.



Prof. Dr. Wolfgang Rösch  
Chefarzt der Klinik für Kinderurologie  
KUNO Klinik St. Hedwig



Carina Schieder mit den CO-Therapeuten

## „Step by Step“ – Eltern lernen das Katheterisieren

Im Folgenden möchte ich Ihnen die Anleitung über das Katheterisieren näher bringen. Wie bereits im vorherigen Bericht erwähnt, lassen wir die Eltern keinesfalls im Stich und begleiten sie während des gesamten Aufenthaltes bis hin zur nachsorglichen Betreuung daheim, wenn sie das wünschen.

Um die Eltern nicht zu überfordern, werden sie "Step by Step" angeleitet. Zu allererst gibt es ein ausführliches Gespräch mit unseren Urolog:innen und Urotherapeut:innen um den Grund und die Bedeutung des Katheters darzustellen sowie elterliche Fragen zu beantworten.

Danach geht es weiter mit der Anleitung des Katheters. Wir zeigen der Mutter und dem Vater zuerst einmal alle Materialien, die wir während der Durchführung benötigen und erklären diese. Es folgt erneut ein Gespräch indem wir auf die Fragen der Eltern eingehen, bevor es zum praktischen Teil übergeht. Die praktische Anleitung

erfolgt auf dem Wickeltisch. Am besten richtet man sich zeitlich an die Fütterungszeiten, damit man das Kind nicht unnötig aus dem Schlaf reißt. Das Baby darf dann auch mittlerweile schon auf dem Rücken liegen.

Sobald alles vorbereitet ist, geht es auch schon los. Keine Angst – die Eltern müssen nach dem theoretischen Teil nicht gleich selbständig kathetern. Die Urotherapeut:innen zeigen Schritt für Schritt wie mittels eines sterilen Einmalkatheters die Blase entleert werden kann. Das Kathetern tut den Kindern nicht weh.

Die Eltern werden so lange angeleitet, bis sie sich sicher fühlen und das Kathetern selbst durchführen wollen und können. Nicht nur die Mutter sondern auch der Vater wird angeleitet und begleitet.

Nach der Anleitung durch das urotherapeutische Team kann während des Aufenthaltes beim Kathetern immer die

zuständige Pflegefachkraft dazukommen um Hilfestellung zu geben und zu unterstützen. Wir lassen die Patient:innen und ihre Familien nicht allein.

Im Rahmen der Sozialmedizinischen Nachsorge stehen die Nachsorgeschwestern des Bunten Kreises KUNO – eine Abteilung der KUNO Klinik St. Hedwig – den Familien im häuslichen Umfeld beratend zur Seite.

Carina Schieder  
Urotherapeutin  
KUNO Klinik St. Hedwig

## Neurologische Betreuung von Kindern mit „offenem Rücken“



Die Spina bifida, oder auch offener Rücken genannt, ist die häufigste angeborene Fehlbildung die mit einem fehlenden Schluss einzelner Wirbelsäulenbögen einhergeht. In den allermeisten Fällen tritt diese knöcherne Fehlbildung im Bereich der Lendenwirbelsäule und des Kreuzbeines auf und entsteht in der Frühschwangerschaft.

### DIAGNOSE

Die Diagnose wird meist durch den Ultraschall in der Mitte der Schwangerschaft gestellt. In dem Bereich mit der Wirbelkörperchlussstörung findet sich eine flüssigkeitsgefüllte Zyste und ein Knäuel Nervenfasern, die oberhalb des Hautniveaus als Blase auffallen. Die operative Versorgung wird entweder vor der Geburt endoskopisch durchgeführt oder aber findet direkt nach der Geburt statt.

Im Fall von Finn ist die Spina bifida im Lendenwirbelbereich lokalisiert und glücklicherweise hat er keine zusätzlichen Fehlbildungen. Häufig betreffen diese Fehlbildungen den Hirnwasserabfluß im Kopf. In diesem Fall muss man einen Drainageschlauch operativ einlegen, der das Hirnwasser in den Bauchraum ableitet. Da die Nerven unterhalb des Defektes von der Funktion her nur noch eingeschränkt arbeiten, ähnlich wie bei einer Querschnittslähmung, kommt es zu Funktionsein-

schränkungen der Hüftmuskeln, der Harnblase, des Darms und der Beinmuskulatur. Hilfsmittel können dabei die Funktionseinschränkungen ausgleichen, die weitere Entwicklung fördern und die Selbständigkeit ermöglichen.

„Unser Ziel ist es, Finn und alle unsere Patient:innen auf ihrem Weg so zu unterstützen, dass das Leben mit der Erkrankung gut gelingt!“

### ZIEL

Bei allen Herausforderungen, die an Finn durch die Spina bifida gestellt wurden, macht er einen fröhlichen und interessierten Eindruck. Wir sind guter Hoffnung, dass er weiterhin die Herausforderung annimmt. Unser Ziel ist es, Finn und alle unsere Patient:innen auf ihrem Weg so zu unterstützen, dass das Leben mit der Erkrankung gut gelingt! Dabei werden die Patient:innen ganzheitlich von einem Team von Krankengymnast:innen, speziell ausgebildeten Pflegefachkräften, Sozialarbeiter:innen, dem Bunten Kreis KUNO und verschiedenen ärztlichen Spezialist:innen in unserem spezialisierten Zentrum der KUNO Klinik St. Hedwig ambulant und stationär unter einem Dach versorgt.

Dr. Stefan Schilling  
Oberarzt der Klinik für  
Kinder- und Jugendmedizin  
KUNO Klinik St. Hedwig

## Spenden und Veranstaltungen

### ATOSS-WEIHNACHTSAKTION



Renate Fabritius-Glaßner und Hanna Weinfurter

Unter dem Motto „I make Children's Eyes Shine“ startete Firma ATOSS eine Vorweihnachtsaktion für schwerkranke Kinder, die vom Bunten Kreis KUNO Familiennachsorge zuhause betreut werden. Über 100 Präsente wurden von ATOSS-Mitarbeitenden liebevoll verpackt und von Hanna Weinfurter, Junior Feelgood Manager, an Renate Fabritius-Glaßner, Leiterin des Bunten Kreises übergeben. Mit viel Freude und Dankbarkeit wurden die Geschenke entgegengenommen und an die betroffenen Kinder und Jugendlichen weitergeleitet. Und die Augen leuchteten!

### WEIHNACHTSAKTION DER AGENTUR FÜR ARBEIT REGENSBURG



Von links: Johann Beck, Ludwig Faltermeier, Renate Fabritius-Glaßner, Sabine Beiser, Alexandra Munoz-Bahtiyar, Irmi Kurz, Gerhard Harrer

In Zusammenarbeit mit der Stiftung KreBeKi organisierte die Agentur für Arbeit die Weihnachtsaktion „Hol Dir Deinen Stern“ für Kinder mit Behinderungen und Kindern mit schweren Erkrankungen. Johann Beck, Geschäftsführer der Agentur übergab mit seinem Team die vielen liebevoll verpackten Geschenke an Sabine Beiser, Geschäftsführerin der KUNO Klinik St. Hedwig für kranke Kinder, die über den Bunten Kreis KUNO Familiennachsorge nach dem stationären Aufenthalt zuhause versorgt werden. Die Arbeit des Bunten Kreises wird zudem von KreBeKi vielfältig unterstützt. So übergab Ludwig Faltermeier, Stiftungsvorstand an Renate Fabritius-Glaßner und Gerhard Harrer, Pflegedirektor, einen Scheck in Höhe von 2500 Euro für die Sicherstellung der Mobilität und der flächendeckenden Versorgung. Für die vielfältigen Geschenke und die großzügigen Spenden danken wir sehr herzlich!

### PUPPEN WIE WIR: HEDI UND JOEY



Mit einem herzlichen Vergelt's Gott möchten wir KreBeKi, Stiftung für krebskranke und behinderte Kinder, für die beiden Co-Therapeuten Hedi und Joey danken.

Hedi und Joey, zwei bezaubernde Handicap Dolls unterstützen das Nachsorge- und das Klinik-Team bei der Schulung und Anleitung der Patient:innen und Ihren Eltern.

## Spenden und Veranstaltungen

### AUSSERGEWÖHNLICHE ZEITEN ERFORDERN UNGEWÖHNLICHE AKTIONEN



Von links Gerhard Harrer, Armin Wolf, Renate Fabritius-Glaßner, Sabine Beiser

Coronabedingt führten Armin Wolf und sein Laufteam den traditionellen Silvesterlauf virtuell durch. Dabei konnten die Teilnehmenden einen Spendenzweck für eine Verlosung vorschlagen. Ausgelost wurde Tobias Colotto und sein Wunsch den Bunten Kreis KUNO Familiennachsorge und kranke Kinder zu unterstützen. Danke Tobias, das ist toll!

Die Spende in Höhe von 333 Euro wurde von Armin Wolf an Renate Fabritius-Glaßner, Sabine Beiser und Gerhard Harrer übergeben.

### DANKE EISBÄREN FÜR EURE PARTNERSCHAFT



Von links Gerhard Harrer, Renate Fabritius-Glaßner, Armin Wolf und Christian Sommerer

Ein signiertes Eisbärentrikot übergab Christian Sommerer, Geschäftsführer der Eisbären Regensburg und Armin Wolf, Sportreporter, an Gerhard Harrer und Renate Fabritius-Glaßner. Das Trikot ist ein Zeichen der Verbundenheit und Partnerschaft zwischen den Eisbären mit dem Bunten Kreis KUNO Familiennachsorge und der Klinik St. Hedwig.

Danke Eisbären! Wir freuen uns und schätzen es sehr Euch als Partner an unserer Seiten zu haben.

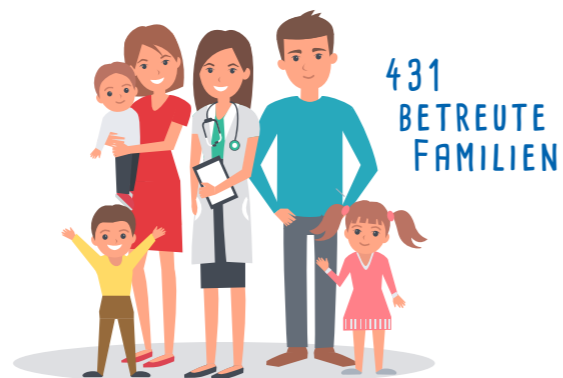
### STATT WEIHNACHTSKARTEN WAS GUTES TUN



Renate Fabritius-Glaßner und Renee Böttcher

Die aam group GmbH hat im Jahr 2020 auf Weihnachtskarten für die Kund:innen verzichtet, um diesen Betrag spenden zu können. Die Regensburger Niederlassung hatte die Möglichkeit auszuwählen wer die Spende empfangen soll. Sie entschieden sich für die Klinik St. Hedwig und den Bunten Kreis KUNO. Ebenso konnte jeder der Mitarbeitenden „privat“ einen Beitrag zur Spende abgeben. Die Spende in Höhe von 1700 Euro übergab Renee Böttcher, Geschäftsführer, an Renate Fabritius-Glaßner. Für die Unterstützung aller Teilnehmenden danken wir von Herzen.

# Die Sozialmedizinische Nachsorge in Zahlen



136.159 GEFAHRENE  
KILOMETER ZU  
DEN KINDERN



2.250 STUNDEN  
FAHRZEIT  
ZU DEN KINDERN



Stand 06/2021



„ Der „Bunte Kreis KUNO Familiennachsorge Regensburg“ hilft, das Leben von schwer kranken Kindern und ihren Familien ein wenig zu erleichtern – eine Aufgabe, die man nicht hoch genug schätzen kann. Diese Initiative braucht jede Unterstützung! Helfen auch Sie mit, Menschen glücklich zu machen. „

Staatsminister der Finanzen und für Heimat  
und Schirmherr der Sozialmedizinischen Nachsorge Albert Füracker, MdL

Als 4-facher Vater schmerzt es Albert Füracker, Bayerischer Staatsminister der Finanzen und für Heimat sowie Schirmherr der Sozialmedizinischen Nachsorge am meisten, wenn die Kleinsten und Schwächsten in unserer Gesellschaft schwer erkranken oder gar chronisch erkrankt sind. Auch wenn Teile dieser wichtigen Aufgabe von Krankenkassen bezahlt werden, ist der Bunte Kreis KUNO Familiennachsorge Regensburg auf Spenden angewiesen.

Helfen Sie uns, damit wir helfen können, dass das Leben zuhause besser gelingt!

Herzlichen Dank!

# HELFFEN SIE HELFFEN - DAMIT AUS ANGST HOFFNUNG WIRD

- Familien brauchen Klarheit über die Erkrankung und ihre Folgen.
- Patient:innen und ihre Eltern benötigen Aufklärung und konkrete Anleitung, damit sie Sicherheit im Umgang mit der Erkrankung bekommen.
- Patient:innen und ihre Eltern müssen die Krankheit begreifen, damit sie bewältigt werden kann.
- Patient:innen und ihre Eltern müssen die Therapien für sinnvoll empfinden, damit sie die Motivation und das Durchhaltevermögen aufbauen können, um lebenslang die Behandlungsmaßnahmen umzusetzen.
- Sie brauchen Zuspruch und Verständnis.
- Sie brauchen Entlastung.
- Sie brauchen Zeit und Menschen, die ihnen beistehen.



Ihre Spende hilft, kranke Kinder und ihre Familien auf ihrem beschwerlichen Weg zu begleiten.

Schenken Sie ihnen die notwendige liebevolle Begleitung, eine neue Hoffnung und Zuversicht, damit das Leben mit der Krankheit gelingt!

### SEPA-Überweisung

Für Überweisungen in  
Deutschland und  
in andere EU-/EWR-  
Staaten in Euro.

Name und Sitz des überweisenden Kreditinstituts		BIC	
KUNO - Stiftung Regensburg			
Angaben zum Zahlungsempfänger: Name, Vorname/Firma (max. 27 Stellen, bei maschineller Beschriftung max. 35 Stellen)			
IBAN			
DE08750200730371407596			
BIC des Kreditinstituts/Zahlungsdienstleisters (8 oder 11 Stellen)			
HYVEDEMM447			
Betrag: Euro, Cent			
Spenden-/Mitgliedsnummer oder Name des Spenders: (max. 27 Stellen) ggf. Stichwort			
Bunter Kreis KUNO			
PLZ und Straße des Spenders: (max. 27 Stellen)			
Angaben zum Kontoinhaber: Name, Vorname/Firma, Ort (max. 27 Stellen, keine Straßen- oder Postfachangaben)			
IBAN			
DE			06
Datum		Unterschrift(en)	

SPENDE

KUNO Stiftung  
Regensburg

IBAN:  
DE08750200730371407596

Bunter Kreis KUNO –  
Hilfe für kranke Kinder!





# Helfen Sie helfen - damit aus Angst Hoffnung wird

## JEDE SPENDE KOMMT AN UND HILFT

- die Familie zuhause zu unterstützen.
- Sorgen zu besprechen.
- Mama und Papa zu schulen, damit sie in der komplexen medizinischen-pflegerischen Versorgung Sicherheit gewinnen.
- die Eltern zu entlasten.
- die Geschwisterkinder mit ihren Bedürfnissen wahrzunehmen.
- die Familie nicht alleine zu lassen.

Helfen Sie uns, damit wir helfen können, dass das Leben zuhause besser gelingt!  
Herzlichen Dank!



## Mitglied Bunter Kreis



Die „Bunter Kreis KUNO Familien- nachsorge Regensburg“ ist ein Mitglied des Bundesverbandes Bunter Kreis e.V., der beim Aufbau von Nachsorge- einrichtungen deutschlandweit hilft und berät. Ziel des Bundesverbandes ist es, in ganz Deutschland eine flächende- ckende Familiennachsorge aufzubauen. Aktuell können in Deutschland nur rund zehn Prozent der betroffenen Kinder

und Jugendlichen versorgt werden. Circa 31.000 Kinder und Familien werden jedes Jahr mit ihrer schwierigen Situation alleine gelassen. 2019 ist in 75 Prozent der Fläche Deutschlands So- zialmedizinische Nachsorge verfügbar. Über 9.000 Patienten und ihre Familien wurden nachhaltig unterstützt.

### Herausgeber:

Krankenhaus Barmherzige Brüder Klinik St. Hedwig  
Steinmetzstraße 1- 3, 93049 Regensburg

Verantwortlich: Sabine Beiser, Geschäftsführerin

### Bilder:

U. Moosburger, Christian Wheatley\_Stock, Privat,  
C. Schremmer, C. Mayer, Fa. PhysioTEC GmbH,  
Regensburg, C. Döllinger, Fa. Göttinger, Orthopädie-  
technik, Zorneding, R. Fabritius-Glaßner, M. Steiner,  
G. Eisenhut, S. Huber, M. Bergmüller, J. Gergovich

### Konzeption & Redaktion:

Bianca Dotzer, Stephanie Tschautscher,  
Franziska Unblaub

### Druck: Marquardt

Prinzenweg 11 a, 93047 Regensburg

Auflage: 2.000, Erscheinungsdatum: Juli 2021

## BUNTER KREIS KUNO FAMILIENNACHSORGE REGENSBURG

Das Projekt wurde am 1. Oktober 2015 an der KUNO Klinik St. Hedwig für Familien mit schwerst-, chronisch- und krebskranken Kindern ins Leben gerufen.

Das interdisziplinäre Team bietet medizinische, pflegerische und psychosoziale Unterstützung. 20 Stunden können die Familien die Nachsorge in Anspruch nehmen.

Ziel des Programms ist es, die Familien im Umgang mit dem kranken Kind anzuleiten und sicher zu machen. Die Krankenkassen übernehmen nur einen Teil der Kosten.

### Spenden

#### Spendenkonto KUNO-Stiftung

HypoVereinsbank Regensburg

Kontoinhaber: KUNO-Stiftung Regensburg

Kennwort: Bunter Kreis KUNO Familiennachsorge  
Regensburg

IBAN: DE08 7502 0073 0371 4075 96

**Jeder Cent kommt an!  
Mit Ihrer Spende helfen  
Sie, dass Mama und Papa  
mit ihren Sorgen nicht alleine  
gelassen sind!**