

Elterninitiative Kinderkrebs nördliches Emsland und Umgebung e.V. – ein erprobtes Beispiel familienorientierter Selbsthilfe

Wenn ein Kind an Krebs erkrankt, dann ändert sich von heute auf morgen alles in einer Familie. Und zwar nicht nur für das erkrankte Kind, das nun je nach Krebserkrankung zwischen einem und zwei Jahren aus dem normalen Alltag herausgerissen wird. Auch Eltern und Geschwister sind betroffen. Die Mutter und das erkrankte Kind müssen sofort in eins der bei uns im Emsland weit entfernten Kinderkrebszentren, das bedeutet Trennung von der Familie, eventuell Aufgabe des Berufes. Der Vater bleibt oftmals mit den Geschwisterkindern zu Hause, muss trotz aller Sorge und Ängsten auch weiterhin voll im Berufsleben stehen. Bei Eltern und Kindern greift gleichermaßen Angst um sich. Man weiß nicht, wie es genau weiter geht, Patienten und auch Geschwister haben Heimweh nacheinander, oftmals fremde Menschen greifen in das Familienleben ein, z. B. Haushaltshilfen, und alles läuft anders als sonst. Schule und Kindergarten, Cliquen und Freundeskreise: das alles steht für eine ziemlich lange Zeit außen vor. Außerhalb der Familie geht aber alles weiter. Darum fühlen sich *alle* Mitglieder einer Familie oftmals isoliert und alleingelassen. Gerade wenn Kinder erkranken, wird bei den Eltern die emotionale Seite angesprochen, was auch die Psyche belastet und im Alltag angreifbar macht. Dazu kommen häufig bürokratische Hürden, die genommen werden müssen: viele Anträge müssen gestellt und eine Vielzahl manchmal lebenswichtiger Entscheidungen getroffen werden, z. B. bei Amputationen oder Weiterführung oder auch Abbruch der Therapie.

Ja und dann kommen wir ins Spiel. Wir helfen, weil wir wissen, wie wenig Kraft man manchmal für diese Dinge aufbringen kann, wenn das Leben von einem auf den anderen Tag aus den Fugen gerät. Darum ist es uns als Selbsthilfverein sehr wichtig, die Familie als Ganzes zu betreuen.

Einige Daten zu unserer Elterninitiative

Mitglieder

Zunächst einige Fakten zu unserer Elterninitiative: im Jahr 2002 waren wir neun Familien, die sich größtenteils aus den behandelnden Kliniken kannten. Wir haben uns damals zusammengeschlossen, um uns gegenseitig zu helfen und Mut zu machen. Man fühlt sich eben einfach besser, wenn man in einer Ausnahmesituation jemanden hat, der gleiche oder ähnliche Erfahrungen machen musste und auf dessen Erfahrungen man vielleicht auch schon zurückgreifen kann. Jedes Jahr sind seither weitere Familien dazugekommen. Die betroffenen Kinder haben verschiedene Arten der Leukämie oder aber unterschiedliche Tumorerkrankungen. Seit der Gründung des Vereins haben wir 98 Familien helfen und unterstützen können. Leider mussten wir in den vergangenen zehn Jahren auch von 18 unserer Kinder Abschied nehmen. Denn ob-

wohl die Heilungschancen in diesem Zeitraum immer besser wurden, können immer noch nicht alle Kinder geheilt werden. Aber auch Familien, deren Kinder die Krankheit nicht überlebt haben, bleiben in unserem Verein, denn auch für sie gibt es bei uns spezielle Hilfsangebote.

Einzugsgebiet

Unser Einzugsgebiet, in dem Familien mit einem krebskranken Kind wohnen, erstreckt sich zwischen dem Westoverledinger Land und der Grafschaft Bentheim bis nach Rheine. Die meisten der erkrankten Kinder werden in Oldenburg behandelt, einige auch in Münster, Hannover oder Bremen. All diese Kliniken sind spezielle Zentren für die Behandlung von Krebs im Kindesalter. Hier konzentrieren sich Wissen, Erfahrung und Ressourcen, um die Kinder bestmöglich zu behandeln. Eine Besonderheit für dieses recht ländliche Einzugsgebiet ist die Tatsache, dass unser Verein nicht wie die meisten Elternvereine an eine Klinik angeschlossen ist. Wir betreuen die Familien zu Hause in der eigentlich vertrauten Umgebung, die aber leider in solch einer Ausnahmesituation viel von ihrer Vertrautheit und Sicherheit verliert. Denn gerade zu Hause, ohne Ärzte und Schwestern in der Nähe, hat man oftmals Angst etwas falsch zu machen, falsch zu reagieren oder etwas zu übersehen. Daher ist der regelmäßige und vertrauensvolle Kontakt zwischen Vorstand und Familien aber auch der Familien untereinander sehr wichtig für unsere Arbeit.

Vorstand

Der Vorstand der Elterninitiative Kinderkrebs besteht aus vier Müttern, die ein ehemals krebskrankes Kind haben. Gemeinsam organisieren und planen wir eigentlich alles, was die Elterninitiative für die Familien unternimmt. Bei der Durchführung der Aktionen haben wir aber natürlich viel Hilfe von unseren Mitgliedsfamilien.

Was wir tun

Betreuung während der Therapie ...

Wenn ein Kind an Krebs erkrankt, dann steht von heute auf morgen, wie schon oben beschrieben, das Leben einer *gesamten* Familie Kopf. Daher haben wir für die unterschiedlichen Familienmitglieder und unterschiedlichen Phasen, in denen man sich mit der Erkrankung der Kinder auseinandersetzt, Angebote erarbeitet, um Familien in einer derartigen Ausnahmesituation zu unterstützen und zu betreuen.

Als erstes geht es natürlich um das erkrankte Kind. Die Chemotherapie ist langwierig und schmerzhaft. Je nach Alter versuchen wir durch Trostgeschenke für die erkrankten Kinder, aber auch ihre Geschwister, Gesprächsmöglichkeiten mit erkrankten Gleichaltrigen oder Besuche zu helfen. Auch Besuche in der Schule oder dem Kindergarten gehören dazu. Dort können wir erklären, was mit den Kindern los ist, warum sie noch anders aussehen oder anders behandelt werden sollten. Wir versuchen hier also, wenn gewünscht zu helfen, aufzuklären und zu informieren.

Dann geht es aber auch um die Eltern: telefonische Information, Beratung, Hilfe bei Problemen, auch Trost, Kontakte über Email und SMS und natürlich Besuche zu Hause und in der Klinik gehören zur Intensivbetreuung während der Therapie. Ganz oft rufen die Familien aber auch von sich aus uns oder Mitgliedsfamilien aus unserem Verein an: dann gibt es Unsicherheit oder Fragen, mal gibt es Probleme oder die Eltern brauchen einfach jemanden, der ihnen mit seiner Erfahrung weiterhelfen kann. Leider enden die Angst und die Sorge nicht mit der Chemotherapie, so dass viele Eltern auch nach der Therapie Austausch mit Gleichgesinnten brauchen, um mit der Situation zu Hause fertig zu werden.

Wir helfen ganz praktisch mit Ratschlägen und Tipps: wie geben wir den Kleinen die Tabletten am besten ein, wenn sie sie nicht nehmen wollen? Wie gehe ich mit Erkrankungen innerhalb der Familie um? Dürfen Kinder zum Spielen kommen? Wie sieht es mit der Hygiene aus? Dazu stellen wir auch immer wieder Kontakt zwischen Familien her, in denen die gleiche Krebserkrankung aufgetreten ist oder z. B. ein Kind verstorben ist. Oft müssen wir aber auch ganz anders helfen: wir besorgen Haushaltshilfen, helfen bei Kuranträgen oder Einsprüchen, begleiten die Eltern bei Arztgesprächen oder helfen bei Verständnisproblemen aufzuklären. Manchmal packen aber auch alle Familien einfach bei Alltagsproblemen tatkräftig mit an. Ein Beispiel war eine Familie, in deren Wohnung wegen Schimmelbefalls Zimmer renoviert werden mussten.

Gerade zu Beginn der Therapie kommen viele unerwartete Kosten auf die Familien zu: es wird bedingt durch den Krankenhausaufenthalt des Kindes (und meistens auch eines Elternteils) sehr viel telefoniert. Es wird enorm viel Wäsche gewaschen. Damit sich keiner erkältet, wird das Haus gut geheizt. Und da man sich über jeden Happen freut, den die Kinder essen, wird auch viel Geld für Nahrungsmittel ausgegeben. Darum werden alle Familien zu Beginn der Therapie auch finanziell von uns unterstützt. Außerdem arbeiten wir mit den Kliniken, Kinderärzt/innen und Krankenkassen zusammen, ebenso wie mit Therapeut/innen, Sozialarbeiter/innen und Seelsorger/innen, wenn unsere eigenen Ratschläge nicht mehr ausreichen.

...und im Härtefall

Eine normale Therapie bei einer Leukämieerkrankung dauert 24 Monate. Davon sind die ersten sechs bis neun Monate die sogenannte Intensivtherapie, die die Kinder zu großen Teilen in den Kliniken verbringen. Im Anschluss erfolgt die ambulante Dauertherapie. Bei normalen Tumorerkrankungen erfolgt zunächst eine Chemotherapie, dann wird der Tumor operativ entfernt und zur Absicherung gibt es eine zweite Chemotherapie. Das dauert in der Regel etwa neun bis zwölf Monate. Aber nicht jede Therapie verläuft ‚normal‘, es gibt immer wieder Fälle, die problematisch verlaufen. Zum Beispiel kommen Rückfälle, schwere Operationen oder auch Amputationen vor. Es gibt Fälle, in denen Knochenmark transplantiert werden muss, und es gibt eben auch den Fall, dass ein Kind die Krankheit nicht überlebt. In all diesen Fällen stehen wir den

Familien mit Rat und Tat zur Seite, unterstützen finanziell und versuchen im Bereich der Selbsthilfe Mut zu machen.

Unsere Hilfe kann sehr vielfältig aussehen. Wir organisieren Typisierungsaktionen bei Knochenmarktransplantationen. Wir leisten Fahrtkostenzuschüsse für Besuche in Spezialkliniken, übernehmen die Kosten für das Einfrieren von Spermata oder Eizellen vor der Chemo. Auch im Falle schwerer OPs können unsere Trost- und Aufmunterungsgeschenke sehr wichtig sein. Und in dem Fall, dass ein Kind seine Erkrankung nicht überlebt, leisten wir finanzielle Unterstützung, auch für die Rückführung des verstorbenen Kindes aus der Klinik.

Betreuung und Angebote nach der Chemotherapie

Natürlich bleiben wir auch nach der Therapie mit den Familien in Kontakt und helfen ihnen weiterhin. Die Familien können nach der Chemo gemeinsam in eine Familienreha fahren oder die Jugendlichen in eine Jugendreha. Sie bekommen von uns ein kleines Kurtaschengeld mit. Außerdem veranstalten wir jedes Jahr ein Familienseminar. Dann fahren wir mit den Familien für ein Wochenende weg, einfach mal ein Tapetenwechsel ohne Alltagsstress und Arztbesuche z. B. in eine Jugendherberge, wo die Eltern, Kinder und Jugendlichen viel Zeit mit einander und mit Gleichgesinnten verbringen können. Wir haben dann immer einen großen Haufen Spiel- und Bastelmaterial dabei. Die kleineren Kinder können miteinander spielen, die Jugendlichen können zusammen über das sprechen, was ihnen mit den Erwachsenen und Eltern vielleicht auch peinlich ist, und die Eltern können über das reden, was die Kinder vielleicht nicht hören sollen oder auch nicht verstehen. Wir haben z. B. eine erfahrene Kosmetikerin und einen ausgebildeten Fitnesstrainer dabei, die sich der Jugendlichen annehmen. Da gibt es dann Schminktipp, um Hautprobleme zu kaschieren, Frisier Tipp, Sportangebote passend zur körperlichen Verfassung, Vorträge zur Ernährung und vieles mehr. Für Geschwisterkinder und Patienten Kinder gleichermaßen bieten wir ein jährliches Jugendseminar an. Alle Jugendlichen ab 15 Jahren fahren gemeinsam für ein Wochenende weg und unternehmen etwas gemeinsam, das ihr Selbstvertrauen, aber auch das Miteinander wieder aufbauen soll. Gemeinsames Kistenklettern oder eine Nachtwanderung durch einen Zoo sind hier tolle Projekte.

Zu unseren Angeboten zählen aber auch die regelmäßigen Elternabende in Papenburg und Meppen. Hier können sich Eltern alle vier Wochen im entspannten Rahmen austauschen und unterhalten. Wir stellen Kontakte zwischen Eltern her, deren Kinder an der gleichen Krankheit leiden oder informieren die Eltern über das, was wir in Schulungen, Tagungen und Gesprächen selber erfahren haben. Dabei gestalten wir die Elternabend abwechselnd: mal ein Bastelabend im Advent, eine Fragestunde mit einem Kinderarzt oder ein Abend mit der Vorstellung von Spielen, die man in der Zeit zu Hause und in der Klinik gut gebrauchen kann, um die Kinder zu beschäftigen und abzulenken. Wir veranstalten Seminare zu den verschiedenen Krankheitsbildern und feiern aber auch gemeinsam verschiedene Feste im Jahr, wie z. B. Frühlingstfest, Elternerholungstag oder die Weihnachtsfeier. Gerade wer so krank war

und viel mitgemacht hat, hat sich nach der Therapie auch Spaß und Überraschungen verdient. Auf den Erholungstagen waren wir mit den Familien schon auf dem Ponyhof, im Kletterwald, in verschiedenen Zoos und Freizeitparks. Auch hier nutzen Eltern, Kinder und Jugendliche die gemeinsame Zeit, um miteinander ins Gespräch zu kommen und sich auszutauschen.

Ganz wichtig sind uns auch die regelmäßigen Elterntreffen für verwaiste Eltern. Eltern, die ihr Kind verloren haben, scheuen sich oftmals, an den Treffen für alle Familien teilzunehmen. Zum einen wollen sie andere Eltern nicht erschrecken, indem sie erzählen, ihr Kind habe die Krankheit nicht überlebt und zum anderen können sie es manchmal nur schwer ertragen, die geheilten Kinder spielen und lachen zu sehen. Wir bieten diesen Eltern einen geschützten Raum, wo sie sich ungestört miteinander austauschen können. Mittlerweile haben wir bemerkt, dass diese Eltern jetzt auch wieder an den allgemeinen Festlichkeiten teilnehmen, einfach weil sie sich als Gruppe wiederfinden und dass sie so die Festlichkeiten mit allen Familien wieder genießen können.

Was wir sonst noch tun

Als Mitglied im Dachverband der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe „Aktion krebskranke Kinder“, besser bekannt als die Kinderkrebsstiftung, unterstützen wir natürlich auch die Forschung. Ebenso unterstützen wir die Kinderonkologie in Oldenburg. Für diese haben wir z. B. einen Backofen und eine Gefriertruhe angeschafft sowie Geschirr und Thermoskannen für das Stationsfrühstück. In diesem Jahr haben wir der Station eine Spende in Form von Töpfen und Pfannen für die Elternküche überreicht. Außerdem finanzieren wir zusammen mit anderen Elternvereinen aus der Region die Stelle einer Heilpädagogin. Diese füllt das Spielzimmer in der Oldenburger Kinderonkologie mit Leben, bastelt, malt und spielt mit den Kindern und bereitet sie auf spielerische Art und Weise auf Untersuchungen und Bestrahlungen vor. Das ist uns ganz wichtig, denn so können häufige Vollnarkosen vermieden werden.

Dies alles sind Angebote und Hilfestellungen, die wir für und mit unseren Familien durchführen. Für vieles davon brauchen wir finanzielle Unterstützung, sonst könnten wir eine Menge der gerade gezeigten Dinge gar nicht oder nicht so für die Familien tun, obwohl wir alle ausschließlich ehrenamtlich arbeiten. Das ist auch der Grund, weshalb wir uns als vom Finanzamt mildtätig anerkannter Verein haben eintragen lassen. Die Finanzierung unserer Aktivitäten erfolgt zu beinahe 100 Prozent über Spenden. Für bestimmte Projekte, z. B. unser Familienseminar, beantragen wir Projektförderung für Selbsthilfegruppen nach § 20c SGB V, die dann einen kleinen Teil der Kosten abdeckt.

Wir sind ein Selbsthilfeverein. Wir möchten einfach, dass Familien in einer Ausnahmesituation nicht alleine sind. Wir selber haben die Erfahrung gemacht, dass man sich schon ein ganzes Stück besser fühlt, wenn man Menschen an seiner Seite hat, die auch in solch einer Situation waren und wissen, wovon man redet. Natürlich leiden viele Familienangehörige und Freunde in

dieser Zeit mit einem. Aber wirklich mitfühlen und verstehen, was es bedeutet, über Monate und Jahre in Angst, Sorge und Isolation zu leben, kann man eigentlich nur dann, wenn man selbst in genau dieser Situation gewesen ist. So praktizieren wir den so *wichtigen* Bereich der Selbsthilfe kombiniert mit finanzieller und professioneller Hilfe.

Und auch wenn das alles sehr ernst ist, wir sind bei weitem kein Verein von Traurigkeit. Gerade die ehemaligen Patientenkinder toben und spielen und wollen alles nachholen, was sie verpasst haben, obwohl wir als Eltern sie natürlich am liebsten in Watte packen möchten! Aber zu sehen, wie hilfreich unsere Arbeit für die Eltern und Kinder ist, wie die Kinder bei unseren Aktionen rumtoben und spielen, wie die Großen automatisch auf die Kleinen eingehen, wie Kopftücher und Mundschutz schon nach wenigen Minuten in die Ecke fliegen, weil hier keiner über eine Glatze lacht oder komisch guckt, wenn man eine Beinprothese trägt, schweißt uns auch zu einem ganz besonderem Verein zusammen in dem *familienorientierte Selbsthilfe* großgeschrieben wird!

Heidi Pankla-Langen ist Mitglied des Vorstandes der Elterninitiative Kinderkrebs Nördliches Emsland und Umgebung e.V.

Der Beitrag fußt auf dem Vortrag von Heidi Pankla-Langen und Sabine Neemann auf der Tagung „Miteinander, füreinander“ der AOK-Die Gesundheitskasse Landesvereinigung für Gesundheit Niedersachsen und Selbsthilfe-Büro Niedersachsen am 20. November 2012 in Hannover.

selbsthilfegruppenjahrbuch 2013

Herausgeber:

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen
www.dag-selbsthilfegruppen.de

Redaktion:

Dörte von Kittlitz, Selbsthilfe-Büro Niedersachsen,
Gartenstr. 18, 30161 Hannover, Tel.: 0511/391928
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen,
Friedrichstr. 33, 35392 Gießen, Tel.: 0641 / 985 45612
Wolfgang Thiel, Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur
Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS),
Otto-Suhr-Allee 115, 10585 Berlin, Tel.: 030/31018960

Umschlag:

Lutz Köbele-Lipp, Entwurf und Gestaltung, Berlin

Satz und Layout:

Kramer Werbung, Gießen

Druck:

Majuskel, Wetzlar
ISSN 1616-0665

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion und der Autoren.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des ›selbsthilfegruppenjahrbuchs‹ wurden gefördert vom Bundesministerium für Gesundheit und von folgenden Krankenkassen:

BARMER GEK,
DAK – Gesundheit,
HEK – Hanseatische Krankenkasse,
Techniker Krankenkasse.

Wir bedanken uns bei allen Förderern ganz herzlich!

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

*Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto Nr. 6.3030.05 bei der
Volksbank Gießen (BLZ 513.900.00).*