



**Fördergesellschaft
Kinderkrebs-Neuroblastom-Forschung e.V.**

Mit freundlicher Unterstützung von Recordati Rare Diseases Germany GmbH

Am Tonhügel 5
76534 Baden-Baden
Tel./Fax: 0 72 23 - 6 09 60
kinderkrebs-neuroblastom@t-online.de
www.neuroblastoma.de

Bankverbindungen/Spendenkonto:
Stadtsparkasse Baden-Baden:
IBAN DE83 6625 0030 0050 9999 11
Volksbank Bühl:
IBAN DE23 6629 1400 0004 7600 00
Paypal über www.neuroblastoma.de

Neuroblastom

Informationen für Eltern

Fördergesellschaft Kinderkrebs-Neuroblastom-Forschung e.V.

Medizinischer Teil

| | |
|---|-----------|
| Einführung | 8 |
| Diagnostik | 12 |
| Laboruntersuchungen (Blut/Urin) | 13 |
| Ultraschall/ Kernspintomographie/ Computertomographie | 13 |
| Szintigraphie | 15 |
| Knochenmarkpunktion bzw. Knochenmarkstanze | 16 |
| Weitere Untersuchungen | 16 |
| Untersuchungen während und nach Abschluss der Behandlung | 17 |
| Therapie | 18 |
| Beobachtung des Neuroblastoms ohne Chemotherapie | 19 |
| Operation | 19 |
| Chemotherapie | 21 |
| Hochdosis-Chemotherapie | 22 |
| Immuntherapie..... | 22 |
| Strahlentherapie | 23 |
| Weitere Therapien | 24 |
| Nebenwirkungen der Therapie | 25 |
| Nebenwirkungen der Chemotherapie | 25 |
| Nebenwirkungen der Immuntherapie | 29 |
| Spätfolgen | 29 |
| Forschung | 30 |

Oder die **Kinderonkologie und -hämatologie** der Universitätsklinik Köln:

<https://kinderklinik.uk-koeln.de>

Zuletzt zwei Literaturhinweise aus einer Vielzahl von Titeln:

Bode, Gerlind und Schmalenbach, Ulla

Ratgeber: Mein Kind hat Krebs.

Ein Handbuch für Eltern krebskranker Kinder. Im Buchhandel erhältlich.

Herlofsen, Sarah Roxana

Wie ist das mit dem Krebs?

Behutsames Kinderbuch über Krankheit und Verlust. Im Buchhandel erhältlich.

Impressum

Herausgeber:

Fördergesellschaft Kinderkrebs-Neuroblastom-Forschung e.V. Baden-Baden
Gemeinnütziger Verein, eingetragen beim Amtsgericht Baden-Baden
Vorsitzender: Markus Schuster
76534 Baden-Baden, Am Tonhügel 5, Tel./ Fax: 07223-60960
E-Mail: kinderkrebs-neuroblastom@t-online.de
www.neuroblastoma.de

Die Broschüre erscheint in 3. Auflage, Stand 11/2022, Auflage 2000 Exemplare
1. Auflage 11/1998, Auflage 3000 Exemplare.
2. Auflage 02/2011, Auflage 3000 Exemplare

Elternratgeber

| | |
|---|-----------|
| Wie sage ich es meinem Kind? | 32 |
| Die Untersuchungen | 35 |
| Das familiäre Umfeld | 36 |
| Die Geschwister | 40 |
| Im Alltag | 42 |
| Ernährung | 44 |
| Medikamentengabe | 46 |
| Zu Hause in Therapie | 47 |
| Rückkehr zur „Normalität“ | 48 |
| Lassen Sie sich helfen | 49 |
| Nehmen Sie sich Zeit für sich selbst | 50 |
| Ihre eigenen Gefühle | 52 |
| Schule und Kindergarten | 54 |
| Die Entlassung aus der Behandlung | 56 |
| Die Zukunft | 58 |
| Die Fördergesellschaft | 62 |
| Sozialrechtliche Informationen | 63 |
| Adressen und Literatur | 72 |

Vorwort

Liebe Leserinnen und Leser,

das Neuroblastom ist eine kindliche Krebserkrankung, deren Behandlung uns als OnkologInnen immer noch vor große Herausforderungen stellt. Während die Heilungsrate von Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen heute durchschnittlich bei über 82 % liegt, versterben immer noch mehr als 50 % (!) aller Kinder, die an einem Hochrisiko-Neuroblastom erkranken, innerhalb weniger Jahre. Dies bedeutet unsägliches Leid für die betroffenen Familien. Dagegen müssen wir alle etwas tun!

Das Neuroblastom entsteht als bösartiger Tumor in unreifen Nervenzellen, vor allem in den Nebennieren im Bauchraum, und befällt insbesondere Säuglinge und Kinder unter 6 Jahren. Es ist die häufigste Krebserkrankung bei Säuglingen. Seine Ursache ist weitgehend unbekannt. Fast 70 % der Kinder, bei denen ein Neuroblastom diagnostiziert wurde, haben eine metastasierte Erkrankung im fortgeschrittenen Stadium, ein sogenanntes Hochrisiko-Neuroblastom.

In unserer Fachgesellschaft, der GPOH (Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie), bemühen wir uns seit Jahrzehnten, die Heilungsaussicht für Kinder mit Neuroblastom durch konsequente, Industrie-unabhängige klinische Studien mit höchsten Qualitätsstandards zu verbessern. Dennoch sind noch viele weitere Forschungsprojekte erforderlich, um die Ursachen des Neuroblastoms zu identifizieren und bessere Behandlungsmöglichkeiten zu entwickeln.

Neuroblastomzellen haben ganz andere Eigenschaften und mögliche Angriffspunkte für Medikamente als Karzinome des Erwachsenenalters. Daher können Neuroblastompatienten von Entwicklungen der Pharmaindustrie für erwachsene Krebspatienten nur wenig profitieren und eine gezielte Neuroblastomforschung ist unerlässlich, um zukünftig mehr Leben zu retten!

Die **Fördergesellschaft Kinderkrebs-Neuroblastom-Forschung e.V.** ist für diese akademische Forschung ein extrem wichtiger Partner. Sie hat es sich zur Aufgabe gemacht, nationale und internationale Projekte der Früherkennung und der wissenschaftlichen, experimentellen und klinischen Forschung auf dem Gebiet der Neuroblastom-Erkrankung zu fördern und zu unterstützen. Für uns als Neuroblastom-Studiengruppe der GPOH ist diese Förderung enorm hilfreich und wir sind überzeugt, dass wir damit zukünftig mehr Kindern mit Neuroblastom eine Heilung ermöglichen können. Für diese Möglichkeit bedanken wir uns sehr herzlich und bitten auch Sie um Unterstützung der Fördergesellschaft!

Ihre



Prof. Dr. Angelika Eggert

Vorsitzende, Neuroblastomstudiengruppe der GPOH

Direktorin, Klinik für Pädiatrie m.S. Onkologie & Hämatologie, Charité Universitätsmedizin Berlin

Diese Neuauflage entstand mit Hilfe folgender Autorinnen:

Dr. Barbara Hero

ist Ärztin in der Pädiatrischen Onkologie der Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin in Köln. Sie ist seit 1994 Koordinatorin der Studien der GPOH (Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie) für Kinder und Jugendliche mit Neuroblastom.

Ulrike Schuster

ist Mutter eines an Neuroblastom erkrankten Kindes. Sie ist außerdem Gründungsmitglied der Fördergesellschaft Kinderkrebs-Neuroblastom-Forschung e.V.

Klara Weisser, M.A.

ist Rehabilitationswissenschaftlerin und seit 2017 als Sozialarbeiterin im Psychosozialen Dienst der Kinderonkologie/Hämatologie des Universitätsklinikums Frankfurt am Main tätig.

Einleitung

Diese Broschüre ist gedacht als Begleitung für Eltern eines Kindes mit einem Neuroblastom sowie für die Angehörigen, Freundinnen und Freunde.

Das Neuroblastom ist ein bösartiger Tumor und entsteht aus entarteten Nervenzellen des autonomen Nervensystems. Das Neuroblastom tritt fast ausschließlich bei Kindern – meist bei Säuglingen und Kleinkindern – auf.

Die Broschüre ist gegliedert in einen medizinischen Teil und einen Elternratgeber. Der Ratgeber basiert auf persönlichen Erfahrungen und ist praxisorientiert; die medizinischen Erläuterungen wurden von Ärztinnen verfasst, die in der Kinderonkologie tätig sind.



Medizinischer Teil

Einführung

Neuroblastome sind Tumoren, die ihren Ursprung in Zellen des sog. autonomen Nervensystems haben. Diese Nervenzellen findet man in den Nebennieren und in einer strangförmigen Ansammlung von Nervenzellen beidseits der Wirbelsäule, dem „Grenzstrang“. Folglich können Neuroblastome in den Nebennieren und auf jeder Höhe entlang der Wirbelsäule entstehen: Hals, Brustkorb, Bauch und Becken. Manche Neuroblastome sind auf den Ursprungsort begrenzt (lokalisiert), andere metastasieren (verbreiten sich) im Knochenmark, in den Knochen, in der Haut, in entfernten Lymphknoten, in der Leber oder auch selten im Gehirn oder der Lunge.

Entsprechend der verschiedenen Ursprungsorte kann ein Neuroblastom durch unterschiedliche Symptome auffallen. Tumoren der Nebenniere können durch Druck auf den Harnleiter einen Harnstau verursachen. Durch Einwachsen in den Wirbelsäulenkanal können bei wirbelsäulennahen Tumoren Lähmungserscheinungen auf-

treten. Bei manchen Kindern fällt eine Schwellung am Bauch oder am Hals auf, andere klagen über Schmerzen, fiebern ohne erkennbare Ursache oder nehmen an Gewicht ab. Bluthochdruck oder anhaltende Durchfälle können in seltenen Fällen durch die hormonelle Aktivität des Tumors entstehen. Bei metastasierter Erkrankung fallen manchmal Blutergüsse um die Augen auf (sog. Monokel- oder Brillen-Hämatome). Häufig aber wird ein Neuroblastom auch zufällig entdeckt, z. B. bei einer Routineuntersuchung durch die Kinderärztin/den Kinderarzt. Auch bei einer Ultraschalluntersuchung oder einem Röntgenbild zur Abklärung einer anderen Erkrankung werden Neuroblastome z. T. gefunden.

Das Neuroblastom ist einer der häufigsten bösartigen Tumoren im Kindes- und Jugendalter (ca. 5,5 % aller bösartigen Erkrankungen). Etwa eines von 6.000 Kindern unter 18 Jahren erkrankt an einem Neuroblastom. Die Wahrscheinlichkeit, an einem Neuroblastom zu erkranken, nimmt mit stei-

gendem Lebensalter ab: Nahezu die Hälfte der Neuroblastome wird bereits im ersten Lebensjahr entdeckt, 90 % bis zum sechsten Lebensjahr.

Etwa 1–2 % der Neuroblastome können familiär gehäuft auftreten. Bei einem Teil der Patientinnen und Patienten kann dann eine Veränderung in einem Gen (z. B. ALK) in allen Körperzellen nachgewiesen werden. Selten können Neuroblastome im Rahmen von Syn-

dromen vermehrt auftreten. Darüber hinaus allerdings ist die Ursache für die Entstehung eines Neuroblastoms weitestgehend nicht bekannt.

Die Ausbreitung des Neuroblastoms wird durch internationale Stadieneinteilungssysteme beschrieben. Die **INSS-Einteilung** (International Neuroblastoma Staging System) berücksichtigt u. a. die operative Entfernung bei lokal begrenzten Tumoren.

Tabelle 1: Stadieneinteilung nach INSS

| | | |
|---------------------|-------------------|---|
| Lokalisiert | Stadium 1 | Komplett entfernter Tumor |
| | Stadium 2a | Nicht komplett entfernter Tumor, der in seiner größten Ausdehnung die Wirbelsäule nicht zur Gegenseite überschreitet, kein Lymphknotenbefall in der Umgebung des Tumors |
| | Stadium 2b | Tumor überschreitet die Wirbelsäule nicht, Lymphknoten der gleichen Körperseite befallen |
| | Stadium 3 | Nicht komplett entfernter Tumor mit Wirbelsäulenüberschreitung oder Befall der Lymphknoten der Körpergegenseite |
| Metastasiert | Stadium 4 | Fernmetastasen nachweisbar (<i>sofern nicht Stadium 4S</i>) |
| | Stadium 4S | <i>nur im Säuglingsalter</i> Metastasierung nur zu Haut, Leber und/oder Knochenmark, wobei Knochenmarkbefall nur minimal sein darf |

Einführung

Tabelle 2: Stadieneinteilung nach INRG

Die 2009 eingeführte **INRG-Einteilung** hingegen zieht den Lagebezug zu Gefäßen und weiteren Strukturen als einen der sogenannten bildgebenden Risikofaktoren („Image-defined Risk Factors“) hinzu.

| | | |
|---------------------|-------------------|---|
| Lokalisiert | Stadium L1 | Lokalisierte Tumor ohne Nachweis eines bildgebenden Risikofaktors |
| | Stadium L2 | Lokalisierte Tumor mit mindestens einem bildgebenden Risikofaktor |
| Metastasiert | Stadium M | Fernmetastasen nachweisbar (<i>sofern nicht Stadium MS</i>) |
| | Stadium MS | <i>nur unter 18 Monate, Metastasierung nur zu Haut, Leber und/oder Knochenmark, wobei der Knochenmarkbefall nur minimal sein darf</i> |

Die Prognose, d. h. die Heilungsaussicht, kann für den Einzelfall nur schwer abgeschätzt werden. Ausmaß der Erkrankung, Alter und biologische Besonderheiten spielen bei der Prognoseabschätzung eine Rolle. Bei sehr jungen Kindern können Neuroblastome auftreten, die sich ohne Therapie zurückbilden oder ausreifen (differenzieren) bis hin zu einem als gutartig eingeschätzten Ganglioneurom. Abgegrenzte Tumoren haben oft auch nach alleiniger Operation eine günstige Prognose.

Bei älteren Kindern mit metastasierter Erkrankung (Stadium 4 bzw. Stadium M) hingegen ist die Prognose trotz intensiver Therapie immer noch als ungünstig einzustufen. Ebenso ist eine Vervielfältigung (Amplifikation) des Onkogens MYCN in den Tumorzellen mit einer ungünstigen Prognose verbunden. Auch weitere molekulargenetische Veränderungen im Tumor können einen Hinweis zur Prognoseabschätzung bieten. Sie werden z. T. in Studien und Therapieempfehlungen zur Steuerung der Therapie hinzu-

gezogen. Darüber hinaus können molekulargenetische Veränderungen im Tumor einen Ansatzpunkt für sog. zielgerichtete Therapien darstellen, insbesondere in der Rezidiv-Situation. Hier ist beispielsweise eine Veränderung im ALK-Gen zu nennen,

welche man bei ca. 10 % der Tumoren nachweisen kann.

International hat man anhand der genannten Risikomarker Risikogruppen definiert, die vereinfacht in der folgenden Tabelle dargestellt sind:

Tabelle 3: Risikogruppen beim Neuroblastom*

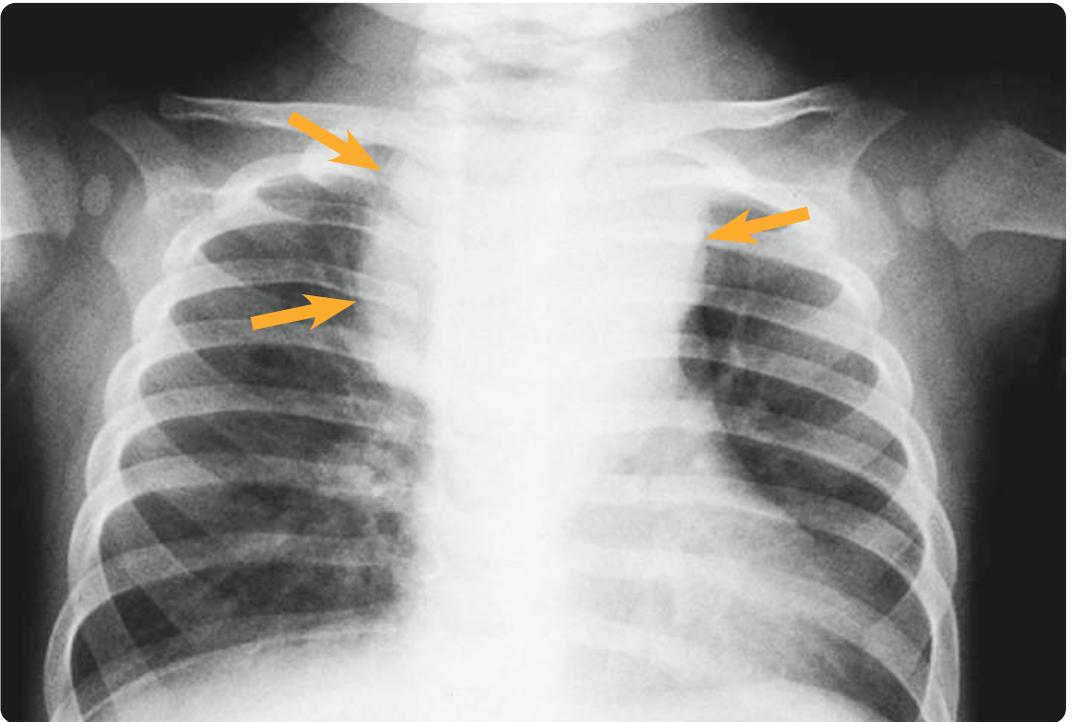
| Niedriges Risiko (Low Risk) | Intermediäres Risiko (Intermediate Risk) | Hoch-Risiko (High Risk) |
|--|--|---|
| Lokalisierte Neuroblastome < 18 Monate bei Diagnosestellung, MYCN nicht amplifiziert | Lokalisierte Neuroblastome > 18 Monate bei Diagnosestellung, MYCN nicht amplifiziert | Stadium 4 bzw. M > 18 Monate bei Diagnosestellung |
| Stadium 4S bzw. MS, MYCN nicht amplifiziert | Stadium 4 bzw. M < 18 Monate bei Diagnosestellung, MYCN nicht amplifiziert | Neuroblastome mit MYCN-Amplifikation |

*vereinfacht in Anlehnung an Cohn et al., 2009

Diagnostik

Bei einer ärztlichen Untersuchung ist ein Tumor gefunden worden. Seiner Lage nach vermutet man ein Neuroblastom, aber weitere Untersuchungen sind nötig, u. a. um die Ausdehnung des Tumors darzustellen oder um Absiedlungen auszuschließen. Auch im Verlauf sind

Untersuchungen nötig, um z. B. ein Ansprechen auf die Therapie beurteilen zu können. Bitte bedenken Sie, dass der im folgenden erläuterte Ablauf der Diagnostik verallgemeinert ist. Die bei Ihrem Kind notwendige Diagnostik kann von diesem Schema abweichen.



Neuroblastom im Brustkorb Röntgenbild

Laboruntersuchungen (Blut/Urin)

Bei der Mehrzahl der Patientinnen und Patienten mit Neuroblastom werden sogenannte „Tumormarker“ im Blut und/oder im Urin gefunden, die die Diagnose Neuroblastom erhärten. Dabei handelt es sich um die Katecholaminmetabolite (Vanillinmandelsäure, Homovanillinsäure) und die Neuronspezifische Enolase (NSE).

Werden diese Stoffe zu Beginn mit erhöhten Werten nachgewiesen, können sie während der Behandlung als Maß für das Ansprechen des Tumors eingesetzt werden. Nach Abschluss der Therapie wird man diese „Tumormarker“ regelmäßig kontrollieren, um ein eventuelles Rezidiv (Rückfall) frühzeitig erkennen zu können.

Ultraschall/Kernspintomographie/ Computertomographie

Mittels Ultraschall (Sonographie) kann man Größe und Lage der meisten Neuroblastome im Bauchraum oder im Halsbereich gut darstellen. Aber die Beziehung zu anderen Organen im Bauchraum kann im Ultraschall manchmal nicht ausreichend beurteilt werden. Geblähte Darmschlingen oder Luft im Magen können die Sicht behindern. Bei Tumoren im Brustkorb kann der Ultraschall meist nicht eingesetzt werden, weil diese Untersuchungsmethode durch Luft (Lungen) und Knochen (Rippen) be-

einträchtigt wird. Die Kernspintomographie (MRT, NMR) kann besser beurteilen, in welcher Beziehung der Tumor zu den anderen Organen steht und ob Gefäße durch den Tumor ziehen. Dies kann u. a. zur Planung von Operationen sehr wichtig sein. Auch sehr kleine Tumoren bzw. Tumorreste können besser erkannt werden. Bei Tumoren nahe der Wirbelsäule kann durch die Kernspintomographie geklärt werden, ob der Tumor Kontakt zum Rückenmark hat und die Gefahr einer Querschnittslähmung besteht.

Diagnostik

Vorteile der Kernspintomographie gegenüber der Computertomographie (CT) sind die meist bessere Darstellung des Tumors und die fehlende Belastung durch Röntgenstrahlung, da diese Untersuchungsmethode auf Magnetwellen beruht. Aus den unterschiedlichsten Gründen, z. B. zur Operationsplanung, kann im Einzelfall aber auch eine Computertomographie (CT) notwendig sein.

Wichtig ist bei beiden Untersuchungen, dass die Kinder für den Zeitraum der Untersuchung sehr ruhig liegen. Ein einziges Wackeln kann

unter Umständen die ganze Untersuchung beeinträchtigen. Größere Kinder kann man darauf vorbereiten, indem man ihnen erklärt, warum die Untersuchung durchgeführt wird. Manchmal wird es auch möglich sein, dass Sie Ihr Kind zur Kernspintomographie begleiten und ihm während der Untersuchung z. B. ein Buch vorlesen. Bei kleinen oder unruhigen Kindern wird die Ärztin oder der Arzt vorschlagen, eine Narkose durchzuführen oder das Kind während der Untersuchung mittels Medikamenten tief schlafen zu lassen („Sedierung“).

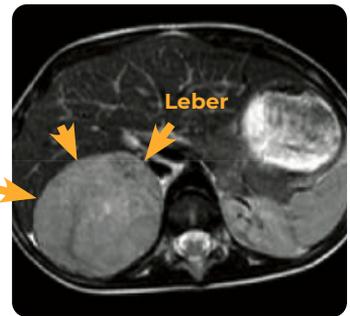
Neuroblastom der rechten Nebenniere



Sonographie



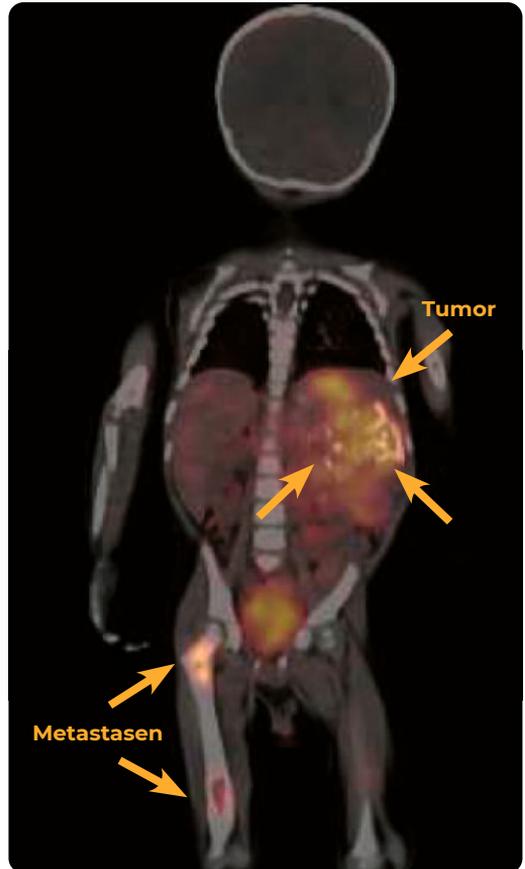
Kernspintomographie



Kernspintomographie

Szintigraphie

Eine Szintigraphie ist eine Untersuchung, bei der Ihrem Kind zunächst eine geringe Menge eines radioaktiven Stoffes gespritzt wird. Dessen Verteilung wird nach einer gewissen Zeit mittels einer Spezialkamera im Körper sichtbar gemacht. Beim Neuroblastom wird dazu mIBG (Methyljodbenzylguanidin) benutzt. Dieser Stoff reichert sich an Neuroblastomzellen an und kann so Absiedlungen des Tumors, z. B. in Knochenmark, Knochen, Lymphknoten, Leber oder Gehirn, sichtbar machen. Bei den meisten Neuroblastomen kann dieses Verfahren eingesetzt werden, nur wenige (mIBG-negative) Neuroblastome reichern diese Substanz nicht an. Bei diesen Tumoren können andere Verfahren zur Anwendung kommen, z. B. eine Untersuchung mit radioaktiv markierter Glucose (FDG) als Positronenemissionstomographie (FDG-PET-CT).



Anreicherung von Tumor und Metastasen in der mIBG-Szintigraphie (SPECT).

Knochenmarkpunktion bzw. Knochenmarkstanze

Neuroblastomzellen können ins Knochenmark absiedeln. Ein sehr geringer Befall des Knochenmarks kann in der Szintigraphie nicht erkannt werden, aus diesem Grund wird zusätzlich eine Knochenmarkpunktion und/oder Knochenmarkstanze durchgeführt. Bei der Knochenmarkpunktion wird flüssiges Knochenmark durch die Punktionsnadel in eine Spritze gezogen. Bei der Knochenmarkstanze wird mit einer speziellen Nadel ein kleiner Knochenmarkzylinder aus-

gestanzt. Bei beiden Verfahren wird unter dem Mikroskop nach Neuroblastomzellen im Knochenmark gesucht. Zusätzlich werden Spezialuntersuchungen durchgeführt, die auch einen sehr geringen Befall feststellen können. Da das Neuroblastom nicht immer das gesamte Knochenmark befällt, sind Punktionen an mehreren Stellen notwendig. Die Punktion ist schmerzhaft und wird in der Regel in Kurznarkose durchgeführt.

Weitere Untersuchungen

Wurden Absiedlungen des Neuroblastoms gefunden, wird eine Kernspintomographie des Schädels zum Ausschluss von Metastasen im Gehirn durchgeführt. Manchmal können weitere Untersuchungen notwendig sein, z. B. eine Angiographie (Blutgefäßdarstellung). Lassen Sie sich von Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt erklären, warum die jeweilige Untersuchung erforderlich ist.

Je nach zu erwartender Therapie werden Ihre Ärztinnen und Ärzte weitere Untersuchungen vorschlagen, die die Organfunktion Ihres Kindes überprüfen sollen. Dazu zählen z. B. weitere Laboruntersuchungen, Hörtest (Audiogramm) sowie EKG und/oder Echokardiographie zur Überprüfung der Funktion des Herzmuskels.

Untersuchungen während und nach Abschluss der Behandlung

Viele der bisher aufgeführten Untersuchungen müssen während der Therapie und nach Abschluss der Behandlung wiederholt werden, um z. B. das Ansprechen des Tumors auf die Therapie zu verfolgen. Manche Untersuchungen sind aber auch nötig, um die individuelle Verträglichkeit der Medikamente festzustellen. Therapie-

bedingte Nebenwirkungen von Operation, Chemotherapie, Strahlentherapie u. a. müssen in einem für das Kind verträglichen Rahmen gehalten werden. Ihre Ärztinnen und Ärzte werden je nach Lage des Tumors und nach Therapie entscheiden, wann welche Untersuchung durchgeführt werden muss.



Therapie

Im Folgenden werden die Therapieelemente erläutert, die bei Kindern und Jugendlichen mit Neuroblastom zum Einsatz kommen können. Man unterscheidet lokale Therapien (Operation, Bestrahlung) und systemische Therapien, d. h. Therapien, die im ganzen Körper wirksam werden (Chemotherapie, Immuntherapie).

Ofterfolgt die Therapie im Rahmen von sog. klinischen Studien oder es werden Daten über Therapie, Ansprechen und Verlauf in Registern gesammelt, um langfristig die Therapiekonzepte für Kinder und Jugendliche mit Neuroblastom zu verbessern. In Deutschland behandelt man seit Ende der siebziger Jahre Kinder mit Neuroblastom nach den Therapieprotokollen bzw. Therapieempfehlungen der GPOH (Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie).

Die jeweils aktuellen Protokolle sind zum Teil aus den Erfahrungen entstanden, die man durch die Anwendung dieser Protokolle gesammelt hat.

Wie lange und mit welchen Therapieelementen Ihr Kind behandelt werden muss, hängt von mehreren Faktoren ab. Einfluss haben das Ausmaß der Erkrankung, das Alter bei Diagnosestellung und die molekulargenetischen Veränderungen im Tumor. Gelegentlich wird auch das Ansprechen auf die Therapie in die Entscheidung über die Therapiedauer einbezogen. Die behandelnden Ärztinnen und Ärzte werden mit Ihnen besprechen, welche Therapieelemente bei Ihrem Kind eingesetzt werden, für wie lange die Therapie geplant ist und ob eine Studie für Ihr Kind in Frage kommt.

Beobachtung des Neuroblastoms ohne Chemotherapie

Ein Großteil der Patientinnen und Patienten mit Neuroblastom muss eine Chemotherapie erhalten. Es gibt aber auch Tumoren, die sich ohne Chemotherapie spontan zurückbilden. Bekannt ist die Fähigkeit zur spontanen Rückbildung bei einem Teil der Neuroblastome, die im jungen Kindesalter auftreten (< 18 Monate bei Diagnosestellung). Vermutet man,

dass sich das Neuroblastom Ihres Kindes spontan zurückbilden könnte, wird Ihnen Ihre Ärztin oder Ihr Arzt eine regelmäßige Kontrolle mittels Ultraschall, Kernspintomographie und Tumormarkern vorschlagen. Zumeist wird diesen eine Biopsie (Entnahme von Zellen oder Gewebeprobe) zur histologischen und molekulargenetischen Untersuchung vorausgehen.

Operation

Auch wenn durch die durchgeführten Untersuchungen ein Neuroblastom bereits sehr wahrscheinlich ist, wird Tumormaterial im Rahmen einer Operation entnommen, damit dieses von erfahrenen Pathologinnen und Pathologen unter dem Mikroskop angesehen werden kann (sog. histologische Untersuchung). Außerdem werden molekulargenetische Untersuchungen (z. B. zur Bestimmung einer MYCN-Amplifikation, ALK-Mutation) vorgenommen, die z. T. zur Therapieentscheidung mit heran-

gezogen werden. Üblicherweise werden heutzutage auch Teile des Tumors eingefroren, um nach Abschluss der aktuell notwendigen Untersuchungen für Forschungszwecke zur Verfügung zu stehen. Dies geht natürlich nur, wenn Sie als Eltern zustimmen.

Bei gut abgegrenzten Tumoren ohne Absiedlungen kann der Tumor vielleicht komplett entfernt werden und die Behandlung nach der Operation abgeschlossen sein. In anderen Fällen kann zusätzlich eine Chemotherapie

Therapie

nötig sein. Oft werden dann im Laufe der Behandlung weitere Operationen anstehen.

Zu befürchtende Komplikationen der Operation sind abhängig vom Ausmaß der Operation und von der Lage des

Tumors. Allgemeine Gefährdungen bestehen in Blutungen, Verletzungen benachbarter Strukturen und Infektionen. Sprechen Sie über die Risiken mit der Chirurgin oder dem Chirurgen, die/der Ihr Kind operieren wird.



Chemotherapie

Chemotherapie bedeutet Therapie mit Medikamenten, die das Zellwachstum hemmen (Zytostatika). Diese Medikamente greifen auf unterschiedliche Art in den Zellzyklus ein. Allen gemeinsam ist aber, dass sie nicht nur wie erwünscht die bösartigen Tumorzellen angreifen, sondern auch andere Zellen des Körpers. Dies gilt insbesondere für die schnell wachsenden Zellen des Blutes, der Schleimhäute und der Haarwurzeln.

Die Chemotherapie wird als Kombination verschiedener Zytostatika über mehrere Tage als Infusion gegeben. Oft werden gleichzeitig große Mengen an Flüssigkeit zugeführt, um die Chemotherapeutika aus dem Körper zu spülen und den Schaden für die Niere zu minimieren. In Abhängigkeit vom Alter Ihres Kindes und der zu erwartenden Therapiedauer ist zu-

meist ein „zentralvenöser Katheter“ notwendig. Dabei wird Ihrem Kind in einer kleinen Operation ein Schlauchsystem eingesetzt, dessen Ende in einem großen Blutgefäß liegt. Das äußere Ende ist dann über eine unter der Haut befestigte Kammer (Port-System) mit einer Nadel zugänglich. Alternativ kann es auch als Schlauch außerhalb des Körpers sofort an das Infusionssystem (Broviac-Katheter, Hickmann-Katheter) angeschlossen werden. Blutentnahmen sind über diese Katheter ebenfalls möglich, wodurch ein ständiges Stechen des Kindes vermieden werden kann.

Zwischen den vorgesehenen Blöcken der Chemotherapie kann Ihr Kind in den meisten Fällen zu Hause sein, wenn nicht Nebenwirkungen wie z. B. Infektionen zur stationären Aufnahme zwingen.

Therapie

Hochdosis-Chemotherapie

Es kann sein, dass für Ihr Kind eine Hochdosis-Chemotherapie vorgeschlagen wird. Derzeit wird eine Hochdosis-Chemotherapie vor allem bei Kindern mit Hochrisiko-Neuroblastom eingesetzt. Unter einer Hochdosis-Chemotherapie versteht man eine sehr intensive Chemotherapie, die den Zweck verfolgt, möglichst alle noch im Körper verbliebenen Neuroblastomzellen abzutöten. Dabei wird als unvermeidliche Nebenwirkung das Knochenmark Ihres Kindes weitestgehend zerstört. Aus diesem

Grund werden zuvor „Stammzellen“ (in der Blutbahn zirkulierende Zellen, die aus dem Knochenmark stammen) gesammelt. Diese werden Ihrem Kind dann nach der intensiven Chemotherapie über die Vene wiedergegeben (infundiert), um das Knochenmark wieder aufzubauen. Während und nach der Phase des Aufbaus sind die Patientinnen und Patienten vermehrt durch Infektionen gefährdet. Deshalb müssen besondere Vorsichtsmaßnahmen zur Infektionsvorbeugung getroffen werden.

Immuntherapie

Unter der Immuntherapie des Neuroblastoms versteht man die Gabe eines Antikörpers gegen Neuroblastomzellen. Der derzeit eingesetzte Antikörper erkennt das sog. GD2-Antigen auf der Oberfläche der Neuroblastomzellen und führt diese dann der körpereigenen Immunabwehr zu.

Die Immuntherapie wird über mehrere Tage als Infusion verabreicht und kommt üblicherweise bei Kindern mit Hochrisiko-Neuroblastom zum Einsatz und zwar nach Abschluss der intensiven Therapiephase, d. h. nach Hochdosis-Chemotherapie.

Strahlentherapie

Die Strahlentherapie wird hauptsächlich bei Patientinnen und Patienten mit Hochrisiko-Neuroblastom eingesetzt und ist hier ein wichtiger Baustein zum Erreichen der lokalen Tumorkontrolle. Das Strahlenfeld wird anhand der Tumorausdehnung genau berechnet. Moderne Bestrahlungsmethoden versuchen dabei, die Belastung des angrenzenden gesunden Gewebes so gering wie möglich zu halten. Zur exakten Planung der Strahlentherapie ist es oftmals notwendig, dass Markierungspunkte auf der Haut eingezeichnet werden.

Während der Bestrahlung muss das Kind für eine gewisse Zeit ganz ruhig liegen. Wenn die ersten Ängste überwunden sind, können oft schon Kinder im Schulalter für diese kurze Zeit ruhig liegen. Bei jüngeren Kindern kann die Bestrahlung in täglicher Sedierung

durchgeführt werden. Bestrahlt wird üblicherweise einmal am Tag über einen Zeitraum von 3–4 Wochen.

Abhängig von Ort und Dosis der Strahlentherapie können Hautrötungen, Übelkeit, Durchfälle oder Blutbildveränderungen als akute Nebenwirkungen beobachtet werden. Diese akuten Reizzustände geben sich meist innerhalb von kurzer Zeit wieder. Die Beurteilung möglicher Akutstörungen und auch evtl. Langzeitstörungen (s. u.) wird aber immer individuell betrachtet, da die Wahrscheinlichkeit sehr von der Lage des Zielgebietes und der Intensität der Bestrahlung abhängt. Besprechen Sie also mit der Strahlentherapeutin/dem Strahlentherapeuten die zu erwartenden Nebenwirkungen und evtl. zu ergreifende vorbeugende Maßnahmen.

Therapie

Weitere Therapien

Operation, Chemotherapie und Immuntherapie gelten als die Standard-Therapieelemente in der Behandlung des Neuroblastoms. Darüber hinaus können weitere Therapieformen oder Therapiekombinationen zum Einsatz kommen, z. B. bei ungenügendem Ansprechen oder in der Rezidiv-Situation. Zu nennen wären hier beispielsweise die ALK-Inhibitor-Therapie oder die mIBG-Therapie.

Eine ALK-Inhibitor-Therapie wird Ihnen vielleicht für Ihr Kind vorgeschlagen, wenn eine Veränderung des ALK-Gens im Neuroblastom molekulargenetisch nachgewiesen wird. ALK-Inhibitoren sind Medikamente,

die speziell gegen dieses Gen entwickelt wurden. Sie können als Tabletten geschluckt werden und müssen dann über einen längeren Zeitraum eingenommen werden.

Da mIBG sich hauptsächlich an Neuroblastomzellen anlagert, kann diese Substanz auch zur Therapie eingesetzt werden. Dabei wird eine hohe radioaktive Dosis gewählt, so dass die Tumorzellen bei Anreicherung der Substanz von „innen“ bestrahlt werden. Für diese Therapie wird die Patientin/der Patient für einige Tage unter besonderen Schutzmaßnahmen in einer nuklearmedizinischen Abteilung stationär aufgenommen.

Nebenwirkungen der Therapie

Nebenwirkungen der Chemotherapie

Durch ihre wachstumshemmende Wirkung greifen die Zytostatika (Chemotherapeutika) auch in die Produktion „normaler“ Zellen des Körpers ein. Dadurch wachsen z. B. die Haare nicht mehr nach bzw. fallen nach einiger Zeit aus.

Ein wesentlicher Teil der Nebenwirkungen zeigt sich in der Beeinträchtigung der Blutbildung. Die Bildung der roten und weißen Blutkörperchen und der Blutplättchen ist betroffen.

Die Erythrozyten (rote Blutkörperchen) besitzen Hämoglobin, welches den Sauerstoff im Blut transportiert. Sind nicht genügend rote Blutkörperchen vorhanden, kann Ihr Kind sich schlapp fühlen oder über Kopfschmerzen klagen. Sinkt der Hämoglobin-Wert (Hb) unter einen bestimmten Wert ab, wird Ihr Kind eine Bluttransfusion erhalten.

Die weißen Blutkörperchen (Leukozyten) haben die Aufgabe, den Körper gegen Infektionen zu schützen. Während der Phase der Chemotherapie ist

Ihr Kind gefährdet durch Infektionen, auch in den Intervallen zwischen den Therapieblöcken. Aus diesem Grund sind Vorsichtsmaßnahmen notwendig. Lassen Sie Ihr Kind nicht mit Kindern spielen, die einen Infekt oder Kontakt mit ansteckenden Krankheiten hatten. Meiden Sie mit Ihrem Kind große Menschenansammlungen. Hatte Ihr Kind Kontakt zu anderen Kindern mit einer ansteckenden Kinderkrankheit, sprechen Sie sofort mit Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt. Besonders gefährlich ist der Kontakt mit Windpocken.

Zur Vorbeugung von Infektionen werden Ihrem Kind Medikamente verordnet. In manchen Fällen wird Ihre Ärztin/Ihr Arzt ein Medikament (G-CSF) vorschlagen, das die Phase verkürzen soll, in der sehr wenige Leukozyten im Blut vorhanden sind. Trotzdem kann es zu Infektionen kommen, die stationär behandelt werden müssen. Fieber ist meistens Ausdruck einer Infektion im Körper. Wenn Ihr Kind Fieber hat, sprechen Sie daher mit Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt bzw. stellen Sie das Kind in der Klinik vor.

Thrombozyten sind für die Blutgerinnung zuständig. Bei niedrigen Thrombozytenzahlen können vermehrt Blutungen auftreten. Typisch sind kleine punktförmige Hautblutungen (Petechien), vermehrt blaue Flecke (Hämatome) oder Nasenbluten. Sollten Sie bei Ihrem Kind diese Zeichen beobachten, rufen Sie Ihre Ärztin/Ihren Arzt an oder fahren Sie in die Klinik. Bei zu niedrigen Werten können Thrombozyten transfundiert werden.

Viele Kinder leiden während der Chemotherapie unter Übelkeit und Appetitlosigkeit. Man wird Ihrem Kind Medikamente geben, die die Übelkeit mildern. Die Übelkeit kann auch noch einige Tage nach der Chemotherapie anhalten. Möglicherweise wird die Geschmacksempfindung Ihres Kindes sich ändern. Was Ihr Kind früher sehr gerne mochte, kann es jetzt vielleicht nicht mehr „riechen“ und bevorzugt stattdessen andere Speisen. Wenn die Schleimhäute durch die Chemotherapie angegriffen werden (Mukositis), kann Ihr Kind über Schmerzen beim Essen bzw. Schlucken klagen. Ist die Schleimhaut des Darms betroffen, treten Durchfälle auf.

Auch weitere Organsysteme (Leber, Niere, Innenohr, Herz, periphere Nerven, s. u.) können durch einzelne Zytostatika angegriffen werden.



Chemotherapie über einen zentralvenösen Katheter – viele Kinder vertragen die Medikamente überraschend gut.

Gelegentlich werden vorübergehende bräunliche Verfärbungen der Haut (Hyperpigmentierung) nach Chemotherapie beobachtet.

Jeder Körper reagiert unterschiedlich auf die Chemotherapie. Die aufgeführten Nebenwirkungen sind nicht bei jeder Patientin und jedem Patienten zu beobachten. Je nach Ausmaß der Nebenwirkung werden die behandelnden Ärztinnen und Ärzte möglicherweise eine Modifizierung des Therapieplans vornehmen.

Im Folgenden werden einige Zytostatika mit ihren speziellen Nebenwirkungen erläutert.

Adriamycin

Adriamycin kann den Herzmuskel angreifen, insbesondere in hoher Dosierung. Bei der zurzeit üblichen Dosierung ist ein wesentlicher Schaden der Herzmuskulatur nicht zu erwarten. Um aber eine Beeinträchtigung des Herzmuskels rechtzeitig zu erkennen, wird die Herzfunktion mittels Echokardiogramm regelmäßig untersucht. Während und nach der Infusion kann sich der Urin rot färben.

Carboplatin/Cisplatin

Beide Substanzen können das Nierengewebe schädigen. Cisplatin kann vor allem auch das Innenohr angreifen und bleibende Hörschäden verursachen. Deshalb wird das Hörvermögen bei Therapie mit Cisplatin regelmäßig kontrolliert. Während der Cisplatin-Infusion darf Ihr Kind keinen großen Belastungen des Gehörs ausgesetzt sein, also z. B. keine laute Musik über Kopfhörer hören. Während und auch einige Tage nach Cisplatin wird zudem häufig eine starke Übelkeit beobachtet.

Cyclophosphamid/Ifosfamid

Eine Reizung der Blasenschleimhaut bzw. Entzündung (hämorrhagische Cystitis) kann beobachtet werden. Diese erkennt man durch eine leichte Rotfärbung des Urins. Zur Vorbeugung wird ein Medikament zum Blasenschutz verabreicht (Mesna, Uromitexan). Auch die Nieren können geschädigt werden, was sich im Verlust von Elektrolyten (Mineralien) äußert (ausgeprägter bei Ifosfamid). Sehr selten werden während der Gabe von Ifosfamid Verwirrheitszustände beobachtet.

Nebenwirkungen der Therapie

Etoposid (VP16)

Allergische Reaktionen während der Infusion werden beobachtet. Bei hoher Dosierung kann die Haut angegriffen werden (Rötung, Abschälen der Haut, in schweren Fällen Blasenbildung).

Vincristin/Vindesin

Diese Substanzen können vor allem periphere Nerven angreifen. Erste Symptome sind ein Verschwinden der Muskelreflexe, dann Kribbeln und Muskelschwäche. Verstopfung und Harnverhalt werden ebenfalls beobachtet. Meist gehen die Symptome nach Absetzen des Medikaments zurück.

Busulfan

Busulfan wird in der Hochdosis-Chemotherapie eingesetzt. Als Nebenwirkung können die kleinen Blutgefäße in der Leber verengen (sog. VOD der Leber). In diesem Fall wird der Einsatz zusätzlicher Medikamente notwendig.

Nebenwirkungen der Immuntherapie

Die Nebenwirkungen einer Immuntherapie mit Anti-GD2-Antikörpern sind meist durch die Aktivierung des Immunsystems zu erklären. Es kann zu Fieber, Blutdruckerniedrigung und Flüssigkeitsansammlungen im Kör-

per (Ödeme) kommen. Sehr häufig werden Schmerzen beobachtet, weshalb begleitend zur Immuntherapie Schmerzmedikamente verabreicht werden.

Spätfolgen

Da erst seit den sechziger Jahren Erfahrungen mit Chemotherapie im Kindesalter vorliegen, sind zu evtl. Spätfolgen teils noch keine ausreichenden Erfahrungen vorhanden. Bekannt ist, dass eine chemotherapeutische Behandlung ein geringes Risiko einer weiteren Tumorerkrankung (sog. Zweittumoren) oder einer Leukämie mit sich bringt. Auch nach der Strahlentherapie können Zweittumoren auftreten, außerdem kann nach Strahlentherapie eine Störung des Wachstums beobachtet werden. Eine Beeinträchtigung der Fruchtbarkeit nach Chemotherapie

bzw. Strahlentherapie im Kindesalter wird vermutet. Bei Jugendlichen nach der Pubertät kann vor dem Beginn der Chemotherapie erwogen werden, Samen bzw. Eizellen zu gewinnen und einzulagern. Diese Möglichkeit besteht bei jungen Kindern noch nicht. Da die eingesetzten Medikamente, wie oben ausgeführt, teils Herz, Nieren und Leber angreifen, sollten diese Organe auch in der Nachsorge regelmäßig überprüft werden. Weitere Informationen finden Sie auf der Seite <https://www.nachsorge-ist-vorsorge.de/>.

Forschung

Die Neuroblastomforschung arbeitet an dem Ziel, die Biologie des Tumors besser zu verstehen, um daraus genauere diagnostische Verfahren und eine wirksamere Behandlung mit weniger Nebenwirkungen zu entwickeln. In den vergangenen Jahren wurden wesentliche molekulargenetische Erkenntnisse gewonnen, die es ermöglichen, das individuelle Risiko genauer abzuschätzen und neue Ansätze der Therapie aufzuzeigen.

Ohne zu übertreiben, darf behauptet werden, dass sich in Deutschland eine sehr aktive Forschungslandschaft auf dem Gebiet des Neuroblastoms entwickelt hat. Wichtige günstige Voraussetzung dafür waren

die Existenz einer nationalen klinischen Forschungsgruppe, einer zentralen Neuroblastom-Tumorgewebe-Bank und die Zusammenarbeit der experimentellen Forschungsteams in Forschungsnetzen (z. B. im nationalen Genom-Forschungsnetz). Der enge Austausch mit international bedeutenden Forschergruppen garantiert, dass die Patientinnen und Patienten in Deutschland von wichtigen Fortschritten profitieren. Bitte unterstützen Sie die Forschung, indem Sie Ihr Einverständnis geben, dass die medizinischen Daten und Reste des diagnostischen Gewebes der Neuroblastomforschung zur Verfügung gestellt werden können.



Elternratgeber

Wie sage ich es meinem Kind?

Die vielleicht schwierigste Aufgabe für Eltern oder andere Erziehungsberechtigte ist es, dem Kind die schwerwiegende Diagnose und die bevorstehende belastende Behandlung so zu erklären, dass es die Bedeutung der neuen Situation versteht und damit auch umgehen kann. Aus der persönlichen angstvollen Anschauung möchte man mit dem Kind am liebsten gar nicht über seine Krankheit sprechen, auch weil es vielleicht die Bedeutung der Diagnose nicht begreifen könnte. Doch Sie wissen und merken es sehr genau: Ihr Kind hat schon längst begriffen, dass etwas mit ihm nicht stimmt. Die Gespräche mit Ärztinnen und Ärzten, die Begegnungen mit dem Krankenhauspersonal und dazu noch das eigene Unwohlsein haben das Kind verunsichert.

Darum tragen Sie als die wesentliche Vertrauensperson die Verantwortung, Ihrem Kind – natürlich dem Alter entsprechend – die Krankheitssituation zu erklären, seine Fragen aufrichtig zu beantworten und ihm in seinen

Ängsten und Sorgen beizustehen. Ihr Kind sollte Ihr Vertrauen spüren, um die Krankheitssituation gemeinsam mit dem Behandlungsteam und der ganzen Familie zu meistern. So kann es ein Gefühl von Sicherheit aufbauen. Fehlt das Vertrauen, würde Ihr Kind seine Verunsicherung unter Umständen durch Zorn und Aggressivität ausdrücken oder dadurch, dass es wieder Verhaltensweisen eines kleineren Kindes annimmt. Auch ein Kleinkind kann depressiv werden und sich in sich selbst zurückziehen.

Mit Ihrem Kind über ein derart schwieriges Thema zu reden ist leichter gesagt als getan, besonders da die Krankheit für Sie selbst schwer zu akzeptieren ist. Eine Möglichkeit besteht vielleicht darin, sich mit dem Krankenhauspersonal über mögliche Fragen Ihres Kindes und altersgemäße Antworten auszutauschen. Eltern sollten sich miteinander und mit dem Stationspersonal darüber absprechen, was sie ihrem Kind tatsächlich sagen werden.



Ein kleines Kind spürt die Symptome der Krankheit, kann aber mit dem Begriff „Krebs“ noch nichts anfangen. Daher bedarf es lediglich einer einfachen, wahrheitsgetreuen Erklärung. Zum Beispiel können Sie sagen: „Die Schmerzen in Deinem Bauch kommen von einem Tumor, den der Doktor gefunden hat, als er seine Untersuchung gemacht hat. Ein Tumor ist wie ein kleiner Ball, der größer werden kann. Du musst diese Arznei bekommen, damit der Tumor verschwindet. Wir hoffen, dass es klappt, und dann geht es auch Deinem Bauch wieder besser.“

Ein Kind im Grundschulalter kann vielleicht schon verstehen, dass einige der Tumorzellen auch schon zu anderen Teilen des Körpers gewandert sind. Ein Kind in diesem Alter hat unter Umständen schon einmal das Wort „Krebs“ gehört und verbindet etwas damit. Viele Eltern fürchten, dass ihr Kind erschrecken wird, wenn es weiß, dass es Krebs hat. Sie können aber nicht verhindern, dass es mit diesem Begriff konfrontiert wird. Auf der Sta-

tion wird es in jedem Fall auffällig aussehenden Kindern begegnen, es wird Gespräche anderer mit anhören und eventuell sogar direkt auf seine Krankheit angesprochen werden.

Es ist daher unmöglich, dem Kind die Wahrheit zu verheimlichen. Besser ist es, wenn Ihr Kind möglichst früh etwas über seine Situation erfährt, und zwar von den vertrauten Eltern – vielleicht gemeinsam mit dem Stationspersonal. Das Kind sollte wissen, dass es eine Art von Krebs hat, die nur Kinder bekommen können, und dass die Ärztinnen und Ärzte mit einer sehr starken Medizin versuchen, die Krankheit zu heilen.

Jugendliche können die Tragweite der Diagnose oft schon wie ein Erwachsener überblicken. Deshalb ist es für die Eltern besonders schwer, offen zu sein. Sie können ihr jugendliches Kind nicht davor schützen, die Lebensbedrohlichkeit der Krankheit und die Belastung durch die Therapie ganz bewusst wahrzunehmen

Elternratgeber

und entsprechende Befürchtungen zu entwickeln. Jugendliche werden sich durch Geheimnistuerei oder die Verdrehung von Tatsachen besonders stark irritiert fühlen. Obwohl es zu Anfang nicht notwendig sein wird, alle Details zu erklären, werden sie sicher lernen, die Krankheit richtig einzuordnen.

Ältere Kinder sind oft besonders kritisch und weisen Eingriffe an ihrem Körper leicht zurück, wenn die Informationen unzureichend oder nicht überzeugend sind. Damit sie Vertrauen zu den behandelnden Ärztinnen und Ärzten finden, sollte ein gemeinsames Aufklärungsgespräch mit den Eltern geführt werden. Das Klinikpersonal ist auf die Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen eingestellt und wird versuchen, aufrichtig und ermutigend mit der Patientin oder dem Patienten zu sprechen. Wenn ältere Kinder schließlich aber von der Notwendigkeit der diagnostischen Eingriffe und

der Behandlungsmaßnahmen überzeugt sind, übernehmen sie einen großen Teil der Verantwortung selbst. Das erleichtert im Allgemeinen die Behandlungssituation für alle Beteiligten.

Manche Kinder schämen sich wegen ihres Aussehens; sie haben Angst, in der Schule und in der Freizeit nicht mit ihren Altersgenossen mithalten zu können. Manche ziehen sich zeitweilig in sich selbst zurück und brauchen Zeit, sich selbst und ihre Beziehungen in der neuen Situation zu klären. Vielleicht können Sie (oder eine andere Bezugsperson) ein offenes, partnerschaftliches Gespräch über Ängste und Sorgen führen. Wenn Sie es wünschen, wird das Behandlungsteam Sie dabei unterstützen.

Nehmen Sie sich die Zeit, gelegentlich in einer privaten vertraulichen Atmosphäre mit Ihrem Kind über dessen Sorgen zu sprechen.

Die Untersuchungen

Unabhängig vom Alter Ihres Kindes ist es notwendig, es auf die bevorstehenden Tests und Untersuchungen vorzubereiten. Ein verängstigtes Kleinkind mit der Versicherung „Es wird bestimmt nicht wehtun“ beruhigen zu wollen, ist eher ungünstig. Versuchen Sie lieber, die angstvolle Stimmung mit einer positiven Aussage zu entschärfen: „Ja, dieser Fingerpiks wird einen Moment weh tun, aber danach spürst du bald nichts mehr.“

Alle Ermahnungen „ein großes Mädchen“ oder „ein tapferer Junge“ zu sein, sind zumeist unwirksam, besonders wenn das Kind Angst oder Schmerzen hat. Die Zusage „Wir werden alle zusammen ‚Aua‘ schreien, wenn’s pikst“ kann einem Kind eher klarmachen, dass Sie alle sehr wohl wissen, dass es weh tut und dass das Kind sich auch nicht schämen muss, wenn es schreit.

Vielen kleineren Kindern hilft der verbundene Teddy, der eine Menge schmerzhafter „Pikse“ bekommen hat, oder die Lieblingspuppe, die auch sehr krank ist.



Das familiäre Umfeld

Als man Ihnen sagte, Ihr Kind hätte Krebs, war es für Sie sicher ein fürchterlicher Schock: Ablehnung und Zweifel, Angst und das Gefühl, wie gelähmt zu sein, vielleicht auch Zorn. Eine solche Nachricht ist schwer zu ertragen oder gar zu akzeptieren. Man kann sich körperlich von dem Schock oder der Beunruhigung krank fühlen. Der Leidensdruck einiger Betroffener führt zu Wut: „Warum muss das ausgerechnet mir passieren?“ oder „Warum passiert uns das? Wir haben nichts getan, dass wir so etwas verdient hätten!“ Man sucht nach einer Erklärung, um dem Gefühl der Hilflosigkeit und Ohnmacht etwas entgegensetzen zu können.

Da die Ursachen für die Entstehung des Tumors noch unbekannt sind, sucht man oft im eigenen Umfeld nach „Schuldigen“. Manche Eltern sehen die Schuld bei Ärztinnen oder Ärzten, die den Tumor nicht rechtzeitig erkannt haben. Einige Eltern machen sich selbst Vorwürfe oder meinen, sie hätten schneller reagieren sollen, als sich

das Kind zum ersten Mal unwohl fühlte. Unglücklicherweise machen sich aber die ersten Symptome des Neuroblastoms oft erst dann bemerkbar, wenn der Tumor bereits recht groß geworden ist und sich vielleicht schon im Körper ausgebreitet hat.

Auch wenn Sie sich viele Gedanken über die Ursache der Erkrankung Ihres Kindes machen, geht man nach heutigem Wissen davon aus, dass nichts, was Sie als Eltern getan oder versäumt haben, diese Krankheit verursacht hat. Während einige Krebsarten bei Erwachsenen teilweise auf äußere Einflüsse, wie zum Beispiel das Rauchen, zurückzuführen sind, ist ein solcher Zusammenhang für die Entstehung eines Neuroblastoms nicht bekannt. Es gibt keine Belege dafür, dass ein Zusammenhang mit Ereignissen während der Schwangerschaft besteht. Es hat sich aber gezeigt, dass es sehr selten Familien mit erhöhtem Vorkommen von Neuroblastomen gibt. Die Wissenschaft arbeitet daran, Gene zu identifizieren, die dafür ver-

antwortlich sein könnten. Auch geht man nach heutigem Stand der Kenntnisse davon aus, dass eine allgemeine Veranlagung für die Entwicklung einer bösartigen Erkrankung möglicherweise vererbt werden kann. Die Häufigkeit des Auftretens von Neuroblastomen scheint über die Jahre hinweg recht stabil zu sein. Jedes Jahr entwickelt eine bestimmte Anzahl von Kindern ein Neuroblastom. Untersuchungen des Kinderkrebsregisters in Mainz konnten keinen Zusammenhang zu Umwelteinflüssen zeigen.

Aller Wahrscheinlichkeit nach werden Sie oder Ihre Partnerin/Ihr Partner mit Ihrem kranken Kind zusammen im Krankenhaus „leben“ und sich bald an einen ganz anderen Alltag gewöhnen müssen. Die neue Situation wird Sie stark beschäftigen. In dieser zeitweisen „Langeweile“ (Sie spielen und beschäftigen sich ja nicht ständig mit Ihrem Kind) denken Sie viel über die neue Situation nach: Wie steht es um meine Arbeit, um meine Familie, wie um meine Partnerin/meinen Partner,

wie um unsere gemeinsame Lebensführung? Der körperliche Kontakt ist zwangsweise unterbrochen.

Man sieht sich vielleicht nur im „fliegenden Wechsel“. Da fällt es schwer, die Gedanken und Gefühle des Partners noch wahrzunehmen und sich gegenseitige Unterstützung zu vermitteln. Einerseits möchte man die Partnerin/den Partner nicht mit den eigenen Sorgen „noch zusätzlich belasten“. Sie befürchten vielleicht, dass die eigene Kraft oder die des anderen zusammenbrechen könnte, wenn Sie sich offen mitteilen, dem anderen „die eigenen Sorgen auch noch aufladen“ würden. Andererseits entfernen sich Paare in dieser Zeit der extremen Belastung häufig ein Stück weit voneinander und fühlen sich einsam und unverstanden.

Jede und jeder verarbeitet auf ihre oder seine Weise die ungewohnte Situation. Vielleicht versuchen Sie, die für Sie unverständlichen Gedanken und Reaktionen des Partners/der

Elternratgeber

Partnerin zunächst ein Stück weit zu akzeptieren. Manchen Elternpaaren genügt hin und wieder ein wortloses Zeichen der Aufmerksamkeit des anderen. Manchmal hilft es, einen Schritt auf den anderen zuzugehen, miteinander zu sprechen und sich einmal in den Arm zu nehmen. Wenn man sich seine Sorgen gegenseitig mitteilen kann, erlebt man vielleicht auch, dass sich nach den Tränen auch wieder neue Zuversicht aufbaut. Hier gibt es kein allgemeingültiges richtig und falsch.

Es wird Ihnen helfen, mit anderen betroffenen Eltern, mit Ärztinnen und Ärzten, Pflegepersonal oder dem Psychosozialen Dienst im Krankenhaus über Ihre Gefühle und Gedanken zu sprechen. Auch Vorwürfe und Schuldgefühle können vielleicht besprochen und – zumindest ein Stück weit – geklärt werden. Klärungen können sich entlastend auswirken. Betroffene Eltern und Personal können Sie auch aus persönlicher Erfahrung beraten, wenn Sie sich nicht in der Lage füh-

len, z. B. anstehende Entscheidungen ohne Hilfe zu treffen.

Scheuen Sie sich nicht, Verwandte oder Freunde um Unterstützung zu bitten, besonders gleich am Anfang, wenn Ihnen Ärztinnen und Ärzte alles über die Krankheit und die Behandlung gesagt haben. Sie stehen dann nicht unter dem Druck, die Sorgen allein tragen zu müssen. Manchmal hilft es, wenn man sich offen mit jemandem über seine Gedanken und Sorgen unterhalten kann.

Viele Eltern schämen sich zu weinen. Aber Weinen ist eine natürliche Reaktion und kann eine wichtige Entlastung sein. Kinder sind in der Regel nicht sehr überrascht, wenn sie die Eltern angespannt oder traurig erleben. Eine einfache Erklärung genügt ihnen häufig, wie zum Beispiel: „Mama/Papa sind traurig, weil's Dir so schlecht geht“, oder „...“, weil Du im Krankenhaus bleiben musst“.

Gerade zu einer Zeit, in der Sie versuchen, selbst mit der schlimmen Nachricht zurecht zu kommen, kann es aber auch eine Belastung werden, davon immer und immer wieder zu erzählen, wenn besorgte Verwandte in guter Absicht nachfragen. Anteilnahme kann ein gutes Gefühl von Unterstützung vermitteln, aber

manchmal fühlen sich Eltern und das kranke Kind auch überfordert. Vielleicht können enge Familienmitglieder, wie z. B. die Großeltern, in Absprache mit Ihnen Informationen an Dritte (Familienangehörige und Freunde) weitergeben, um Sie zu entlasten.



Die Geschwister

Wenn die Geschwister das kranke Kind wiedersehen, werden sie sofort äußere Veränderungen erkennen. Das Kind ist vielleicht etwas dünner oder schwächer geworden, unter Umständen hat es sein Haar verloren, es kann nicht mitspielen oder mitmachen. Es ist einfach nicht mehr so wie früher. Dieses Erlebnis ist für die Geschwister nicht unbedingt etwas Schlimmes, wie man zunächst befürchtet. Da sich Kinder in ihrer Fantasie oftmals beunruhigende Vorstellungen machen, was wohl mit dem kranken Kind passiert, ist es für die Geschwister sicher hilfreich, wenn sie selbst bei einem Besuch im Krankenhaus sehen, was wirklich passiert. Sie werden erfahren, dass es dort trotz Therapie auch fröhliche Kinder gibt, dass auch andere Kinder von einer ähnlich schweren Krankheit betroffen sind. Bei dieser Begegnung mit dem kranken Kind haben Sie als Eltern auch leichter die Möglichkeit, den Geschwistern die Situation genauer zu erklären.

Wichtig sind hier auch die allgemeinen Informationen über Krebserkrankungen, damit die Geschwister nicht in der Furcht leben, sich anzustecken und die gleiche Krankheit zu bekommen. Vielleicht zeigen die Geschwister unerwartete Reaktionen. Wenn Sie sich Sorgen um die Verarbeitungsform der Geschwister machen, sollten Sie sich bei Ihrem Behandlungsteam erkundigen. Die Problematik einer bösartigen Erkrankung mit ihren Auswirkungen auf alle Familienmitglieder wird überall wahrgenommen, und daher wird auch familienorientierte Beratung und Unterstützung angeboten.

Oftmals treten bei den Geschwistern Schuldgefühle auf; sie können die Fantasie entwickeln, diese Krankheit sei durch ihr Verschulden entstanden. „... vor einiger Zeit habe ich meine Schwester/meinen Bruder geärgert – vielleicht kommt daher die Krankheit ...“. Sie als Eltern spüren solche Grübeleien vielleicht und können helfen, diese Gefühle zu verstehen und

zu verarbeiten. Schuldgefühle verstärken sich oft unter dem Eindruck der eigenen Hilflosigkeit gegenüber der Erkrankung. Streitigkeiten können jedoch keine Krebserkrankung verursachen. Wenn Sie solche Vorstellungen beim Geschwisterkind vermuten, sollten Sie Ihr Kind darauf ansprechen und erklären, dass diese Gedanken auftauchen können, sie aber nichts mit der Erkrankung zu tun haben. Einige Worte und Erklärungen zur Entstehung der Krankheit sind dann auch notwendig.

Und nun noch ein sehr wichtiger Punkt: Das kranke Kind bekommt sowohl im Krankenhaus als auch später zu Hause natürlicherweise Ihre besondere Zuwendung. Es erhält von Ihnen oder von den Besuchern vielleicht kleine Geschenke und besondere Aufmerksamkeit. Für die einen Eltern handelt es sich um „Verwöhnen“, für andere eher um ein „Versöhnen“ mit den schlimmen Erfahrungen im Krankenhaus. Gerade darum ist es wichtig, dass Sie Ihren anderen Kindern auch

Zeit und ungeteilte Aufmerksamkeit schenken. Ein Anruf aus dem Krankenhaus, die Frage nach dem Schultag oder ein Wort, dass Sie Ihre Kräfte im Moment nicht auf alle Kinder gleichmäßig verteilen können, kann deutlich machen, dass die unvermeidliche „Vernachlässigung“ absolut nichts mit einer „Schuld“ des kranken Geschwisterkindes zu tun hat.



Elternratgeber

Im Alltag

Sobald die Untersuchungen und die ersten Behandlungsschritte überstanden sind, wird Ihr Kind wahrscheinlich zum ersten Mal nach Hause entlassen. Sie werden sich freuen, wieder beim Rest der Familie sein zu können. Ihre Anspannung wird nachlassen. Es wird aber eine Weile dauern, bis Sie Ihren neuen Rhythmus auch zu Hause gefunden haben. Vermutlich

haben Sie große Erwartungen in die Zeit gesetzt, wenn das Kind sich wieder erholt, wieder beginnt, normaler zu essen und die Zeit im Krankenhaus etwas verblasst.

All das wird hoffentlich zutreffen, aber es kann doch einige unerwartete Probleme geben. Sie können Schwierigkeiten mit dem Wiedereingewöhnen haben, weil Sie und Ihr Kind sich schon ein Stück auf die Krankenhausabläufe eingestellt haben, z. B. zu bestimmten Zeiten zu schlafen oder zu essen. Auch fehlen Ihnen eventuell Bezugspersonen aus dem Krankenhaus. Oder Ihnen fehlt die Routine des Krankenhausbetriebes, das Gefühl der Sicherheit, das einem die Station vermittelt. Vielleicht fordert Ihr krankes Kind Sie umso mehr, wenn Sie dem Rest Ihrer Familie jetzt etwas mehr Aufmerksamkeit widmen möchten.

Viele Eltern, die sich zuvor über ihren Erziehungsstil sicher waren, finden sich nun verwirrt und im Zweifel über bisher gültige Regeln. Vieles spricht



dafür, den familiären Umgang nicht zu sehr zu verändern und eine Balance zwischen liebevoller Fürsorge und fester Konsequenz zu halten. Kinder werden verstehen, dass die besondere Zuwendung, die sie während der Erkrankung erhalten, eines Tages durch die Anforderungen des normalen Alltags ersetzt wird. Die Frage nach Disziplin und Konsequenz wirft immer einige Probleme auf. Viele Eltern wollen mit ihrem kranken Kind nicht schimpfen und sind versucht, Regeln und Umgangsformen zeitweise außer Kraft zu setzen. Es wird dann aber später vielleicht schwer für das Kind, sich wieder in sein Umfeld mit Schwestern, Brüdern und Freunden einzuleben. Selbst bei Krankenhausaufenthalten muss man Grobheiten, Beschimpfungen oder ausfallende Aggressivität nicht kritiklos hinnehmen. Es kann dem Kind auch helfen, wenn es die Gründe für seine aggressiven Gefühle klarer erkennen kann (z. B. Nebenwirkungen der Medikamente, Schmerzen, Einschränkungen, Enttäuschungen).

Eine gewisse Beständigkeit und Disziplin kann für das Kind bei seiner Rückkehr nach Hause hilfreich sein. Durch Anforderungen vermitteln Sie Ihrem Kind, dass es noch „gesunde Anteile“ hat und dass Sie an eine gesunde Zukunft mit weitgehend normalen Anforderungen glauben. Versprechen Sie ihm daher keine unverhältnismäßig teuren und extravaganten Geschenke. Kleine Geschenke als Belohnung können jedoch das stolze Gefühl unterstützen, z. B. einen Therapieabschnitt geschafft zu haben. Auch Kleinigkeiten des normalen Alltags, wie z. B. das Lieblingsessen, das Lieblingsspiel, die beste Freundin oder der beste Freund usw., können die Freude auf zu Hause verstärken. Wenn Besucher Geschenke mitbringen, bitten Sie diese, bei Geschenken auch an die Geschwister zu denken. Auch sie entbehren in dieser Zeit viel und möchten wahrgenommen werden.

Ernährung

Bei einer Neuroblastomerkrankung gibt es keine speziellen Diätvorschriften. Falls es zwischen den Krankenhausbehandlungen keine ständige Medikamenteneinnahme geben sollte, freuen Sie sich, wenn mit fortschreitender Zeit Energie und Appetit des Kindes zwischen den Behandlungsblöcken zurückkehren.

Für viele Eltern ist das Essen Anlass zur Sorge. Wahrscheinlich hat Ihr Kind an Gewicht verloren, da Arzneimittel Unwohlsein und Appetitlosigkeit verursachen und das Krankenhausessen von Kindern oft nicht angenommen wird. Einige Kinder zeigen nicht den gleichen Appetit wie früher und erreichen auch nicht wieder ihr vorheriges Gewicht, bevor nicht die gesamte Behandlung abgeschlossen ist. Es ist ganz natürlich, dass Sie Ihr Kind wieder zu Kräften kommen lassen wollen. Schmackhafte Gerichte sind etwas Gutes, um Ihr Kind für die Belastungen durch Krankheit und Behandlung etwas zu entschädigen.

Informieren Sie sich, welche Nahrungsmittel wegen Infektionsgefahr zu meiden sind und bieten Sie Ihrem Kind verschiedene Produkte an. Zwar kann es enttäuschend sein, wenn Ihre Bemühungen zurückgewiesen werden, und noch schlimmer ist es, wenn die Mahlzeiten zu einem Kampf zwischen Ihnen und Ihrem Kind um jeden Löffel ausarten, den es zu sich nehmen soll. Sie können dann vielleicht dem Kind das anbieten, was es haben möchte, auch wenn der Geschmack Ihres Kindes sich zu wenig „gesunden“ Speisen hin entwickelt. Bleiben Sie in dieser Phase flexibel. Sie können Ihr Kind später wieder an eine ausgewogenere Ernährung gewöhnen, wenn sich sein Appetit verbessert hat.

Wenn die Ärztin oder der Arzt keinen übermäßigen Gewichtsverlust feststellt, können Sie davon ausgehen, dass Appetitschwankungen Ihres Kindes während der gesamten Behandlungszeit nicht außergewöhnlich sind. Falls Sie zuvor Ihrem Kind

Vitamine in Form von Obst und Säften gegeben haben, ist dies kein Problem. Da Vitamintabletten und Aufbaupräparate zu Wechselwirkungen mit Medikamenten führen können, sollten Sie auf jeden Fall mit Ihrer Ärztin bzw. Ihrem Arzt darüber sprechen.

Sollte Ihr Kind aufgrund der Behandlung unter Verstopfung leiden, kann man mit einem leichten Abführpräparat oder einem Klistier helfen. Fragen Sie hierzu das Pflegepersonal oder die behandelnde Ärztin bzw. den behandelnden Arzt.



Elternratgeber

Medikamentengabe

Ihr Kind wird im Krankenhaus und vielleicht auch zu Hause regelmäßig Medikamente einnehmen müssen. Die Medikamente gibt es in Tabletten- oder Saftform. Hier sollte man sich nach Möglichkeit auf die Bedürfnisse des Kindes einstellen. Manche Eltern geben Tabletten mit Fruchtzweigen, andere geben ihren Kindern nach einem bitteren Saft ein Glas Cola zum Nachspülen. Falls Ihr Kind schon in der Lage ist, Kapseln zu schlucken (das kann man mit Gummibärchen üben), besteht die Möglichkeit, sich in der Apotheke leere Kapselhüllen zu besorgen und die zerkleinerten Tabletten einzufüllen.

Wenn Kindern das Tabletten- oder Saftschlucken schwerfällt, ist Kreativität gefragt. Vielleicht erhalten Sie vom Pflegepersonal der Station noch einige hilfreiche Tipps. Dies gilt auch, wenn Ihr Kind während der Therapie unter Hautproblemen leidet. Es gibt die unterschiedlichsten Hautpflegeprodukte, die Ihrem Kind helfen können. Manchmal hilft auch ein warmes Bad mit Olivenöl und Milch.



Zu Hause in Therapie

Ihr Kind hat die Krankenhaustherapie überstanden, muss aber zu Hause noch Medikamente einnehmen. Sie sollten immer daran denken, dass das Immunsystem Ihres Kindes geschwächt ist. Kontakt zu größeren Menschenansammlungen (wie Kindergarten, Schule, Einkaufscenter etc.) sind zu meiden. Es dürfte aber kein Problem sein, wenn in dieser Zeit ein gesundes Kind zu Besuch nach Hause kommt.

Sie sollten vorsichtig sein, wenn in den Klassen der Geschwister Masern oder Windpocken kursieren. Wenn Ihr Kind mit Masern oder Windpocken Kontakt hatte, sollten Sie sich unverzüglich an eine Ärztin oder einen Arzt wenden, da die Möglichkeit besteht, dem Kind im Falle von Windpocken

Medikamente zu verabreichen, um den Krankheitsverlauf zu lindern oder den Ausbruch komplett zu verhindern. Das Varizellen-Zoster-Virus ist der Erreger der Windpocken, kann sich bei Reaktivierung zu einem späteren Zeitpunkt als Gürtelrose zeigen und ist dann auch ansteckend.

Bei dem Verdacht einer infektiösen Krankheit sollte Ihr Kind auf keinen Fall durch die onkologische Station oder die onkologische Ambulanz laufen, da die Gefahr besteht, andere immungeschwächte Kinder anzustecken. Ihr Kind sollte während der Chemotherapie keine normalen Impfungen erhalten. Fragen Sie immer die behandelnde Ärztin oder den behandelnden Arzt, wenn routinemäßige Impfungen anstehen.

Rückkehr zur „Normalität“



Es liegt nahe, das kranke Kind auch dann noch besonders zu behüten, wenn es die Therapie überstanden hat und wieder in den Alltag zurückkehrt. Es ist gut, dem Kind Mut zu machen, die alten Fähigkeiten wieder einzuüben und damit auch Selbstvertrauen zurückzugewinnen. Dies sollte Schritt für Schritt erfolgen, wenn es dem Kind besser geht und es sich bereit fühlt, alte Gewohnheiten wieder

aufzunehmen. Das kann ganz einfach heißen, wieder draußen mit Freunden zu spielen oder – für ein größeres Kind – andere, vielleicht sportliche Aktivitäten wieder aufleben zu lassen oder zu entwickeln.

Selbstverständlich wollen Sie, soweit es geht, Ihr Kind vor Infektionen schützen. Viele Eltern zerbrechen sich den Kopf darüber, ob ihr Kind überhaupt mit anderen zusammen sein sollte. Falls aus ärztlicher Sicht keine Bedenken vorliegen, also die Blutwerte und der Allgemeinzustand Ihres Kindes es zulassen, lassen Sie es wie gewohnt mit anderen spielen. Sie sollten es vielleicht nicht in den Kindergarten oder die Schule bringen, wenn dort akute Infektionen drohen. Achten Sie auch hier besonders auf Masern- und Windpockenerkrankungen. Dabei hilft, wenn Sie sich von Nachbarn, Freunden, Kindergärtnerinnen oder Lehrern über Erkrankungsfälle informieren lassen.

Lassen Sie sich helfen

Hoffentlich haben Sie die Unterstützung von guten Freunden und Ihrer Familie. Sie werden aber auch die Erfahrung machen, dass einige Leute unangenehm berührt sind oder aus Angst, sich „einzumischen“, ihre Hilfe nicht anbieten. Wenn sie jedoch um Hilfe gebeten werden, sind sie vielleicht glücklich, dass sie etwas für Sie oder Ihr Kind tun können.

Hilfreich ist, den Lebensablauf in der Familie möglichst einfach zu gestalten und nach jeder möglichen Hilfe zu fragen. Wenn Ihnen jemand anbietet, Ihre Kinder in die Schule zu bringen, Sie zum Krankenhaus zu fahren oder Ihnen etwas zu besorgen, dann nehmen Sie die Hilfe ruhig an. Dadurch bekommen Sie Zeit und Kraft für Wichtigeres. Zögern Sie nicht, bei Bedarf örtliche Hilfsdienste um Mithilfe zu bitten. All das wird Ihrem Kind zugutekommen und Ihnen helfen, die Last der Sorge zu erleichtern. Am Ende dieser Broschüre finden Sie Adressen von Organisationen, an die Sie sich wenden können.



Elternratgeber

Nehmen Sie sich Zeit für sich selbst

Obwohl hier nun viel über ein normalisiertes Leben geschrieben wurde, werden doch alle betroffenen Eltern zustimmen, dass das Leben niemals wieder so sein kann wie zuvor. Ganz tief in Ihrem Innern hat sich das Wissen um die Krankheit Ihres Kindes eingegraben. Soweit es Ihnen möglich ist,

müssen Sie eine Privatsphäre ganz für sich, Ihre Partnerin oder Ihren Partner und besondere Freunde erhalten.

Nehmen Sie sich an jedem Tag ein wenig Zeit, die nicht der Sorge um Ihr krankes Kind gewidmet ist. Der Gedanke, einen Abend auszugehen,



sich einen Film anzusehen oder einen Abend mit Freunden zu verbringen, ist nicht verwerflich, auch wenn Ihr Kind krank ist. Niemand kann dauernd traurig und niedergeschlagen sein. Hin und wieder etwas Abstand von Ihrem Kind wird Ihnen vielleicht allen gut tun.

Selbst im Krankenhaus sollten Sie sich nicht davor scheuen, das Kind für ein Essen oder einfach nur, um etwas frische Luft zu schnappen, allein zu lassen. Es gibt auch keinen Grund, warum Sie Ihr Kind nicht mit einem verlässlichen Verwandten oder einer Babysitterin/einem Babysitter zu Hause lassen sollten, wenn es sich wohlfühlt. Urlaube oder Feiern können ebenfalls eine Wohltat sein, wenn dadurch etwas Schönes aus dem „normalen, gesunden Leben“ spürbar wird.

Einige Eltern sind besorgt, dass Ihre Ehe wegen des ständigen Drucks zu stark belastet wird. Andererseits gibt es eine Vielzahl von Paaren, die eine Festigung ihrer Beziehung während

der Zeit der Krankheit ihres Kindes erfahren. Die gemeinsame Sorge um das kranke Kind kann Ihre Verbindung auch stärken, denn Sie sind auf eine gegenseitige Hilfe und Unterstützung während dieser Zeit angewiesen. Vielleicht können Sie auch das Verständnis und die Zuverlässigkeit Ihrer Partnerin/Ihres Partners erfahren.

Allgemeingültige Rezepte gibt es nicht. Wenn sich Familien- oder Eheprobleme unter den Anspannungen der Krankheit und Therapie verfestigt haben, können Sie sich an die Psychosozialen Dienste der Klinik oder Ihres Wohnortes wenden und dort professionelle Unterstützung finden.

Ihre eigenen Gefühle

Sie wären ein Übermensch, wenn Ihnen nicht von Zeit zu Zeit die Dinge über den Kopf wachsen würden. Die Gefühle der Hilflosigkeit können sehr frustrierend sein und an Ihrem Selbstbewusstsein zehren. Es mag manchmal vorkommen, dass Sie sich derart in Sorge, depressiv oder müde vorfinden, dass Sie sich fragen, ob Sie jetzt zusammenbrechen oder durchdrehen.

Vielen Eltern scheint es, dass sie jetzt überall – im Fernsehen oder in der Zeitung – etwas über Krebs sehen oder lesen und von Kindern, die in irgendeiner Art leiden müssen. Vielleicht haben Sie in der Klinik den Tod eines anderen Kindes miterlebt oder darüber erzählt bekommen. Einige Eltern empfinden Panik oder haben Angstträume; und nahezu alle betroffenen Eltern denken an die Möglichkeit, dass ihr eigenes Kind sterben wird. Viele Eltern spielen in ihren Gedanken Einzelheiten über den Tod ihres Kindes und die Zeit danach durch. Sie ängstigen sich aber zugleich, dass dies erst dadurch eintritt, wenn man sich immer

wieder damit beschäftigt. Diese Gedanken kommen unverhofft, oft auch, wenn es dem Kind gut geht. Solche Vorstellungen sind sehr natürlich und zur inneren Orientierung in der neuen, bedrohlichen Situation vermutlich sogar notwendig.

Gedanken an den möglichen Tod des Kindes versucht man Ihnen vielleicht „auszureden“, und Sie fühlen sich nicht richtig verstanden angesichts der durchaus realen Lebensbedrohung. Sie versuchen, Ihre Verletzlichkeit zu verbergen, damit es ein anderer vielleicht nicht als persönliche Schwäche auslegt. Wenn Sie das Glück eines besonderen Vertrauensverhältnisses zu jemandem haben – Ihrer Partnerin/Ihrem Partner oder anderen betroffenen Eltern –, werden Sie bei ihnen sicherlich ähnliche Gedanken und Gefühle feststellen.

Über viele Aspekte der Krankheit Ihres Kindes und der weiteren Behandlung haben Sie sich sicher Gedanken gemacht. Vielleicht können Sie sowohl

durch das Behandlungsteam im Krankenhaus als auch in Gesprächen mit entsprechenden Fachärztinnen und Fachärzten der Kinderonkologie Ihr inzwischen erworbenes Fachwissen über das Neuroblastom noch erweitern. So lernen Sie die verschiedenen Therapiemöglichkeiten und Behandlungsabläufe kennen.

Die Möglichkeit, sich über Behandlungserfahrungen auszutauschen, ist für viele Eltern sehr wichtig. Sie sind ein wichtiges Mitglied im Behandlungsteam Ihres Kindes. Niemand kennt Ihr Kind so gut wie Sie, und die behandelnden Ärztinnen und Ärzte sind auf Ihr Wissen angewiesen. Sie brauchen für die Auswahl und die Durchführung der Behandlung auch Ihre Meinung. Einfühlungsvermögen und „aus dem Bauch raus denken“ können für die Behandlung sehr nützlich sein.



Schule und Kindergarten

Eine große Umstellung für ein Kind mit einer bösartigen Erkrankung ist die Aufnahme oder die Rückkehr in Schule oder Kindergarten. Das Bestreben Ihres Kindes nach normalen sozialen Kontakten mit seinen Freunden und in der Gruppe sollte natürlich unterstützt werden. Ihr Bedürfnis, es vor Infektionen, Stress, Übermüdung oder Überanstrengung zu schützen, muss aber in die Entscheidung einbezogen werden.

Ihr Kind braucht Anforderungen, um sich gesund zu entwickeln. Kann es die Schule noch nicht besuchen, bieten einige Krankenhäuser den Besuch einer Klinikschule an. Auch kann Ihr Kind zu Hause unterrichtet werden. Es ist für ein Kind sehr wichtig, normale Tätigkeiten auszuüben und die Aufgaben der Schule so weit wie möglich zu erfüllen. Dadurch kann es sich in seiner Altersgruppe bewähren und Anerkennung finden. Regelmäßige Kontakte mit Schulfreunden oder Freunden aus der Kindergartengruppe können auch sehr hilfreich sein, wenn

Ihr Kind die Schule bzw. den Kindergarten noch nicht besuchen kann.

Kann Ihr Kind seine Schule wieder besuchen, müssen Sie davon ausgehen, dass man an der Schule nichts über die Neuroblastomerkrankung weiß. Informieren Sie die Schulleitung über diese Erkrankung und die besondere Situation Ihres Kindes. Wenn Ihr Kind noch nicht einen ganzen Schultag am Unterricht teilnehmen kann, kann es vielleicht an einigen ausgewählten Unterrichtsstunden oder Aktivitäten teilnehmen. Viele Schulen stellen sich auf die Situation krebskranker Kinder ein und helfen beim allmählichen Wiedereinstieg. Beraten Sie mit Lehrerinnen und Lehrern, innerhalb welcher Möglichkeiten Ihr Kind am Unterricht teilnehmen kann. Sprechen Sie auch auf alle Fälle mit der behandelnden Kinderonkologin/dem behandelnden Kinderonkologen über dieses Thema. Die Lehrerinnen und Lehrer sollten auch gegebenenfalls die Klasse informieren. Ist Ihr Kind bereits alt genug, können Sie mit ihm besprechen, ob

es seinen Mitschülerinnen und Mitschülern selbst etwas über Krankheit und Behandlung erzählen will, z. B. darüber, warum es (noch) keine Haare hat. So kann hoffentlich Hänkeln oder Ausgrenzung vermieden werden, was oft ein Zeichen von fehlender Information oder von unausgesprochenen Ängsten ist.

Wenn Kinder einmal verstehen, warum eine Mitschülerin oder ein Mitschüler anders aussieht oder noch nicht alles mitmachen kann, können sie oft sehr beschützend und einfühlsam reagie-

ren. Ist Ihr Kind noch sehr klein, sollten Sie am besten auch befreundeten Müttern und Vätern erklären, was los ist. Dies kann lästig sein, es gibt jedoch immer noch viele Fehleinschätzungen und falsche Spekulationen über Krebs. Aus Angst und Unwissenheit wird man sich eventuell scheuen, Sie offen und direkt anzusprechen und um Ihr Kind einen Bogen machen. Eine einfache Erklärung und die Versicherung, dass die Krankheit Ihres Kindes nicht ansteckend ist, hilft den Leuten in der Regel über ihre erste Unsicherheit hinweg.



Die Entlassung aus der Behandlung



Die Monate der Behandlung sind eine lange Zeit, geprägt von Angst und Hoffnung. Die permanente Furcht vor wiederkehrenden Symptomen kann die Erleichterung am Ende einer Behandlung überdecken. Obwohl die Behandlung unter Umständen schwer war, die Krankenhausaufenthalte belastend, hat die Therapie mit den Medikamenten oder der Bestrahlung für eine gewisse Sicherheit gesorgt. Das Gefühl, dass die Krank-

heit vielleicht besiegt wurde oder durch die Medikamente unter Kontrolle gehalten wird, ist hoffnungsvoll vorhanden.

Besonders wenn der allgemeine Zustand Ihres Kindes sehr schnell Fortschritte gemacht hat, scheint ein Absetzen der Behandlung wie eine Herausforderung des Schicksals. Sie sollten mit Ärztinnen/Ärzten nochmals sprechen, wenn Sie im Alltag zu

Hause von Unsicherheiten geplagt werden, denn viele Eltern empfinden die Beendigung der Behandlung wie die Wegnahme eines Sicherheitsnetzes. Eltern, die während der ganzen Behandlungsdauer nie ihren Mut verloren haben, fühlen sich jetzt zu ihrer eigenen Überraschung tief bedrückt. Sie fühlen sich wie der Vater, der sagte: „Meiner Tochter geht es jetzt wieder vollkommen gut. Sie ist geheilt, wie mir scheint, aber wir müssen fünf Jahre warten; es ist, wie mit einer Zeitbombe zu leben.“

In den Tagen vor den Nachsorgeuntersuchungen wird wahrscheinlich die Unruhe zunehmen. Erst die Zusage des Arztes, dass alles in Ordnung ist, wird Ihre Hoffnung wieder bis zur nächsten Untersuchung tragen. Jede positiv ausgefallene Ultraschall- oder Blutuntersuchung wird Ihnen wieder ein bisschen Sicherheit geben, dass es mit Ihrem Kind vorangeht. Sein guter Appetit, seine Laune und Energie sind Ihnen Anzeichen dafür, dass alles gut verläuft.

Sollten Sie sich dennoch sehr große Sorgen um Ihr Kind machen, können Sie jederzeit mit dem Krankenhaus Kontakt aufnehmen, Ihre Sorgen besprechen oder vielleicht eine zusätzliche Untersuchung für Ihr Kind vereinbaren. Ihr Kind wird – wie alle anderen auch – gelegentlich ganz gewöhnliche Krankheiten bekommen. Wenn Sie jedoch verunsichert sind, suchen Sie die behandelnden Ärzte auf. Sollten Symptome für ein Neuroblastom wiederkommen, wird man Ihre Enttäuschung und Ihre Ängste verstehen und teilen.

Es gibt keine festgeschriebene Vorgehensweise, die man hier darlegen könnte. Ebenso wie alle zuvor genannten Schritte, muss die beste Behandlungsmethode genau abgewogen und ganz individuell zugeschnitten sein. Die Mitglieder des Behandlungsteams werden jetzt keine Fremden mehr für Sie oder Ihr Kind sein. Man wird auch weiterhin alles versuchen, Ihnen und Ihrem Kind zu helfen.

Die Zukunft

Laufend werden neue Wege der Krebsfrüherkennung und der Krebsbehandlung erforscht und entwickelt. Wie Sie wissen, gibt es bislang keine Wundermedizin oder garantierte Heilung. Nach Meinung von Onkologen und Forschern liegt die größte Chance in der Fortentwicklung der heute bereits bekannten und wirksamen Medikamente und Methoden in der Krebstherapie und in einer optimierten Therapiesteuerung durch Berücksichtigung molekulargenetischer Veränderungen im Tumor.

Sie hören vielleicht durch die Medien von neu entwickelten Methoden, die zurzeit in einem Forschungszentrum getestet werden. Sie können sicher sein, dass diese Methoden auch mit Ihnen besprochen werden und Ihrem Kind zur Verfügung stehen, wenn diese erprobt und zugelassen sind. Ihre behandelnde Ärztin oder Ihr behandelnder Arzt wird verstehen, wenn Sie bei einer ungünstigen Krankheitsentwicklung weitere ärztliche Mei-

nungen einholen möchten. Um eine qualifizierte „zweite Meinung“ kennenzulernen, ist es für das Kind am wenigsten belastend, wenn Sie vorliegende Untersuchungsbefunde der Behandlungsklinik zu der Beratung mitnehmen können.

Obwohl Vorsicht und Geduld notwendig sind, bevor man eine Heilungschance für irgendeine Krebsart verkündet, gibt es Hoffnung darauf, dass die heutige Forschung Fortschritte in Richtung einer wirksamen Behandlung von Neuroblastomen machen wird.





Sarah

Geboren: 1998

Dezember 1999:

Diagnose Neuroblastom während einer Routineuntersuchung

Februar 2000:

Operation

August 2000:

Rezidiv

September bis Januar 2001:

Chemotherapie im Klinikum Dresden

Januar bis April 2001:

Hochdosis-Chemotherapie im Klinikum Jena

April 2001:

Autologe Stammzelltransplantation

Bis Oktober 2002:

Antikörpertherapie

Kannst du dich an die Zeit der Behandlung noch erinnern?

Auch wenn viele Leute sagen, man könne sich in dem jungen Alter, in dem ich damals war, gar nicht erinnern, stimmt das nicht ganz. Ich habe zum Beispiel viele Erinnerungen. Aber es sind gute Erinnerungen. Denn für mich war das mein ganz normaler kindlicher Alltag. Über eine gewisse Zeit war die Klinik halt mein zweites Zuhause.

Wie geht es dir heute gesundheitlich?

Ich bin fit und mir geht es gut. Aber es ist leider auch so, dass immer mehr Spätfolgen der Behandlung auftreten. Ich habe seit einigen Jahren eine Hochtön-Schwerhörigkeit. Das ist eine häufige Folge der Medikamente, die bei mir eingesetzt wurden. Auch über das Thema Kinderwunsch mache ich mir so meine Gedanken.

Seitdem ich volljährig bin und nicht mehr zu Hause wohne, muss ich mich natürlich immer mehr eigenständig mit den Spätfolgen und den Unsicherheiten, die daraus resultieren, beschäftigen. Dafür gibt es aber eine super Langzeitnachsorge-Sprechstunde am UKSH Lübeck, die ich wirklich empfehlen kann.

Wie lebst du heute?

Ich habe vor Kurzem mein Studium abgeschlossen. Ich bin jetzt Sozialarbeiterin und arbeite in einer U3-Gruppe, also Kinder unter drei Jahren. Es ist für mich ein echtes Wunder, dass ich die Kinder auf ihrem Weg ins Leben begleiten darf, in dem ich selbst die wohl prägendste Zeit meines Lebens erlebt habe.

Meine Familie war in den ganzen Jahren immer für mich da. Besonders in den Jahren der Pubertät war die psychische Verarbeitung der Krankheit eine Herausforderung für alle. Durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung und den Elternverein habe ich viel Unterstützung erhalten. Das möchte ich auch heute zurückgeben, indem ich zum Beispiel bei der Regenbogenfahrt der Kinderkrebsstiftung mitfahre und mich auch in anderen Projekten engagiere.

Welche Erinnerungen hast du an die Zeit der Behandlung?

Vieles wurde mir erzählt, an manches kann ich mich noch erinnern. An die Zeit der mIBG-Bestrahlung zum Beispiel. Meine Großeltern haben damals eine wichtige Rolle gespielt, denn sie durften als Einzige bei mir bleiben. Meine Eltern sowie jüngere Verwandte waren natürlich immer für mich da; sie durften aber aus Strahlenschutzgründen während der Therapie zeitweise nicht zu mir.

Wie geht es dir heute gesundheitlich?

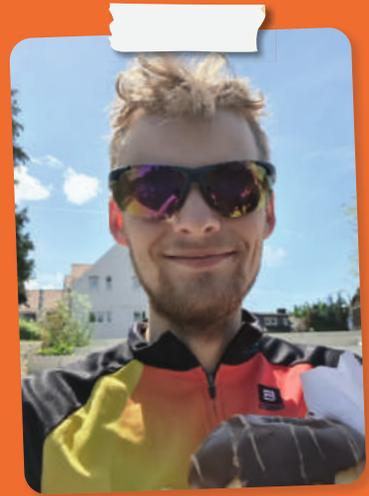
Grundsätzlich geht es mir sehr gut und ich fühle ein ganz normales Leben. Aber ich leide zum Beispiel unter einer Hochton-Schwerhörigkeit. Das ist eine häufige Folge der Zytostatika, die bei mir eingesetzt wurden. Bei manchen ist sie stärker ausgeprägt, sodass ein Cochlea-Implantat nötig ist, bei manchen schwächer. Diese Schwerhörigkeit kostet im Alltag schon recht viel Energie, aber die Hörgeräte helfen.

Es war ja damals so, dass solche Langzeitfolgen nicht direkt im Vordergrund standen. Durch das fortgeschrittene Stadium war Eile geboten. Es gab seinerzeit natürlich eine Therapieaufklärung für meine Eltern, bei der allerdings das Hier und Jetzt im Vordergrund stand.

Dennoch hätte ich mir spätestens bei der Nachsorge in den Jahren des Erwachsenwerdens eine differenziertere Aufklärung und Betreuung gewünscht als nur der jährliche Check der Tumormarker. Ich denke, dass Patienten mit einem kinderonkologischen Hintergrund nicht so gut in einer gemeinsamen Nachsorge-Sprechstunde aufgehoben sind mit betagteren Patienten und ihren altersspezifischen Krebserkrankungen.

Wie ist dein Leben heute?

Im Herbst fange ich ein BA-Studium an. Wirtschaftsingenieurwesen. Meine Ausbildung habe ich gerade fertig. Über die Deutsche Kinderkrebsstiftung habe ich viele Kontakte, mit denen ich mich austausche. Ich fahre bei der Regenbogenfahrt mit, bei der wir Kinder in Kliniken besuchen, um ihnen Mut zu machen. Wir bieten kleine Aktionen an und sprechen mit den Eltern. Das Engagement macht mir großen Spaß.



Frederick

Geboren: 1998

August 2001:

2-monatiger stationärer Aufenthalt Klinikum Kassel mit unspezifischen Symptomen, dann Diagnose: Neuroblastom Stadium 4

2001:

Chemotherapie an der MH Hannover

2002:

Operation

Bestrahlung

Autologe Knochenmarkstransplantation

2003:

Antikörpertherapie und Retinsäuretherapie



Sozialrechtliche Informationen

(Stand 2022)

In diesem Abschnitt weisen wir auf Vergünstigungen hin, auf die Sie oder Ihr Kind möglicherweise Anspruch haben. Bitte lassen Sie sich in sozialrechtlichen Fragen auch vom Psychosozialen Team der behandelnden Klinik beraten, da unsere Ausführungen nur einen allgemeinen Überblick geben können. Insbesondere bei Privatversicherten können die Regelungen sehr unterschiedlich ausfallen. Wenn Sie oder Ihr Kind privat krankenversichert sind, informieren Sie sich bitte bei Ihrem Versicherungsanbieter über mögliche Leistungen.

Bei der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V. – Dachverband – Adenauerallee 134, 53113 Bonn, Tel.: 0228/68846-0 oder online über www.kinderkrebsstiftung.de können Sie eine Broschüre „Sozialrechtliche Informationen für Familien mit einem krebskranken Kind“ anfordern bzw. herunterladen, die ausführlich informiert. Weitere Informationen erhalten Sie in der Regel auch über die Fördervereine der einzelnen Kliniken.

Möglicherweise haben Sie Anspruch auf eine der folgenden Leistungen/Vergünstigungen:

Sozialrechtliche Informationen

Schwerbehindertenausweis

Das Sozialgesetzbuch IX, das Einkommenssteuergesetz und einige weitere Gesetze sehen für Menschen mit Behinderung zum Ausgleich behinderungsbedingter Nachteile unterschiedliche Nachteilsausgleiche vor. Kinder und Jugendliche mit einer bösartigen Erkrankung haben wegen der belastenden Nebenwirkungen der Therapie, aber auch wegen der Erkrankung selbst, Anspruch auf einen Schwerbehindertenausweis. Dieser kann bei dem für Ihren Wohnsitz zuständigen **Versorgungsamt/Amt für soziale Angelegenheiten** beantragt werden. Die Antragsformulare sind beim Psychosozialen Dienst der behandelnden Klinik, beim Versorgungsamt/Amt für soziale Angelegenheiten oder häufig auch im Internet herunterzuladen.

Der Schwerbehindertenausweis berechtigt u. a. zu steuerlichen Vergünstigungen. Bei Kindern und Jugendlichen mit Behinderung sind die im selben Haushalt lebenden Eltern berechtigt, diese Vergünstigungen in Anspruch zu nehmen. Über die Höhe der aktuellen Pauschalbeträge für Menschen mit Behinderung informieren Sie sich beim zuständigen Versorgungsamt/Amt für soziale Angelegenheiten. In bestimmten Fällen berechtigt der Schwerbehindertenausweis außerdem zur unentgeltlichen Beförderung mit öffentlichen Verkehrsmitteln und zur Befreiung von der Kfz-Steuer. Nach Erhalt des Schwerbehindertenausweises können alle Aufwendungen, die im Zusammenhang mit der Erkrankung Ihres Kindes für Sie entstehen (z. B. Besuchsfahrten, Kosten für nicht verordnungsfähige Medikamente), bei der jährlichen Lohn-/Einkommensteuererklärung als außergewöhnliche Belastungen beim Finanzamt geltend gemacht werden.

Sozialrechtliche Informationen

Fahrtkostenerstattung

Nach dem Sozialgesetzbuch V § 60 Abs. 1 werden die Fahrten zu stationären und teilstationären Behandlungen von der **Krankenkasse** erstattet. In bestimmten Fällen übernimmt die Krankenkasse auch die Fahrtkosten zu ambulanten Behandlungen, z. B. bei Fahrten zu Chemo- oder Strahlentherapien. Bitte beachten Sie, dass die Fahrtkosten bei ambulanter Behandlung nur nach vorheriger Genehmigung durch die Krankenkasse erstattet werden. Bitten Sie deshalb vor der ersten Fahrt um eine ärztliche Verordnung zur Notwendigkeit der Benutzung eines Taxis/Privat-PKW und stellen Sie mit dieser Transportverordnung baldmöglichst den Antrag auf Fahrtkostenerstattung bei der Krankenkasse.

Bei den Fahrtkosten fällt, auch für Kinder, eine gesetzliche Zuzahlung in Höhe von 10 % der Kosten, mindestens jedoch 5 Euro und maximal 10 Euro pro einfache Fahrt an. Bei Serienbehandlungen, wie z. B. bei ambulant oder teilstationär durchgeführter Chemo- oder Strahlentherapie sind bei den verschiedenen Krankenkassen unterschiedliche Zuzahlungsregelungen möglich.

Zuzahlungen

Kinder und Jugendliche sind grundsätzlich von den gesetzlichen Zuzahlungen befreit, lediglich Fahrtkosten sind für sie zuzahlungspflichtig (s. o.). Zuzahlungen sind in Höhe von 2 % des Jahresbruttoeinkommens, bei chronischer Erkrankung in der Höhe von 1 % des Jahresbruttoeinkommens zu leisten. Als chronisch krank gilt eine Person, wenn sie mindestens ein Jahr lang einmal im Quartal eine Ärztin/einen Arzt wegen derselben Krankheit aufgesucht hat. Diese Regelung bedeutet, dass krebserkrankte Kinder im ersten Jahr ihrer Erkrankung nicht als chronisch krank gelten. Ihre individuelle Belastungsgrenze können Sie sich von Ihrer Krankenkasse errechnen lassen. Zum Nachweis aller Zuzahlungen sind die Originalquittungen (Ihr Name muss darauf vermerkt sein) zu sammeln und zusammen mit dem **Antrag auf Zuzahlungsbefreiung** der Krankenkasse vorzulegen. Einkommensnachweise und ggf. die sogenannte „Chronikerbescheinigung“ müssen dem Antrag beigefügt werden. Nach Prüfung der Unterlagen erhalten Sie von Ihrer Krankenkasse für den Rest des Jahres eine Zuzahlungsbefreiung. Manche Krankenkassen ermöglichen ihren Versicherten eine Vorauszahlung der Zuzahlungskosten, damit schneller eine Zuzahlungsbefreiung ausgesprochen werden kann.

Sozialrechtliche Informationen

Leistungen bei Pflegebedürftigkeit durch die Pflegeversicherung

Je nach Allgemeinzustand Ihres Kindes während der Behandlung und bei zusätzlichen dauerhaften (mind. sechs Monate) Beeinträchtigungen können Sie bei der **Pflegekasse** (Krankenkasse) des Kindes einen Antrag auf Pflegeleistungen stellen (Pflegegeld für selbstbeschaffte Pflegehilfen § 37 SGB XI). Zur Einschätzung der Pflegebedürftigkeit Ihres Kindes wird der Medizinische Dienst der Krankenkasse (MDK) einen Termin für einen Hausbesuch mit Ihnen vereinbaren. Wenn ein Pflegegrad genehmigt wurde, besteht unter Umständen außerdem Anspruch auf die Erstattung von „haushaltsnahen Dienstleistungen“ (Entlastungsbetrag) und von „Hilfsmitteln“ wie z. B. Desinfektionsmitteln. Weitere Informationen erhalten Sie dazu auch vom Psychosozialen Dienst der behandelnden Klinik.

Haushaltshilfe

Lebt in der Familie mind. ein Geschwisterkind unter 12 Jahren, haben Sie bei stationärem/teilstationärem Aufenthalt und bei Mitaufnahme eines Elternteils Anspruch auf Geldleistungen der Krankenkasse für eine Haushaltshilfe, wenn während des Tages keine weitere Betreuungsperson im Haushalt für das Geschwisterkind zur Verfügung steht. Übernehmen Angehörige (z. B. Großeltern) die Betreuung ist es u. U. möglich, dass ein entstandener Verdienstausschlag und Fahrtkosten erstattet werden. Es ist notwendig, vor Beginn der Haushaltshilfe die Genehmigung der **Krankenkasse** einzuholen. Bitte beachten Sie, dass einige Krankenkassen Sonderregelungen zur Gewährung von Haushaltshilfen in ihren Satzungen festgeschrieben haben. Die Haushaltshilfe wird über die Krankenkasse des Elternteils beantragt, eine Zuzahlung von 10 % der Kosten ist zu leisten, jedoch höchstens 10 Euro und mindestens 5 Euro täglich.

Mitaufnahme einer Begleitperson

Nach § 11 Abs. 3 SGB V ist die **Mitaufnahme einer Begleitperson** im Krankenhaus vorgesehen, wenn dies nach ärztlicher Bescheinigung medizinisch erforderlich ist. Die **Krankenkasse** ersetzt nach Antrag alle Kosten, die mit der Mitaufnahme verbunden sind (z. B. die Übernachtungskosten und den Nettolohnausfall einer berufstätigen Begleitperson). Die Begleitpersonen haben keinen Rechtsanspruch auf Freistellung durch den Arbeitgeber. Der Nettolohnkostenersatz ist auf den stationären Aufenthalt beschränkt und beträgt i. d. R. ca. 70 % des üblichen Nettolohns. Die Möglichkeit des Nettolohnersatzes besteht bis zu 28 Tage am Stück, da ab dem 29. Tag davon ausgegangen wird, dass kein sozialversicherungspflichtiges Arbeitsverhältnis und damit auch kein Krankenversicherungsschutz mehr besteht. Wichtig ist eine Absprache mit dem Arbeitgeber, da Zahl und Dauer der Krankenhausaufenthalte bei Chemotherapie meist nicht gut planbar sind. Empfehlenswert ist auch eine vorherige Genehmigung durch die Krankenkasse.

Hilfen zum Lebensunterhalt

Wenn Sie zur Betreuung Ihres Kindes zeitweise mit der Arbeit aussetzen müssen oder Ihre Arbeitszeit reduzieren, haben Sie möglicherweise Anspruch auf **Kinderzuschlag, Wohngeld** oder **Hilfe zum Lebensunterhalt** (z. B. ergänzendes Arbeitslosengeld II), wenn Ihr Familieneinkommen unter die festgelegten Einkommensgrenzen sinkt. Bei Bedarf wenden Sie sich zur Beratung an eine Sozialberatungsstelle in Ihrem Wohnort.

Sozialrechtliche Informationen

Krankengeld bei Erkrankung des Kindes

Gesetzlich krankenversicherte Eltern haben, nach ärztlicher Verordnung, Anspruch auf **Krankengeld bei Erkrankung des Kindes** nach § 45 SGB V zur Beaufsichtigung, Betreuung und Pflege Ihres gesetzlich versicherten Kindes, wenn Ihr Kind das 12. Lebensjahr noch nicht vollendet hat oder behindert und auf Hilfe angewiesen ist und Sie Ihrer Arbeit fernbleiben müssen. Voraussetzung ist, dass keine andere im Haushalt lebende Person, die Pflege übernehmen kann. Anspruch auf Kinderkrankengeld besteht je Kalenderjahr für 10 Tage pro Elternteil, pro Kind, für alleinerziehende Versicherte maximal 20 Tage pro Kind, sofern nicht ein Anspruch auf bezahlte Freistellung gegenüber dem Arbeitgeber besteht. Bei mehreren versicherten Kindern ist der Anspruch auf insgesamt 25 Arbeitstage pro Elternteil, bei Alleinerziehenden auf 50 Tage begrenzt. Für die Dauer des Anspruchs auf Kinderkrankengeld haben Sie gegenüber Ihrem Arbeitgeber Anspruch auf unbezahlte Freistellung.

Zeitlich unbegrenzten Anspruch auf Krankengeld bei Erkrankung des Kindes haben Eltern, deren Kind nach ärztlicher Bescheinigung an einer Erkrankung leidet, die:

- a) progredient (voranschreitend) verläuft und ein weit fortgeschrittenes Stadium erreicht hat,
- b) bei der eine Heilung ausgeschlossen und eine palliativ-medizinische Behandlung notwendig oder gewünscht wird und
- c) die eine begrenzte Lebenserwartung von Wochen oder wenigen Monaten erwarten lässt.

Der Anspruch besteht für einen berufstätigen Elternteil, auch wenn der andere Elternteil nicht berufstätig ist. Diese Regelung ermöglicht Eltern die gemeinsame Betreuung und Pflege ihres sterbenden Kindes auch über 10 bzw. 20 Arbeitstage hinaus.

Härtefonds

Familien mit mittlerem und niedrigem Einkommen können einen einmaligen Zuschuss aus den Härtefonds der Deutschen Krebshilfe (www.krebshilfe.de) oder der Deutschen Leukämieforschungshilfe (www.kinderkrebshilfe.de) beantragen. Die regelmäßigen Haushaltseinnahmen und -ausgaben der Familie müssen angegeben und beglaubigt werden, z. B. vom Psychosozialen Dienst der Klinik. Antragsformulare erhalten Sie online oder beim Psychosozialen Dienst.

Rehabilitation

Kinder und Jugendliche mit bösartigen Erkrankungen können nach Abschluss der Therapie eine gezielte Rehabilitationsmaßnahme in einer spezialisierten Rehaklinik in Anspruch nehmen. Die dadurch entstehenden Kosten übernimmt entweder der Rentenversicherungsträger oder die Krankenkasse des Versicherten. Je nach Alter des Kindes findet diese als Familienorientierte Rehabilitation mit der ganzen Familie oder als Jugend-Rehabilitation allein statt. Genauere Informationen erhalten Sie beim Psychosozialen Dienst Ihrer Klinik, bei der Deutschen Leukämieforschungshilfe oder dem jeweiligen Kostenträger.

Schulbesuch

Bei regelmäßig ausfallendem Schulunterricht hat Ihr Kind während der Behandlung eventuell Anspruch auf Sonderunterricht. Die Regelungen sind in den verschiedenen Bundesländern unterschiedlich. Auskünfte erhalten Sie an Ihrer Schule oder der Krankenhausschule.

Adressen und Literatur

Der Dachverband für die Elterninitiativen und Förderkreise in der Bundesrepublik ist die:

Deutsche Leukämie-Forschungshilfe (DLFH-Dachverband)

Adenauerallee 134,
53113 Bonn

E-Mail: info@kinderkrebsstiftung.de
www.kinderkrebsstiftung.de

Tel. 0228/688460
Fax 0228/6884644

Hier erhalten Sie eine vollständige Liste aller bekannten örtlichen Selbsthilfegruppen, in denen sich Eltern zusammengeschlossen haben, um die Situation von jungen Patientinnen und Patienten sowie Angehörigen zu verbessern und sich gegenseitig zu unterstützen. Die Liste der örtlichen Gruppen ist für den Rahmen dieses Büchleins zu umfangreich, ist jedoch in jedem „wir“-Heft abgedruckt.

Eine weitere zentrale Adresse ist die:

Deutsche Krebshilfe

Buschstraße 32,
53113 Bonn

E-Mail: deutsche@krebshilfe.de
www.krebshilfe.de

Tel. 0228/72990-0
Fax 0228/72990-11

Die Krebshilfe bietet verschiedene Ratgeber an, wie: „Du bist jung und hast Krebs“, „Ernährung bei Krebs“, „Palliativmedizin“.

Das „Infonetz-Krebs“ berät Betroffene und Angehörige nach aktuellem Wissensstand:

Telefon: 0800-80 70 88 77

Es ist uns ein Anliegen, an dieser Stelle auch einen „Wegweiser“ zu geben, an wen Sie sich wenden können, wenn Ihr Kind trotz aller Hoffnungen gestorben ist. In den örtlichen Elterngruppen werden Sie in vielen Fällen auch trauernde Eltern antreffen, die sich auch nach dem Tod ihres Kindes für den Kampf gegen den Krebs einsetzen. Häufig sind diese gern bereit, ihre Erfahrungen als „verwaiste Eltern“ mit Ihnen zu teilen. In Leipzig gibt es auch eine zentrale Kontaktadresse, von welcher Sie weitere Literatur, Beratung, Adressen von Selbsthilfegruppen und Informationen über Seminarangebote für Trauernde beziehen können.

**Bundesverband Verwaiste Eltern und trauernde
Geschwister in Deutschland e.V.**

Roßplatz 8A,
04103 Leipzig

E-Mail: kontakt@veid.de
www.veid.de

Tel. 0341/9468884

Adressen und Literatur

Zum Thema Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter gibt es umfangreiche Informationen auch bei der:

Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe

E-Mail: infonykrebbs@stiftung-dlh.de

www.stiftung-dlh.de

Ebenfalls Informationen finden Sie beim **Deutschen Krebsforschungszentrum** in Heidelberg:

www.krebsinformationsdienst.de

Krebsarten > Krebs bei Kindern

Und beim Informationsportal „**Kinderkrebsinfo**“ zu Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen:

www.gpoh.de

Viele Universitätskliniken bieten Informationen zum Thema an, wie das: **Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin** der Tumorklinik in Freiburg:

www.uniklinik-freiburg.de