

04

Die blauen Ratgeber

KREBS BEI KINDERN

ANTWORTEN. HILFEN. PERSPEKTIVEN.



Deutsche Krebshilfe
HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Herausgeber

Deutsche Krebshilfe e.V.
Buschstr. 32
53113 Bonn
Telefon: 02 28 / 7 29 90-0
E-Mail: deutsche@krebshilfe.de
Internet: www.krebshilfe.de

Medizinische Beratung

Prof. Dr. H. Jürgens
Westfälische Wilhelms-Universität
Klinik und Poliklinik für Kinderheilkunde
– Pädiatrische Hämatologie / Onkologie –
Albert-Schweitzer-Str. 33
48149 Münster

Text und Redaktion

Isabell-Annett Beckmann
Deutsche Krebshilfe

Stand 7 / 2012

ISSN 0946-4816
Art.-Nr. 004 0072

Dieser blaue Ratgeber ist Teil einer Broschürenserie, die sich an Krebsbetroffene, Angehörige und Interessierte richtet. Die Broschüren dieser Reihe informieren über verschiedene Krebsarten und übergreifende Themen der Krankheit.

Die blauen Ratgeber geben **ANTWORTEN** auf medizinisch drängende Fragen. Sie bieten konkrete **HILFEN** an, um die Erkrankung zu bewältigen. Und zeigen **PERSPEKTIVEN** auf für ein Leben mit und nach Krebs.

INHALT

VORWORT 4

KREBS – WAS IST DAS? 6

LEUKÄMIE IM KINDESALTER 8

Was ist Leukämie? 11

Leukämieformen 12

Leukämiesymptome 13

Diagnose von Leukämien 14

Therapie von Leukämien 15

Knochenmarktransplantation (KMT) bei Leukämie 18

DIE HODGKINSCHES KRANKHEIT 21

DIE NON-HODGKIN-LYMPHOME 22

BÖSARTIGE TUMOREN IM KINDESALTER 24

Hirntumoren 24

Neuroblastom 26

Wilms-Tumor 27

Rhabdomyosarkom 28

Retinoblastom 29

Osteosarkom 30

Ewing-Sarkom 31

Keimzelltumoren 33

THERAPIEFORMEN 34

Die Operation 36

Die Strahlentherapie 37

Die Chemotherapie 43

SPÄTFOLGEN DER BEHANDLUNG 50

PSYCHOLOGISCHE BETREUUNG 52

Die seelische Situation des krebskranken Kindes 53

DIE PSYCHOLOGISCHE SITUATION INNERHALB DER FAMILIE 59

Befürchtungen und Belastungen der Eltern 59

Aufklärung der Geschwister 61

Stärkung der Familie 62

Häuslicher Alltag 63

Schule 63

Sport 64

WEGWEISER ZU SOZIALLEISTUNGEN 65

Zuzahlungen 66

Fahrtkosten 66

Haushaltshilfe 67

Belastungsgrenzen 68

Soziale Pflegeversicherung 71

Stationäre Rehabilitationsmaßnahmen 75

Schwerbehindertenausweis 76

Arbeitsfreistellung und Krankengeld 77

Berufswahl – Berufsausbildung 79

HIER ERHALTEN SIE INFORMATIONEN UND RAT 81

Informationen im Internet 87

ERKLÄRUNG VON FACHAUSDRÜCKEN 93

STATISTIK 100

ANHANG 103

QUELLENANGABEN 109

INFORMIEREN SIE SICH 112

SAGEN SIE UNS IHRE MEINUNG 116

VORWORT

Liebe Leserin, lieber Leser,

Experten sind sich darin einig: Auf kaum einem anderen Gebiet hat die internationale Krebsforschung in den letzten 20 Jahren ähnlich überzeugende Erfolge aufzuweisen wie bei der Behandlung der meisten Krebsarten im Kindesalter. Zurückzuführen ist dieses überaus ermutigende Ergebnis in erster Linie auf eine systematische Fortentwicklung der Chemo- und Strahlentherapie sowie auf eine Perfektionierung operativer Techniken.

Erheblich zu diesem Erfolg beigetragen hat aber auch die Zentralisierung der Behandlung: Krebskranke Kinder werden zu über 90 Prozent in pädiatrisch-onkologischen Schwerpunkt-Kliniken und nach einheitlichen Therapieschemata behandelt.

Diese Entwicklung ist von der Deutschen Krebshilfe seit ihrer Gründung im Herbst 1974 systematisch gefördert worden. Krebserkrankungen im Kindesalter immer früher festzustellen und immer besser behandeln zu können, ist ein zentrales Anliegen der Deutschen Krebshilfe.

Die Deutsche Krebshilfe hat in ganz Deutschland zahlreiche Abteilungen und Einrichtungen auf dem Gebiet der Pädiatrischen Onkologie gefördert und Notstände behoben. Seit 1996 werden diese Aktivitäten in der Stiftung Deutsche KinderKrebshilfe, einer Tochterorganisation der Deutschen Krebshilfe, gebündelt.

Das Anliegen dieser Broschüre ist es, die Eltern krebskranker Kinder zu ermutigen, sie über die bestehenden Therapieformen

zu informieren und ihnen damit eine Hilfestellung zur Bewältigung ihrer Situation anzubieten.

Diese Broschüre kann und darf das Gespräch mit Ihrem Arzt nicht ersetzen. Wir möchten Ihnen dafür (erste) Informationen vermitteln, so dass Sie ihm gezielte Fragen über die Erkrankung Ihres Kindes und zu seiner Behandlung stellen können. Das Leben mit einem krebskranken Kind verändert das Leben der ganzen Familie: Ängste, Hilflosigkeit, das Gefühl von Ohnmacht machen sich breit und verdrängen Sicherheit und Vertrauen.

Wir hoffen, dass wir Sie mit diesem Ratgeber dabei unterstützen können, das Leben mit Ihrem kranken Kind zu bewältigen, und wünschen Ihrer Familie alles Gute. Darüber hinaus helfen Ihnen die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Deutschen Krebshilfe auch gerne persönlich weiter. Wenn Sie Fragen haben, rufen Sie uns an!

Ihre Deutsche Krebshilfe

Eine Bitte in eigener Sache

Wir hoffen, dass wir Ihnen mit dieser Broschüre helfen können. Bitte geben Sie uns Rückmeldung, ob uns das auch wirklich gelungen ist. Auf diese Weise können wir den Ratgeber immer weiter verbessern. Bitte füllen Sie den Fragebogen aus, den Sie am Ende der Broschüre finden. Vielen Dank!

KREBS – WAS IST DAS?

Krebs ist ein Oberbegriff für eine große Zahl verschiedener Arten bösartiger Erkrankungen, die sich in ihrem Verlauf, ihrer Behandlung und ihren Heilungschancen oft sehr stark voneinander unterscheiden.

1.800 Kinder und Jugendliche bis zum 15. Lebensjahr erkranken in der Bundesrepublik jährlich neu an Krebs.

Krebszellen verdrängen gesunde Zellen

Alle Krebsarten sind durch ein verändertes, unkontrolliertes Wachstum von Zellen gekennzeichnet: Es entstehen in großer Zahl unreife Zellen, die die Fähigkeit auszureifen verloren haben und keine geordnete Funktion für den Organismus übernehmen. Die gesunden Zellen werden dadurch stark beeinträchtigt und immer mehr verdrängt.

Krebserkrankungen beruhen auf einer Fehlschaltung der Zellgene, die das Wachstum der Zellen regulieren. Wodurch diese Fehlschaltung ausgelöst wird, ist bis heute nur in Ansätzen und Bruchstücken geklärt. Sicherlich spielen sehr unterschiedliche Gründe eine Rolle. Auf eine einzelne Veränderung im Erbgut einer Krebsursprungszelle muss in der Regel erst eine Kette weiterer Veränderungen folgen, bis eine Krebserkrankung entstanden ist. Diese Veränderungen können zufällig auftreten, von außen ausgelöst oder – in seltenen Fällen – auch angeboren sein.

Auf den folgenden Seiten finden Sie kurze Beschreibungen der Krebsarten im Kindesalter, Informationen über Warnzeichen, Diagnosestellung, Verlauf und Behandlungsmöglichkeiten.

Besteht der Verdacht, dass Ihr Kind schwer krank ist, dann ist es wichtig, dass Sie alle von Anfang an ein vertrauensvolles Verhältnis zu den behandelnden Ärzten entwickeln.

► Ratgeber Patienten und Ärzte als Partner

Wie Betroffene und Ärzte ihre Handlungen abstimmen und sich auf einer gemeinsamen Basis verständigen, um das bestmögliche Behandlungsergebnis zu erreichen, erfahren Sie in der Broschüre „Patienten und Ärzte als Partner – Die blauen Ratgeber 43“ (Bestelladresse siehe Seite 83).

LEUKÄMIE IM KINDESALTER

Etwa ein Drittel aller krebskranken Kinder in Deutschland leidet an Leukämie. Sie ist somit die häufigste Krebserkrankung im Kindesalter und entsteht im Knochenmark, dem blutbildenden Organ des menschlichen Körpers.

Blut besteht aus verschiedenen Teilen und erfüllt im Körper zahlreiche lebenswichtige Aufgaben. Die verschiedenen Bestandteile des Blutes müssen richtig zusammengesetzt sein, damit ein Mensch sich wohlfühlt und gesund ist.

Zusammensetzung des Blutes

Etwa die Hälfte des gesamten Blutes besteht aus Blutplasma, das sich wiederum zu über neunzig Prozent aus Wasser und Eiweißkörpern zusammensetzt. Die andere Hälfte sind Zellen, die sogenannten Blutkörperchen, von denen es drei Arten gibt: die roten Blutkörperchen (*Erythrozyten*), die Blutplättchen (*Thrombozyten*) und die weißen Blutkörperchen (*Leukozyten*). In der Zusammensetzung des Blutes bestehen zwischen Frauen und Männern geringfügige Unterschiede.

Bei einer Leukämieerkrankung sind vor allem die weißen Blutkörperchen krankhaft verändert.

Die roten Blutkörperchen

Die Erythrozyten sind die am zahlreichsten im Blut vorhandenen Blutkörperchen: Sie werden im Knochenmark gebildet und in der Milz abgebaut. Sie leben durchschnittlich etwa 120 Tage.

Hauptaufgabe Sauerstofftransport

Die wichtigste Aufgabe der Erythrozyten besteht darin, den Sauerstoff, der in den Lungen aufgenommen wird, durch die Blutgefäße in die Gewebe zu transportieren. Die roten Blutkörperchen

erfüllen ihre Funktionen durch den in ihnen enthaltenen roten Blutfarbstoff, das Hämoglobin (Hb). Wenn zu wenig Blutfarbstoff vorhanden ist, besteht eine sogenannte Blutarmut (*Anämie*). Dass roter Blutfarbstoff fehlt, kann zwei Gründe haben: Entweder ist zu wenig Hämoglobin in den roten Blutkörperchen vorhanden oder die Anzahl der roten Blutkörperchen ist insgesamt vermindert. Das Auftreten der oben beschriebenen Symptome hängt immer von der Menge des Hämoglobins ab (Hb-Wert).

Blutplättchen

Die Thrombozyten sind die kleinsten Blutkörperchen und haben ihren Namen nach ihrer Form erhalten (*griechisch thrombos*: Klumpen, Pfropf). Sie werden im Knochenmark gebildet, in der Milz abgebaut und leben durchschnittlich acht bis zwölf Tage.

Hauptfunktion Aufrechterhaltung der Blutgerinnung

Die Thrombozyten sorgen für die Blutgerinnung (*Hämostase*) und damit für die Blutstillung. Bei einer Verletzung dichten sie die Wände der Blutgefäße ab, indem sie innerhalb kürzester Zeit an der verletzten Stelle Plättchenpfropfen bilden. Später zerfallen diese Plättchen und setzen Substanzen frei, die die Gerinnungsfaktoren des Blutplasmas aktivieren.

Die weißen Blutkörperchen

Die Leukozyten sind bei gesunden Menschen im Vergleich zu anderen Blutkörperchen nur in geringer Menge im Blut vorhanden. Leidet ein Mensch an einer Infektion, bei der eine akute Entzündung vorliegt, ist ihre Zahl deutlich erhöht.

Hauptaufgabe Abwehr von Krankheitserregern

Die weißen Blutkörperchen übernehmen quasi die „Polizeifunktion“ im Körper: Sie wehren Krankheitserreger ab. Außerdem beseitigen sie Abfallstoffe, die entstehen, wenn Körperzellen zerfallen.

Die Leukozyten teilt man wiederum in drei Gruppen auf: Mit 60 bis 70 Prozent machen die *Granulozyten* den deutlich größten Anteil aus; 20 bis 30 Prozent sind *Lymphozyten*, und zwei bis

sechs Prozent sind *Monozyten*. Jede Untergruppe erfüllt eine andere Funktion.

Granulozyten

Die Granulozyten wurden nach den in ihnen vorhandenen Körnchen (*lateinisch granula*) benannt. Sie leben sechs bis acht Stunden im Blut, verlassen dann die Blutbahn und wandern in die Gewebe, wo sie noch zwei bis drei Tage leben. Granulozyten können Keime abtöten. Sie sind daher sehr wichtig für die Infektionsabwehr.

Lymphozyten

Die Lymphozyten werden im Knochenmark, in den Lymphknoten, im Thymus und in der Milz gebildet. Sie gelangen hauptsächlich über die Lymphbahnen ins Blut. Allerdings befindet sich nur ein sehr geringer Prozentsatz (zirka vier Prozent) im Blut selbst; etwa 70 Prozent sind in den Organen des lymphatischen Systems (Thymus, Lymphknoten, Milz). Zehn Prozent befinden sich im Knochenmark und der Rest in anderen Organen. Es gibt B- und T-Lymphozyten. Die B-Lymphozyten und die aus ihnen entstehenden sogenannten Plasmazellen haben eine wichtige Funktion in der Produktion von Eiweißmolekülen (*Antikörpern*), die sich gegen bestimmte Krankheitserreger richten.

Monozyten

Die Monozyten sind die größten im Blutausschrieb sichtbaren Zellen. Sie bilden zusammen mit den sogenannten Fresszellen (*Makrophagen*) der Gewebe das Monozyten-Makrophagen-System, ein Abwehrsystem, das sich sogar bei sehr niederen Tieren findet: Feste Teilchen wie Gewebetrümmer, Fremdkörper oder kleinste Organismen werden von den Monozyten beziehungsweise den Makrophagen aufgenommen. Die Zelle selbst kann dadurch geschädigt oder sogar abgetötet werden, wobei diese abgestorbenen Zellen wiederum von Makrophagen aufgenommen werden können. Das Fremdmaterial wird von den Makrophagen zerkleinert und als Antigen an spezielle Lymph-

knoten weitergegeben – ein wichtiger Schritt zur Anregung des lymphatischen Systems.

Das Blutbild

Wenn der Arzt bei Ihrem Kind ein Blutbild macht, dann erfährt er genau, wie sein Blut zusammengesetzt ist.

Während bei Erwachsenen die Normalwerte eines Blutbildes ziemlich einheitlich sind, fallen die Werte bei Kindern je nach Alter sehr unterschiedlich aus. Eine Übersichtstabelle finden Sie auf der Internetseite www.laborlexikon.de/Lexikon/Tabellen/17-Blutbild_Kinder.htm

> Internetadresse

Beim Differentialblutbild zählt der Arzt unter dem Mikroskop, in welcher Menge die verschiedenen weißen Blutkörperchen (*Granulozyten, Monozyten, Lymphozyten*) sowie unreife Vorstufen (*Blasten*) oder andere auffällige Zellen vorhanden sind.

Was ist Leukämie?

In unserem Körper sterben ständig Zellen ab, neue entstehen dafür. Das gilt auch für die Bildung neuer Blutzellen. Bei einem Kind mit Leukämie teilen sich die Blutzellen ungehemmt und reifen auch nicht aus.

Zellerneuerung funktioniert perfekt bei Gesunden

Wenn unser Körper alte durch neue Zellen ersetzt, teilen sich die neuen Zellen zunächst und reifen dann aus, um ihre Aufgaben übernehmen zu können. Bei gesunden Menschen funktioniert dieser Ablauf so perfekt, dass genauso viele neue Zellen gebildet werden, wie zugrunde gegangen sind. Bestimmte Hemmfaktoren verhindern eine „Überproduktion“.

Für die Blutbildung läuft diese Zellerneuerung im Knochenmark ab, wo je nach Bedarf die entsprechende Menge an Blutkörper-

chen aus unreifen Vorläuferzellen, den sogenannten Stammzellen, gebildet wird.

Gestörte Zellproduktion

Bei Kranken mit akuten Leukämien ist dieser Austausch alter durch neue Zellen gestört: Die Zellen teilen sich stattdessen unkontrolliert und ungehemmt. Sie reifen dabei auch nicht aus und können daher ihre Funktionen nicht mehr übernehmen. Diese unreifen Leukämiezellen werden als Blasten bezeichnet. Sie vermehren sich im Verlauf der akuten Leukämie immer weiter.

Hierbei verdrängen sie die Zellen der normalen Blutbildung im Knochenmark. Diese werden dadurch nicht mehr ausreichend gebildet, sie können ihre Funktion nicht mehr erfüllen, und es treten entsprechende Krankheitserscheinungen (*Symptome*) auf.

Leukämieformen

Grundsätzlich unterscheidet man bei Leukämien zwischen akuten und chronischen Formen sowie zwischen den lymphatischen und myeloischen Leukämien. Bei Kindern spielen die sogenannten chronischen Leukämien eine untergeordnete Rolle; die weit überwiegende Mehrzahl der Kinder leidet an akuten Formen, die unbehandelt innerhalb von Wochen zum Tode führen würden.

Die akute lymphatische Leukämie

Die häufigste Art der Leukämie im Kindesalter ist mit über 80 Prozent aller Fälle die *akute lymphatische Leukämie (ALL)*. Sie tritt auf, wenn die Lymphozyten nicht ausreifen, sondern sich als unreife leukämische Blasten unkontrolliert vermehren. Besonders häufig davon betroffen sind Kinder im Alter von drei bis sieben Jahren. Doch können auch Jugendliche und Erwachsene an ALL erkranken.

Die Krankheit kann schleichend beginnen und – ausgehend vom Knochenmark – zu einer Vergrößerung von Lymphknoten, Leber und Milz führen. Ist die Krankheit fortgeschritten, können auch

nicht-blutbildende Organe wie etwa die Hirnhaut, die Hoden, die Haut oder die Nieren von leukämischen Blasten befallen sein.

Die akute myeloische Leukämie

Etwa 20 Prozent aller Kinder, die an Leukämie erkranken, leiden an *akuter myeloischer Leukämie (AML)*. Sie tritt auf, wenn die Granulozyten sich in unausgereiftem Zustand rasch vermehren und im Knochenmark ausbreiten.

Die akute myeloische Leukämie ist schwieriger zum Stillstand zu bringen als die akute lymphatische Leukämie. Doch wurden auch hier große Fortschritte erzielt.

Leukämiesymptome

Erkrankt ein Kind an Leukämie, laufen in seinem Blut bestimmte Veränderungen ab, die sich auf den kindlichen Organismus auswirken. Je nach Leukämieart fallen die Symptome unterschiedlich aus oder treten verschieden stark auf.

Veränderte Blutbildung

Blutzelle	Aufgabe	Veränderung	Auswirkung
Rote Blutkörperchen	Sauerstofftransport	Menge nimmt ab	Sauerstoffmangel im Körper
Weißer Blutkörperchen	Infektionsabwehr	Menge nimmt ab	Abwehrschwäche
Blutplättchen	Blutstillung	Menge nimmt ab	Blutungsneigung

Die einschneidenden Veränderungen im kindlichen Organismus werden nach außen hin durch eine Reihe charakteristischer Merkmale erkennbar.

Warnzeichen für eine Leukämie

- Fieber ohne ersichtlichen Grund
- Blässe und „Durchsichtigkeit“ des Kindes
- Flohstichartige Hautblutungen (*Petechien*)
- Schwer zu stillende Blutungen wie etwa Nasen-, Zahnfleisch- und Hautbluten
- Blaue Flecken schon bei geringen Einwirkungen von außen
- Wechselnde Knochen- und Gelenkschmerzen
- Müdigkeit und Lustlosigkeit
- Bauchschmerzen und Appetitlosigkeit
- Schwellungen der Lymphknoten

Sollten Sie eines oder mehrere dieser Verdachtszeichen, die auf Leukämie hinweisen könnten, an Ihrem Kind entdecken, dann erschrecken Sie nicht gleich. Die Symptome Ihres Kindes können auch eine andere Ursache haben, und in den meisten Fällen wird die Klärung durch den Arzt ergeben, dass die Ursache harmlos ist. Übrigens:

Kinder bis zum 14. Lebensjahr haben von Geburt an Anspruch auf insgesamt zehn kostenlose Früherkennungsuntersuchungen durch den Arzt. Nehmen Sie diese Termine im Interesse Ihres Kindes wahr.

Diagnose von Leukämien

Ob ein Kind an Leukämie erkrankt ist, kann der Arzt nur durch eine umfassende Blut- und gegebenenfalls Knochenmarkuntersuchung mit Sicherheit klären. Wichtig ist dabei festzustellen, welche Untergruppe der weißen Blutkörperchen sich bösartig verändert hat, da sich hiernach die Behandlung richtet. Auf-

Genaue Untersuchungen erforderlich

schluss gibt oft schon der Blick durchs Mikroskop. Zusätzliche Labortests, insbesondere an Knochenmarkproben, ermöglichen heute eine sehr detaillierte Beurteilung.

Für die Behandlung ist es wichtig zu klären, ob außerhalb des Knochenmarks noch andere Organe wie etwa das zentrale Nervensystem oder innere Organe von den Leukämiezellen befallen sind. Klarheit darüber verschaffen bildgebende Verfahren wie Röntgen und Ultraschall sowie Untersuchungen des Hirnwassers (*Liquor*), das der Arzt durch die sogenannte Lumbalpunktion gewinnt.

Therapie von Leukämien

Ergibt das Untersuchungsergebnis zweifelsfrei, dass eine Leukämieerkrankung vorliegt, muss Ihr Kind umgehend in ein Kinderkrebszentrum oder in eine onkologisch-hämatologische Station eingewiesen werden. Dort ist das hochqualifizierte Fachpersonal auf die Behandlung krebserkrankter Kinder spezialisiert und mit den modernsten Therapieverfahren vertraut. Die Ärzte dieser Klinikabteilungen stehen in fachorientierten Arbeitsgruppen in ständiger, enger Verbindung miteinander und behandeln ihre Patienten nach gemeinsam entwickelten und immer weiter verbesserten Therapieplänen (*Protokollen*).

Ziel dieser Protokolle ist es, einzelne Behandlungsschritte sorgfältig aufeinander abzustimmen und den Gesamtverlauf der Therapie festzulegen. Individuelle Besonderheiten des Kindes oder seiner Erkrankung werden dabei ebenfalls berücksichtigt.

Behandlung beginnt in der Spezialklinik

Weiterbetreuung durch den Hausarzt

Durch die vom Fachärzteteam erstellten Berichte wird Ihr Haus- oder Kinderarzt über den Behandlungsverlauf unterrichtet. Dies ist deshalb wichtig, damit er nach der Entlassung des Kindes aus der Klinik seinen Gesundheitszustand mit überwachen und so zu einer lückenlosen Betreuung Ihres Kindes beitragen kann. Die

Behandlung eines leukämiekranken Kindes erfolgt heute in zwei großen Abschnitten.

Behandlung der Leukämie

- Sie beginnt mit einer mehrmonatigen, sehr intensiven Therapie, der sogenannten *Induktionsbehandlung*, in einer pädiatrisch-onkologischen Fachabteilung.
- Daran schließt sich eine Dauerbehandlung an, während der die Behandlung weitgehend von Spritzen und Infusionen auf Tabletten umgestellt werden kann und die regelmäßigen Kontrolluntersuchungen weniger häufig erforderlich sind. Je nach Entfernung zum Kinderkrebsbehandlungszentrum kann Ihr Kind in diesem Behandlungsabschnitt auch schon einmal gemeinsam vom Zentrum und Ihrem Kinder- beziehungsweise Hausarzt betreut werden.



Nach fünf Jahren gilt das Kind als geheilt

Die Gesamtdauer der Behandlung beträgt etwa zwei Jahre. Bleibt das Kind insgesamt fünf Jahre nach der Erstdiagnose rückfallfrei, kann es mit großer Sicherheit als geheilt angesehen werden.

Intensivtherapie in den ersten Wochen

Die stationär durchgeführte Therapie im ersten Behandlungsabschnitt ist sehr intensiv und nicht ohne Risiko. In dieser Zeit wird eine hoch dosierte, kombinierte Chemotherapie eingesetzt. Ihr Ziel ist es, unter Einsatz verschiedener zellteilungshemmender Medikamente (*Zytostatika*) schon innerhalb des ersten Behandlungsmonats über 99 Prozent aller Leukämiezellen zu zerstören und damit eine sogenannte Remission zu erreichen. Da die Gefahr besteht, dass die Erkrankung auch das zentrale Nervensystem befallen hat, erhalten alle leukämiekranken Kinder während der Anfangsphase der Therapie eine Schutzbehandlung für das zentrale Nervensystem, meist in Form einer Medikamenteneinspülung (*Instillation*) in den Lumbalkanal, unter Umständen auch zusätzlich in Form von Bestrahlungen des Kopfes. Notwendig sind meist auch Blut- und Thrombozytentransfusionen sowie die Gabe von Antibiotika bei fieberhaften Episoden. Diesen ersten Behandlungsabschnitt bezeichnet man auch als *Induktion*. In dieser Zeit erfolgt die Therapie häufig stationär, in rascher Aufeinanderfolge mit ambulanten und tagesklinischen Behandlungsabschnitten.

Mit Dauertherapie Rückkehr zur Normalität

Mit Erreichen der Remission verschwinden gewöhnlich alle erkennbaren Anzeichen der Erkrankung. Danach beginnt der zweite Abschnitt der Behandlung, den das Kind größtenteils zu Hause verbringt. In dieser Zeit erhält es regelmäßig chemotherapeutische Medikamente. Diese Dauertherapie soll verhindern, dass vereinzelt verbliebene Leukämiezellen zu Rückfällen führen, das heißt die Behandlung soll das Kind heilen.

Gute Heilungsaussichten

Das soeben beschriebene Behandlungsschema hat dazu geführt, dass über 80 Prozent der an ALL erkrankten Kinder heute

geheilt werden können. Bei der schwerer zu behandelnden AML gelingt es, in 80 Prozent der Fälle eine Remission und in rund 50 Prozent eine Heilung zu erzielen.

Diese Zahlen belegen, wie wesentlich sich die Behandlungsergebnisse innerhalb der letzten Jahrzehnte verbessert haben: Noch 1970 führten beide Leukämiearten fast ausnahmslos nach wenigen Monaten zum Tod.

Knochenmarktransplantation (KMT) bei Leukämie

Trotz der zuvor genannten Erfolge sprechen manche Kinder auf die erste Leukämiebehandlung nicht oder nur teilweise an und erleiden einen Rückfall. Für sie kann unter Umständen eine besonders intensive antileukämische Behandlung (Chemotherapie oder Bestrahlung) angewandt werden. Die erforderliche Dosierung ist allerdings so hoch, dass sie die körpereigene Blutbildung ausschaltet. Hier steht als Rettungsmaßnahme die Knochenmarktransplantation (KMT) zur Verfügung, allerdings erst wenn zuvor mit einer „normalen“ Chemotherapie eine Remission erreicht wurde.

Die Knochenmarktransplantation hat die Überlebenschancen leukämiekranker Kinder mit Rückfällen deutlich verbessert.

Bei der Transplantation werden Zellen übertragen, aus denen sich alle anderen Zellen der Blutbildung lebenslang entwickeln können. Sie werden als Stammzellen bezeichnet.

Diese für eine erfolgreiche Behandlung notwendigen Stammzellen finden sich sowohl im Knochenmark als auch im fließenden (*peripheren*) Blut.

Man unterscheidet grundsätzlich zwischen einer allogenen und einer autologen KMT. Bei der allogenen KMT wird Knochenmark

eines Spenders übertragen. Bei der autologen KMT erhält das betroffene Kind das eigene, zuvor gereinigte Knochenmark zurück. Bei einer Leukämieerkrankung kommt allerdings praktisch nur eine allogene KMT zur Anwendung.

Geschwister als Spender

Bei der allogenen KMT werden einem Spender, vorzugsweise Bruder oder Schwester des leukämiekranken Kindes, unter Vollnarkose Knochenmark aus dem Beckenraum oder Stammzellen aus dem fließenden (*peripheren*) Blut durch Zellseparation entnommen und auf den Patienten übertragen. Der Spender muss jedoch in den Gewebemerkmalen übereinstimmen; man spricht von HLA-Identität. Die allogene KMT ist derzeit das Verfahren der Wahl bei Leukämien.

Spendersuche über Register

Wenn innerhalb der Familie kein geeigneter Spender gefunden wird, ist das Kind auf einen Fremdspender mit übereinstimmenden Gewebemerkmalen, den sogenannten „genetischen Zwilling“, angewiesen. Solche Spender werden über entsprechende Register gefunden.

In den letzten Jahren haben sich sehr viele Menschen als Knochenmark- beziehungsweise Stammzellspender testen lassen, deren Daten in großen Spenderdateien erfasst sind. Weltweit gibt es mehr als 13 Millionen freiwillige Spender, so dass die Suche in den meisten Fällen erfolgreich ist. Der Aufbau dieser Dateien wurde in Deutschland von der Deutschen Krebshilfe mit erheblichen Mitteln gefördert.

Bei einer autologen KMT werden dem Kind in Remission blutbildende Stammzellen aus dem Knochenmark oder durch Zellseparation aus dem peripheren Blutkreislauf entnommen. Um eventuell noch vorhandene Krebszellen abzutöten, werden diese Stammzellen je nach Grunderkrankung unter Umständen behandelt und anschließend bei einer Temperatur von minus 196 Grad

Knochenmarktransplantation kann helfen

Celsius eingefroren. Im Anschluss an die intensive Vortherapie (*Konditionierung*) erhält das Kind sein eigenes Knochenmark zurück. Dieses Verfahren kommt weniger bei Leukämien, häufiger bei Lymphomen oder ausgebreiteten (*disseminiert*) metastasierten Tumorerkrankungen zum Einsatz, z.B. fortgeschrittenen Neuroblastomen oder Ewing-Sarkomen.

Innerhalb von durchschnittlich drei bis sechs Wochen sind das Knochenmark beziehungsweise die Stammzellen angewachsen und die Blutwerte erholen sich.

Die Konditionierung schaltet das körpereigene Abwehrsystem des kranken Kindes nahezu vollständig aus. Deshalb muss es ganz besonders gut vor Keimen und Infektionen geschützt und gleichzeitig sehr intensiv und einfühlsam betreut werden. Es ist in der gesamten Zeit vor und nach der Transplantation auf einer speziellen Station untergebracht, zu der außer Ärzten, Psychologen und Pflegepersonal nur Sie als Eltern und wenige andere Personen – vielfach sogar in Schutzkleidung und mit Mundschutz – Zutritt haben.

Das Pflegepersonal wird Ihr Kind in dieser schweren Zeit besonders intensiv betreuen.

DIE HODGKINSCHER KRANKHEIT

Die Hodgkinsche Krankheit (*Hodgkin-Lymphom*) gehört zu den bösartigen Erkrankungen des lymphatischen Systems. Hodgkin-Lymphome treten vorwiegend im zweiten und dritten Lebensjahrzehnt auf. Kinder unter zehn Jahren sind seltener betroffen.

Zu 80 Prozent tritt die Erkrankung in den Lymphknoten im Kopf- und Halsbereich auf, doch können auch Lymphknoten im mittleren Brustraum, im Bauchraum, in der Milz und der Leber betroffen sein.

Warnzeichen für ein Hodgkin-Lymphom

- Fieber
- Nachtschweiß
- Gewichtsverlust
- Juckreiz
- Schmerzfreies Anschwellen von Lymphknoten

Kombinierte Behandlung

Behandelt wird in der Regel mit einer Kombination aus Chemo- und Strahlentherapie. Spricht das Kind sehr gut auf die erste Chemotherapie an, kann unter Umständen auf die Bestrahlung verzichtet werden.

Große Fortschritte der Chemo- und Strahlentherapie haben dazu geführt, dass heute über 90 Prozent aller Hodgkinpatienten im Kindes- und Jugendalter geheilt werden können. Damit gehört die Hodgkinsche Krankheit zu den Krebserkrankungen mit den besten Heilungsaussichten.

DIE NON-HODGKIN-LYMPHOME

Die Non-Hodgkin-Lymphome (NHL) sind ebenfalls eine bösartige Erkrankung des lymphatischen Systems. Allerdings breitet sich diese Krankheit meist schneller aus als das Hodgkin-Lymphom. Die Erkrankung ist daher zu dem Zeitpunkt, in dem sie erkannt wird, oft schon weit fortgeschritten.

Non-Hodgkin (auch Nicht-Hodgkin)-Lymphome (NHL) sind biologisch verwandt mit den zuvor beschriebenen akuten lymphatischen Leukämien. Der Erkrankung liegt dieselbe Zelle zugrunde, aber sie entartet später, wenn sie weiter ausgereift ist. Bei der Leukämie erkranken die unreifen lymphatischen Vorläuferzellen im Knochenmark, bei den Non-Hodgkin-Lymphomen die reiferen peripher zirkulierenden lymphatischen Zellen. Lymphatische Vorläuferzellen reifen je nach Ihren Aufgaben zu T-Lymphozyten oder B-Lymphozyten aus, entsprechend können sowohl T-NHL wie B-NHL Erkrankungen entstehen.

T-NHL Erkrankungen treten bei Kindern besonders häufig im Hals- und Kopfbereich sowie dem oberen Brustraum (*Mediastinum*) auf. Die Behandlung ist der einer akuten lymphatischen Leukämie sehr ähnlich. B-NHL Erkrankungen betreffen sehr häufig den Bauchraum und werden, da sich die Krankheit schnell ausbreitet, mit sehr intensiven Chemotherapie-Schemata behandelt. Im Gegensatz zu den T-NHL Erkrankungen ist aber keine Dauertherapie erforderlich.

Chemotherapie erforderlich

Gewebeentnahme bringt Klarheit

Warnzeichen für das Non-Hodgkin-Lymphom

- Schwellungen von Lymphknoten im Hals- und Kopfbereich
- Atemnot oder ungeklärter Husten
- Aufgetriebener Bauch, Bauchschmerzen

Ein Non-Hodgkin-Lymphom lässt sich meist nur durch eine Gewebeentnahme (*Biopsie*) sicher feststellen. Um das genaue Ausmaß der Erkrankung zu bestimmen, sind weitere röntgenologische und Ultraschalluntersuchungen oder eine Computertomographie (CT) notwendig. Auch das Knochenmark und das Hirnwasser (*Liquor*) werden untersucht (*Lumbalpunktion*), denn bei Lymphomen können sowohl das Knochenmark als auch die Hirnhäute befallen sein.

[Auch Non-Hodgkin-Lymphome können heute sehr erfolgreich behandelt werden: Etwa 80 Prozent der betroffenen Kinder und Jugendlichen können geheilt werden.](#)

BÖSARTIGE TUMOREN IM KINDESALTER

Unter einem bösartigen Tumor versteht man unkontrolliert wachsende Zellwucherungen in einzelnen Organen. Die häufigsten dieser sogenannten soliden Tumoren und ihre Warnzeichen beschreiben wir Ihnen im Folgenden kurz.

Im Gegensatz zu Leukämien und Lymphomen, die wegen ihrer diffusen Ausbreitung im blutbildenden Knochenmark und im lymphatischen System als maligne Systemerkrankungen bezeichnet werden, wachsen Organtumoren örtlich begrenzt und sind in der Regel von harter Beschaffenheit. Sie heißen deshalb auch solide Tumoren.

Ab einer bestimmten Entwicklungsstufe können sich Krebszellen von der Muttergeschwulst lösen, sich über Blut- und Lymphbahnen ausbreiten und an anderen Stellen im Körper Tochtergeschwülste (*Metastasen*) entwickeln.

Behandelt werden bösartige Tumoren örtlich durch Operation und / oder Strahlentherapie sowie systemisch mit chemotherapeutischen Medikamenten.

Hirntumoren

Hirntumoren können bei Kindern und Jugendlichen grundsätzlich in allen Altersstufen auftreten, kommen aber am häufigsten vor dem zehnten Lebensjahr vor. Die Gefährlichkeit dieser Tumoren

hängt wesentlich von ihrer Lage und ihrer Ausdehnung ab. Bei Kindern treten sie eher im Kleinhirn auf, bei Erwachsenen sind sie dagegen überwiegend im Großhirn angesiedelt.

Die häufigsten Hirntumoren sind *Astrozytome*, *primitive neuroektotermale Tumoren (PNET)*, im Bereich der hinteren Schädelgrube beziehungsweise des Kleinhirns als *Medulloblastome* bezeichnet, und *Ependymome*.

Hirntumoren verursachen zahlreiche höchst unterschiedliche Hinweiszeichen.

Warnzeichen bei Hirntumoren

- Nüchtern-Erbrechen, Sehstörungen und Gangunsicherheit
- Starke, wiederkehrende Kopfschmerzen, vor allem morgens
- Verhaltensstörungen, Konzentrationsschwäche
- Auffallende Ungeschicklichkeit, verändertes Schriftbild
- Persönlichkeitsveränderung
- Hinfälligkeit, sogenannte Apathie

Da alle diese Anzeichen jedoch auch auf andere physische und psychische Erkrankungen hinweisen können, ist eine genaue Diagnose nur durch neurologische Untersuchungen, Augenhintergrundspiegelung, Computer- und Kernspintomographie möglich.

Operation und Bestrahlung

Hat sich der Verdacht auf einen Hirntumor bestätigt, so wird dieser meist operativ entfernt. Anschließend erhält das Kind in der Regel Bestrahlungen, je nach Unterform zusätzlich auch Chemotherapie.

Je nach Größe, Gewebeart und Lokalisation des Tumors liegen die Heilungschancen für Hirntumoren im Kindesalter heute zwischen 30 und 70 Prozent.

Neuroblastom

Kleine Kinder betroffen

Neuroblastome kommen fast ausschließlich bei kleineren Kindern bis etwa zum fünften Lebensjahr vor. In 25 bis 30 Prozent aller Fälle treten die ersten Anzeichen bereits innerhalb der ersten zwölf Lebensmonate auf.

Nervenzellen entarten

Beim Neuroblastom entarten sehr junge Zellen des Nervensystems, von dem unter anderem der Blutdruck gesteuert wird (*peripheres autonomes sympathisches Nervensystem*). Da diese Nerven an der Rückseite des Bauchraums und des Brustkorbes entlanglaufen, treten die meisten Neuroblastome im Bauch-, Becken-, Brust- oder Halsbereich auf. Mehr als die Hälfte dieser Erkrankungen geht vom Nebennierenmark aus, welches auch von diesen Nervenzellen gebildet wird.

Warnzeichen für ein Neuroblastom beim Kleinkind

- Knoten, Schwellungen, Knochenschmerzen, Zunahme des Bauchumfangs, Hinken
- Müdigkeit, Fieber, Blässe, Schwitzen
- Blutergüsse rund ums Auge

Vom Arzt diagnostiziert werden kann ein Neuroblastom durch Blut- und Urinuntersuchungen, durch bildgebende Verfahren wie Ultraschall, Computer- und Kernspintomographie sowie durch spezielle nuklearmedizinische Untersuchungsmethoden.

Begrenzte lokalisierte Tumoren werden zunächst operativ entfernt. Bei ausgedehnten Erkrankungen erfolgt in der Regel eine

Intensive Therapie erforderlich

Gewebeentnahme (*Biopsie*), um die Diagnose zu sichern und den genauen „Steckbrief“ der entarteten Zellen zu ermitteln (*Feintypisierung*). Daran schließt sich eine intensive Chemotherapie an, in einzelnen Fällen wird auch eine Strahlentherapie durchgeführt. Problematisch ist, dass sich oft schon zum Zeitpunkt der Diagnose Metastasen gebildet haben.

Gute Heilungschancen bestehen, wenn ein Neuroblastom im Säuglingsalter auftritt. Bei Kindern, die älter als ein Jahr sind und bei denen dann häufig ein metastasiertes Neuroblastom vorliegt, versucht man, die Überlebenschancen durch eine sehr intensive Therapie zu verbessern. Dazu gehören auch eine Hochdosistherapie mit nachfolgender autologer Stammzelltransplantation.

Mit diesen intensiven Behandlungsmethoden hat sich die Überlebensprognose selbst für die ungünstigsten primär metastasierten Neuroblastome jenseits des ersten Lebensjahres von unter 20 Prozent auf jetzt über 40 Prozent verbessern lassen.

Wilms-Tumor

Der Wilms-Tumor (*Nephroblastom*) ist eine bösartige Geschwulst der Niere, die fast immer vor dem fünften Lebensjahr auftritt.

Warnzeichen für einen Wilms-Tumor

- Vergrößerung des Bauchumfangs (die Hose passt nicht mehr)
- Bauchschmerzen
- Blut im Urin

Chemotherapie und Operation

Ob ein Wilms-Tumor vorliegt, kann durch bildgebende Verfahren wie Ultraschall, Röntgen, Computer- oder Kernspintomographie der Niere festgestellt werden. Die Behandlung besteht aus

Chemotherapie, Operation und unter Umständen Bestrahlung. Besonders bei örtlich begrenzten Stadien und kleinen Tumoren kann häufig auf eine Bestrahlung verzichtet werden.

Die Wilms-Tumoren gehören zu den Krebserkrankungen im Kindesalter mit der höchsten Heilungsquote. 90 Prozent aller Kinder mit einem Nephroblastom können heute geheilt werden.

Rhabdomyosarkom

Entartetes Muskel- oder Bindegewebe

Das Rhabdomyosarkom entsteht aus entartetem ungereiftem Muskel- oder Bindegewebe. Es kann überall im kindlichen Körper auftreten, geht jedoch besonders oft von den Augenhöhlen, vom Nasen-Rachen-Raum, von den Nasennebenhöhlen oder den ableitenden Harnwegen (*Urogenitalregion*) aus. Meistens tritt die Erkrankung bei Kindern im Alter zwischen zwei und sechs Jahren auf. Jungen sind ein wenig häufiger betroffen als Mädchen.

Warnzeichen für ein Rhabdomyosarkom

- Tastbare Knoten oder sichtbare Schwellungen
- Lähmungserscheinungen und Bewegungsausfälle
- Schmerzen

Intensive Behandlung erforderlich

Ist die Geschwulst nicht zu groß, wird sie operativ entfernt und anschließend mit Chemotherapie weiter behandelt. Unter Umständen erfolgt zusätzlich eine Bestrahlung. Ist der Tumor jedoch so groß, dass die Operation für das Kind sehr gefährlich ist, wird das Rhabdomyosarkom so lange medikamentös behandelt, eventuell auch bestrahlt, bis es weit genug geschrumpft ist, um es ohne chirurgische Komplikationen zu entfernen. Im Anschluss daran muss die Chemotherapie noch weiter fortgesetzt werden, um einer Metastasierung vorzubeugen. Je nachdem, wie gut die

Geschwulst bei der Operation entfernt werden kann, ist zusätzlich eine Strahlentherapie notwendig.

Bis vor wenigen Jahren galt das Rhabdomyosarkom als eine der gefürchtetsten Krebsarten im Kindesalter. Die heute übliche Therapie hat jedoch die Aussichten deutlich verbessert. Derzeit können rund 70 Prozent der daran erkrankten Kinder geheilt werden.

Retinoblastom

Seltene Erkrankung der Netzhaut

Das Retinoblastom ist eine verhältnismäßig seltene Krebserkrankung im Kindesalter, bei der die Geschwulst von den Zellen der Netzhaut hinter dem Auge ausgeht. Betroffen sind besonders Säuglinge und Kleinkinder. In 25 bis 30 Prozent aller Fälle befallt die Krankheit beide Augen.

Erbliches Risiko

Die Anlage zu einem Retinoblastom kann vererbt werden. Tritt die Krankheit gehäuft in einer Familie auf, besteht ein erhöhtes Risiko für die Geschwister des erkrankten Kindes sowie für dessen eigene Kinder. Für diesen Fall wird eine augenärztliche Überwachung dringend empfohlen.

Die Krankheit beschränkt sich lange Zeit auf die Augenregion, kann aber in fortgeschrittenem Stadium auch das Gehirn oder andere Teile des Körpers befallen.

Warnzeichen für ein Retinoblastom

- Eine oder beide Pupillen sind erweitert oder weißlich-gelblich gefärbt.
- Das Auge ist gerötet und schmerzt.
- Das Kind schielt oder hat Sehstörungen.

Die wichtigste Untersuchung ist die Augenspiegelung unter Narkose. Zur genauen Erfassung des Ausmaßes der Krankheit sind Röntgenaufnahmen, Ultraschall, Computertomographie, Gehirnwasser- und Blutuntersuchungen erforderlich.

Augenlicht kann oft erhalten bleiben

Wird das Retinoblastom früh erkannt und behandelt, kann das Augenlicht in vielen Fällen durch Bestrahlungen gerettet werden. Im fortgeschrittenen Stadium muss das Auge operativ entfernt werden. Sind Tochtergeschwülste vorhanden, wird eine kombinierte Strahlen- / Chemotherapie angewandt.

Bei rechtzeitiger Behandlung können über 90 Prozent der an dieser Krebsart erkrankten Kinder geheilt werden.

Osteosarkom

Knochtumor

Der häufigste bösartige Knochtumor im Kindes- und Jugendalter ist das Osteosarkom, das überwiegend von den Wachstumsregionen der langen Röhrenknochen des Oberarmes oder des Beines ausgeht. Es tritt vorzugsweise im Teenager-Alter auf, kommt aber auch bei Erwachsenen bis zum 25. Lebensjahr vor. Männliche Jugendliche sind davon häufiger betroffen als weibliche.

Warnzeichen für ein Osteosarkom

- Schmerzen in der betroffenen Region
- Schwellung

Gewebeentnahme bringt Klarheit

Ein Osteosarkom lässt sich oft bereits auf einem Röntgenbild vermuten. Der Verdacht wird durch weitere Untersuchungsverfahren und durch eine Gewebeentnahme gesichert. Da dieser Knochtumor sehr früh Tochtergeschwülste – etwa in der Lunge – ausbilden kann, ist es erforderlich, den Jugendlichen vor

der Behandlung gründlich zu untersuchen. Mit einer Computertomographie der Lunge und einer Skelettszintigraphie lässt sich feststellen, wie weit sich die Krankheit ausgebreitet hat.

Die Behandlung besteht aus Chemotherapie und Operation. War früher bei Osteosarkom-Patienten eine Amputation des Arms oder des Beins unausweichlich, gelingt es heute oft, die Gliedmaßen zu erhalten. Bei günstigem Krankheitsverlauf können künstliche Gliedmaßen (*Endoprothesen*) eingepflanzt werden.

Während vor einigen Jahren der Anteil der Jugendlichen, die drei Jahre rezidivfrei bleiben, noch mit 20 Prozent angegeben wurde, kann man heute dank der Chemotherapie von Langzeitheilungen in fast 70 Prozent der Fälle ausgehen.

Selbst Betroffene mit Tochtergeschwülsten in der Lunge können heute oft geheilt werden. Die Lungenmetastasen müssen jedoch immer operativ entfernt werden.

Ewing-Sarkom

Knochtumor

Beim Ewing-Sarkom handelt es sich ebenfalls um einen Knochtumor, der wie das Osteosarkom an Armen und Beinen, aber auch an sogenannten platten Knochen, also etwa dem Becken, dem Brustkorb oder der Wirbelsäule, auftreten kann. Wie beim Osteosarkom erkranken am Ewing-Sarkom vorwiegend Jugendliche und junge Erwachsene zwischen dem zehnten und 25. Lebensjahr. Doch sind auch Kinder unter zehn Jahren davon betroffen. Statistisch gesehen kommt auch diese Krebsart bei männlichen Patienten häufiger vor als bei weiblichen.



Warnzeichen für ein Ewing-Sarkom

- Schmerzen in der betroffenen Region
- Schwellung
- Fieber, Schüttelfrost, allgemeine Schwäche

Kombination von Bestrahlung und Operation

Da das Ewing-Sarkom auch auf Bestrahlungen reagiert, ist unter Umständen eine strahlentherapeutische Behandlung des betroffenen Knochens möglich. In vielen Fällen sind operative Eingriffe günstiger als Bestrahlungen, an die sich unter Umständen Nachbestrahlungen anschließen. Zusätzlich wird immer eine intensive Chemotherapie angewandt, um die sonst häufig auftretenden Lungen- und Knochenmetastasen zu verhindern.

Die Heilungsrate für Patienten mit Ewing-Sarkom liegt derzeit bei fast 70 Prozent.

Keimzelltumoren

Keimzelltumoren gehen aus von den Keimdrüsen (Eierstöcke und Hoden) oder versprengtem Keimgewebe in der sogenannten Mittellinie des Körpers, die vom Steißbein bis zur Mandeldrüse im Gehirn verläuft.

Warnzeichen für Keimzelltumoren

- Vergrößerung eines Hodens (meist schmerzlos)
- Vergrößerung des Bauchumfangs
- Bauchschmerzen
- Kopfschmerzen, Nüchtern-Erbrechen (bei Lokalisation im Gehirn)

Gutes Ansprechen auf Chemotherapie

Diese Tumoren sind oft sehr bösartig, sprechen dann aber im Allgemeinen sehr gut auf Chemotherapie an.

Bei einigen Untergruppen, vor allem wenn der Tumor im Gehirn auftritt, ist eine Strahlenbehandlung angezeigt. Einige Keimzelltumoren bilden Eiweiße, die im Blut nachweisbar sind. Sie sind hilfreich, um die Diagnose zu stellen, und sie können unter Umständen einen Rückfall anzeigen.

Durch Chemotherapie und Operation können etwa 80 Prozent aller Kinder geheilt werden.

THERAPIEFORMEN

Die Behandlung krebskranker Kinder erfolgt in pädiatrisch-onkologischen Zentren und stützt sich auf die drei Kernbereiche Operation, Strahlentherapie und Chemotherapie. Damit soll der Tumor möglichst vollständig entfernt, ein Rückfall verhindert und das Kind geheilt werden.

Wie bei Leukämien kann die Anfangsbehandlung solider Tumoren nur in hochleistungsfähigen Kinderkrebszentren erfolgen. Ausschließlich hier ist die Gewähr gegeben, dass das krebskranke Kind dem neuesten medizinischen Stand entsprechend behandelt wird, der einen bestmöglichen Erfolg sicherstellt.

Ihre Rechte als Patient

In diesem Zusammenhang ein grundsätzlicher Hinweis auf die Rechte, die Sie als Eltern des kleinen Patienten haben: „Patienten haben ein Recht auf detaillierte Information und Beratung, sichere sorgfältige und qualifizierte Behandlung und angemessene Beteiligung“, heißt es in dem Dokument „Patientenrechte in Deutschland heute“, das die Konferenz der Gesundheitsminister 1999 veröffentlicht hat.

Je besser Sie informiert und aufgeklärt sind, desto besser verstehen Sie, was mit Ihrem Kind geschieht. So können Sie zum Partner des Arztes werden und aktiv an der Genesung Ihres Kindes mitarbeiten.

Ihre Rechte als Patient und Eltern – so sehen sie aus

Sie haben Anspruch auf	<ul style="list-style-type: none"> • Angemessene und qualifizierte Versorgung • Selbstbestimmung • Aufklärung und Beratung • Einsicht in Ihre Krankenunterlagen • Eine zweite ärztliche Meinung (<i>second opinion</i>) • Vertraulichkeit • Freie Arztwahl • Dokumentation und Schadenersatz
-------------------------------	--

> Internetadressen

Weitere Informationen zum Thema Patientenrechte finden Sie im Internet. Unter www.bundesaerztekammer.de veröffentlicht die Bundesärztekammer die „Rechte des Patienten“. Die „Patientenrechte in Deutschland“ der Gesundheitsministerkonferenz finden Sie unter www.kbv.de/patienteninformation/103.html.

[Sprechen Sie mit Ihrem Arzt auch darüber, wie sich die einzelnen Therapiemöglichkeiten auf den körperlichen Zustand und auf das seelische Wohlbefinden Ihres Kindes auswirken.](#)

Die Kosteneinsparungen im Gesundheitswesen führen leider oft dazu, dass für Gespräche zwischen Arzt, Patient und Angehörigen zu wenig Zeit bleibt.

[Setzen Sie sich energisch durch: Wenn sich Ihr Arzt nicht genug Zeit für Sie und Ihr Kind nimmt, fragen Sie ihn, wann Sie ein ausführlicheres Gespräch mit ihm führen können.](#)

> Ratgeber Patienten und Ärzte als Partner

Wertvolle Tipps für ein vertrauensvolles Patienten-Arzt-Verhältnis finden Sie in der Broschüre „Patienten und Ärzte als Partner – Die blauen Ratgeber 43“ der Deutschen Krebshilfe (Bestelladresse Seite 83).

Die Operation

Möglichst viel vom Tumor entfernen

Die meisten *soliden Tumoren* werden zu Beginn der Behandlung oder nach einer Vorbehandlung chirurgisch entfernt, um dadurch die Anzahl der Krebszellen im Körper eines Kindes sehr stark zu verringern. Dabei soll möglichst viel von der Geschwulst entfernt werden, ohne den Gesamtzustand des Patienten allzu sehr zu beeinträchtigen.

Erweist sich der Tumor als zu ausgedehnt, um sofort operiert zu werden, versuchen die Ärzte, ihn durch chemotherapeutische Medikamente oder Bestrahlungen so zu verkleinern, dass er anschließend mit geringerem Risiko entfernt werden kann.

Verständlicherweise haben viele Kinder Angst vor der Operation. Um diese abzubauen, erklären Ärzte und Schwestern – oft im Zusammenwirken mit einem Psychologen – den Eingriff.

Diese sachliche Information unterstützt darüber hinaus das Behandlungsteam dabei, ein möglichst offenes und vertrauensvolles Verhältnis zu dem Kind herzustellen. Dies ist unerlässlich, da sich die Krebstherapie oft über Monate und Jahre erstreckt und ohne aktive Mitwirkung des Kindes erfahrungsgemäß weniger erfolgreich ausfällt.

Da bei den meisten Tumoren die chirurgische Entfernung allein nicht ausreicht, wird sie zusätzlich durch andere Therapieformen ergänzt. Diese sollen möglicherweise noch im Körper vorhandene Krebszellen zerstören.

Krebszellen werden vernichtet

Die Strahlentherapie

Wird ein Tumor mit Strahlen (*Radiotherapie*) bekämpft, sollen diese die Tumorzellen abtöten und den Betroffenen heilen. Ionisierende Strahlen greifen im Kern der Zelle und damit in ihrer „Kommandozentrale“ an. Die Strahleneinwirkung kann die Schlüsselsubstanz für die Vererbung (*Desoxyribonukleinsäure* oder DNS) so weit schädigen, dass die Zellen sich nicht mehr teilen und vermehren können. Normale, gesunde Zellen haben ein Reparatursystem, das solche Schäden ganz oder teilweise beheben kann. Bei Tumorzellen fehlt das weitgehend. Deshalb können sie die Schäden, die die Bestrahlung verursacht hat, nicht beheben: Die Krebszellen sterben ab. Einige Tumoren – wie etwa das Hodgkin-Lymphom – reagieren dabei sehr strahlenempfindlich. Andere – wie etwa das Osteosarkom – sprechen auf Bestrahlung fast gar nicht an.

Die Strahlen, die dabei zum Einsatz kommen, lassen sich mit denjenigen vergleichen, die bei einer Röntgenuntersuchung verwendet werden. Ihre Energie ist jedoch sehr viel höher, und dadurch können sie besser und tiefer in das Gewebe eindringen. Ein Mensch kann diese Strahlung nicht sehen und nicht spüren, sie tut also auch nicht weh. Für die Behandlung ist ein speziell hierfür ausgebildeter Arzt zuständig – der Strahlentherapeut oder Radioonkologe. Er begleitet Ihr Kind und Sie gemeinsam mit anderen Spezialisten durch diese Zeit.

Die Bestrahlung wirkt nur dort, wo die Strahlen auf das Gewebe treffen. Die richtige Menge festzulegen, ist eine Gratwanderung: Einerseits soll die Strahlendosis so hoch sein, dass sie die Krebszellen abtötet. Andererseits soll die Strahlenmenge so niedrig sein, dass das gesunde Gewebe neben den Krebszellen geschont wird und die Nebenwirkungen so gering wie möglich

Ihr Facharzt begleitet Sie

ausfallen. Deshalb muss der Einsatz der Strahlen sehr sorgfältig geplant werden.

Genaue Bestrahlungsplanung

Die Bestrahlungsplanung sorgt dafür, dass die Strahlen genau auf das Gebiet begrenzt sind, das der Strahlenarzt vorher festgelegt hat. Mit Computerunterstützung kann er das Bestrahlungsgebiet und die erforderliche Strahlendosis – gemessen in Gray (Gy) – genauestens berechnen. Für die Bestrahlung kommen spezielle Bestrahlungsgeräte (sogenannte Linearbeschleuniger) zum Einsatz. Durch diese Techniken sind die Risiken einer Strahlenbehandlung heute sehr gering.

Wie läuft die Strahlenbehandlung ab?

Vor der ersten Bestrahlung wird der Strahlentherapeut Ihnen zunächst genau erklären, warum er eine Strahlenbehandlung für sinnvoll hält, ob es andere Behandlungsmöglichkeiten gibt, wie die Therapie abläuft und mit welchen Akut- und Spätfolgen Sie bei Ihrem Kind rechnen müssen.

Bestrahlungsvorbereitung

Bei der genauen Bestrahlungsplanung hilft meistens eine Computertomographie. Danach wird auf dem Körper des Kindes / des Jugendlichen die Stelle, die bestrahlt werden muss, mit einem wasserfesten Stift markiert.

Waschen Sie diese Markierungen nicht ab, solange die Strahlentherapie dauert.

Bei Tumoren im Kopfbereich wird für Ihr Kind eine spezielle Maske angefertigt, auf der die Bestrahlungsfelder eingezeichnet sind.

Um zu kontrollieren, ob die Behandlung technisch auch wirklich so durchgeführt werden kann wie geplant, gibt es ein spezielles Durchleuchtungsgerät. Es ist ähnlich wie das Bestrahlungsgerät konstruiert, und man kann „so tun als ob“: Die Bestrahlung wird

simuliert, und wenn der Arzt feststellt, dass die Einstellungen nicht stimmen, kann er diese vor der ersten eigentlichen Bestrahlung noch ändern.

Die Bestrahlungsplanung ist der zeitaufwändigste Teil der Behandlung. Hier muss Maßarbeit geleistet werden, die von allen Beteiligten viel Geduld erfordert. Für Ihr Kind besteht die Geduldprobe vor allem darin, während der Simulation möglichst ruhig zu liegen.

Der Strahlentherapeut hat die Gesamtmenge der Strahlen errechnet, die benötigt wird, um die Tumorzellen zu vernichten. Das Kind erhält diese Menge aber nicht auf einmal, sondern in mehreren Sitzungen, die sich über einige Wochen erstrecken können. Üblicherweise sind es fünf Tage pro Woche – meistens von Montag bis Freitag. Die Wochenenden sind Ruhepausen.

Sie brauchen nicht zu befürchten, dass sich diese Pausen ungünstig auf den Erfolg der Behandlung auswirken.

Diese Aufteilung in „Einzelportionen“, die sogenannte Fraktionierung, hat den Vorteil, dass die pro Behandlungstag eingesetzte Strahlendosis sehr gering ist und dadurch die Nebenwirkungen so schwach wie möglich ausfallen.

Die Therapie kann oft ambulant erfolgen. Sie brauchen mit Ihrem Kind also nur zur Bestrahlung in die Klinik zu kommen und können anschließend wieder nach Hause gehen.

Eine Sitzung dauert nur wenige Minuten. Um die Mitglieder des Behandlungsteams zu schützen, ist das Kind / der Jugendliche während der einzelnen Sitzungen in dem Bestrahlungsraum allein. Dennoch braucht es sich nicht allein gelassen zu fühlen: Über eine Kamera und eine Gegensprechanlage ist jederzeit

Kontakt mit den medizinisch-technischen Assistent(inn)en oder den Ärzt(inn)en möglich.

Welche Nebenwirkungen können bei Ihrem Kind auftreten?

Die Beschwerden, die nach der Strahlenbehandlung auftreten können, hängen davon ab, wie Ihr Kind zuvor behandelt worden sind, ob es zum Beispiel bereits operiert wurde oder eine Chemotherapie bekommen hat. Auch Art und Umfang der Strahlentherapie spielen eine Rolle. Wie bei der Operation gilt auch hier: Je umfangreicher die Behandlung ist, das heißt je ausgedehnter die Erkrankung, desto mehr Beschwerden können auftreten.

Im Vergleich zu früheren Jahren sind heute die Nebenwirkungen der Strahlentherapie allerdings geringer.

Grundsätzlich unterscheidet man akute Nebenwirkungen, das heißt solche, die bereits in den Wochen während der Strahlentherapie auftreten, von Spätreaktionen, die nach der Behandlung eintreten können.

Vor und während der Behandlung wird der zuständige Arzt ausführlich mit Ihnen besprechen, was Sie dazu tun können, damit Ihr Kind die Bestrahlung möglichst gut verträgt.

Wo die Strahlen auf die Haut treffen, kann sie manchmal trocken sein oder sich röten. Wenn Ihr Kind Hautprobleme hat, fragen Sie den Strahlentherapeuten um Rat. Er wird erklären, wie Sie die Haut Ihres Kindes am besten pflegen, ob Sie zum Beispiel einen vom Arzt verordneten Puder verwenden sollen.

Mechanische Reize durch Pflaster, Kratzen, Bürsten oder Frottieren sind zu vermeiden. Ihr Kind sollte auch keine Kleidungs-

stücke (vor allem aus Kunstfasern) tragen, die zu eng sind oder scheuern.

Akute Nebenwirkungen

Unter der Tumorbehandlung wird die Haut sehr sonnenempfindlich; vermeiden Sie deshalb Sonnenbaden. Wenn sich Ihr Kind im Freien aufhält, schützen Sie seine Haut durch sonnendichte Kleidung. Cremen Sie unbedeckte Körperpartien mit einer Sonnencreme mit hohem Lichtschutzfaktor ein.

Hat Ihr Kind eine Kopfbestrahlung erhalten, sollte es bei Spaziergängen im Freien eine Mütze aufsetzen, um sich vor direkter Sonneneinstrahlung zu schützen.

Vor allem bei Kopfbestrahlungen müssen Sie damit rechnen, dass Ihrem Kind die Haare ausfallen. Allerdings können Sie es trösten: Nach Abschluss der Behandlung wachsen sie wieder nach, bei Kindern mit Leukämie schon während der Dauertherapie.

Vielen Kindern ist es unangenehm, ohne Haare aus dem Haus zu gehen. Abhilfe schaffen hier eine Perücke, eine bunte Mütze, ein originell gebundenes Tuch oder ähnliches. Entwickeln Sie mit Ihrem Kind gemeinsam Ideen!

Hautschäden

Haarausfall

Übelkeit und Kopfschmerzen

Mundentzündungen

Häufig treten bei Kindern nach den Bestrahlungen Übelkeit und Kopfschmerzen auf. Trösten Sie Ihr Kind damit, dass diese Symptome meist nach einigen Stunden abklingen. Treten sie wiederholt auf, bitten Sie Ihren Arzt um ein linderndes Medikament.

Wird Ihr Kind am Kopf oder am Hals bestrahlt, können Entzündungen der Mundschleimhaut auftreten. Ihr Arzt wird je nach Befund Rat wissen.

- Durchfall** Bei Bestrahlungen des Beckens und des Bauchraums leiden Kinder häufig an Durchfall. Hier können vom Arzt verordnete Medikamente, eine leichte Diät sowie der vorübergehende Verzicht auf frische Früchte und fettreiches Essen Linderung bringen.
- Müdigkeit** **Spätreaktionen**
Auf Kopfbestrahlungen oder Bestrahlungen des zentralen Nervensystems reagieren manche Kinder mit Müdigkeit und gesteigertem Schlafbedürfnis. Diese Zeichen können auch noch bis zu zehn Wochen nach Bestrahlungsende auftreten.
- Fieber, Appetitlosigkeit** Auch kann Ihr Kind nach der Bestrahlung an Fieber und Appetitlosigkeit, Schwindelgefühl und Sehstörungen leiden.
- Wachstumsstörungen** Weitere Spätschäden können sein: Wachstumsstörungen bei Wirbelsäulenbestrahlungen, Muskelschwund im Strahlenggebiet sowie Verhärtungen des Bindegewebes. Frühzeitige Krankengymnastik kann sehr hilfreich sein, um solche Folgen zu vermeiden.
- Sterilität** Hohe Dosen bestimmter zytostatisch wirksamer Medikamente und eine direkte Bestrahlung der Keimdrüsen (Eierstöcke und Hoden) können unter Umständen die Fortpflanzungsfähigkeit beeinträchtigen (vergleiche dazu auch das Kapitel über Spätfolgen der Behandlung auf Seite 50). Sprechen Sie mit Ihrem Arzt über dieses Thema.
- Ratgeber Strahlentherapie**
➤ Patienten- Informationsfilm Ausführliche Informationen über die Behandlung mit Strahlen finden Sie in der Broschüre „Strahlentherapie – Die blauen Ratgeber 53“ der Deutschen Krebshilfe und im Patienten-Informationsfilm auf der DVD „Strahlentherapie“. Beides können Sie kostenlos bestellen (Bestelladresse Seite 83).

Die Chemotherapie

Eine Chemotherapie zerstört Zellen, die sich schnell teilen. Die Medikamente (*Zytostatika*), die dabei zum Einsatz kommen, hindern Zellen daran, weiter zu wachsen, indem sie in die Zellteilung eingreifen. Der Blutkreislauf verteilt die Medikamente im ganzen Körper (*systemische Therapie*). Das hat allerdings den Nachteil, dass sie auch gesunde Gewebezellen angreifen, die sich oft teilen. Dazu gehören zum Beispiel die Schleimhaut- und Haarwurzelnzellen. Werden gesunde Zellen angegriffen, entstehen Nebenwirkungen, die wir Ihnen später noch näher beschreiben. Fragen Sie aber auf alle Fälle auch Ihren Arzt, womit Sie rechnen müssen und was Sie gegen die Nebenwirkungen tun können.

Zytostatika können einzeln eingesetzt werden (*Monotherapie*) oder kombiniert in sogenannten Schemata. Meist werden mehrere, auf die Krankheit des Kindes abgestimmte Medikamente zusammen verabreicht (*kombinierte Chemotherapie*).

Wie läuft die Chemotherapie ab?

Die Chemotherapie erfolgt meist stationär im Krankenhaus, kann aber unter besonderen Bedingungen auch ambulant durchgeführt werden.

Ihr Kind erhält die Medikamente in mehreren Einheiten, die als Chemotherapiezyklen bezeichnet werden. Jeder Zyklus besteht aus den Tagen, an denen es die Medikamente bekommt, und einer Erholungspause. Die Pause ist erforderlich, damit sich die gesunden Körperzellen von den Zellgiften erholen können.

Die Medikamente werden in Form von Tabletten, Spritzen oder Infusionen verabreicht. Der Blutkreislauf verteilt sie dann in den gesamten Körper. Wenn Ihr Kind zu Hause behandelt wird, überwachen Sie gewissenhaft, ob es seine Medikamente auch richtig

und regelmäßig einnimmt. Im Regelfall dauert die Chemotherapie zwischen sechs Monaten und zwei Jahren, abhängig von der Art des Tumors, dem Krankheitsstadium, der körperlichen Verfassung des Patienten und der Behandlungsmethode.

Welche Nebenwirkungen können bei Ihrem Kind auftreten?

Bei aller Sorgfalt, mit der eine Chemotherapie durchgeführt wird: Unerwünschte Nebenwirkungen werden sich nicht vermeiden lassen. Da jedes Kind anders auf die Medikamente reagiert, fallen diese Nebenwirkungen unterschiedlich aus.

Im Folgenden beschreiben wir Ihnen die häufigsten Beschwerden, die auftreten können, aber bei Ihrem Kind nicht zwangsläufig auftreten müssen.

Bitte seien Sie durch diese Auflistung nicht beunruhigt. Ihr Arzt wird dabei helfen, dass die Behandlung für Ihr Kind so erträglich wie möglich abläuft.

Knochenmark

Besonders empfindlich reagiert das blutbildende Knochenmark auf die Chemotherapie, denn die Zytostatika beeinträchtigen die Produktion der verschiedenen Blutzellen. Die Auswirkung dieser Behandlung kann deshalb an der Zahl der weißen Blutkörperchen im Blut gemessen werden. Durch den Einfluss der Chemotherapie auf das Knochenmark besteht während der Behandlungszeit für Ihr Kind erhöhte Gefahr.

Risiken durch die beeinträchtigte Blutbildung

- Infektionen, weil die Medikamente die Anzahl der weißen Blutkörperchen verringern
- Blutarmut, da die Anzahl der roten Blutkörperchen abnehmen kann
- Blutungen, weil weniger Blutplättchen produziert werden

Infektionen

Man wird Ihrem Kind daher regelmäßig Blut abnehmen, um dessen Zusammensetzung (*Blutbild*) zu kontrollieren.

Die Chemotherapie beeinträchtigt die Produktion der weißen Blutkörperchen, die für die Infektionsabwehr zuständig sind. Daher ist es besonders wichtig, dass Sie Ihr Kind in dieser Zeit vor Infektionen schützen.

Beachten Sie deshalb bitte

- Meiden Sie Menschenansammlungen und Personen, von denen Sie wissen, dass diese ansteckende Krankheiten wie Windpocken, Masern oder Grippe haben.
- Informieren Sie bei Fieber, Schüttelfrost und Durchfall, der länger als zwei Tage dauert, oder brennendem Schmerz beim Wasserlassen umgehend den behandelnden Arzt.

Fieber ist immer ein ernstes Warnsignal, denn es kann auf eine Infektion hinweisen. Teilen Sie daher dem Arzt unbedingt mit, wenn Ihr Kind Fieber bekommt!

Erkrankt ein Kind während der Chemotherapie zum Beispiel an Windpocken oder Masern, kann dies außerordentlich gefährlich sein, da der Körper über zu wenig gesunde weiße Blutkörperchen und Abwehrstoffe verfügt, um mit der Krankheit problemlos fertig zu werden.

Melden Sie daher jeden Kontakt zu Personen mit ansteckenden Krankheiten sofort dem Arzt. Es gibt Medikamente und passive Impfstoffe, die den Ausbruch der Krankheit bei Ihrem Kind verhindern oder abmildern können (siehe dazu auch weitere Informationen über Impfungen auf Seite 49).

Seien Sie zurückhaltend bei (Haus-)Tieren.

Blutungen

Auch die Produktion von Blutplättchen (*Thrombozyten*), die bei Verletzungen für die Blutgerinnung sorgen, wird durch die Chemotherapie gesenkt. Blutende Wunden können deshalb gefährlich werden.

Berücksichtigen Sie das, wenn Sie den Tagesablauf mit Ihrem Kind zu Hause planen. Auch beim Sport oder durch ausgelassenes Spiel kann Ihr Kind sich verletzen.

Wenn dennoch eine Verletzung auftritt

- Drücken Sie ein sauberes Tuch oder ein Papiertaschentuch so lange auf die blutende Wunde, bis die Blutung aufhört.
- Kommt die Blutung nicht zum Stillstand oder schwillt das Wundgebiet an, gehen Sie unbedingt zum Arzt.
- Bei Nasenbluten setzen Sie Ihr Kind senkrecht hin und drücken Sie die Nasenflügel so lange zusammen, bis die Blutung aufhört.
- Gelingt es Ihnen nicht, die Blutung zu stoppen, rufen Sie Ihren Arzt.

Stellen Sie Blut im Stuhl, Urin oder im Erbrochenen Ihres Kindes fest, informieren Sie Ihren Arzt darüber!

Hierbei kann Ihr Kind sich verletzen

- Vorsicht beim Nägelschneiden
- Vorsicht beim Zähneputzen (bei Zahnfleischbluten lassen sich die Zähne auch mit Wattetupfern reinigen)
- Vorsicht bei verletzungsgefährlichen Sportarten
- Vorsicht mit Medikamenten, die die Funktion der Blutplättchen beeinträchtigen, zum Beispiel Aspirin

Geben Sie Ihrem Kind grundsätzlich nur die vom behandelnden Arzt erlaubten Medikamente!

Übelkeit und Erbrechen

Bei Fieber oder Schmerzen dürfen unter einer Chemotherapie grundsätzlich keine Aspirin-haltigen Medikamente verabreicht werden. Weichen Sie unbedingt auf andere Substanzen aus wie etwa Paracetamol. Fragen Sie dazu den behandelnden Arzt.

Übelkeit mit Brechreiz und Erbrechen belastet die meisten Betroffenen am häufigsten. Oft entstehen die Beschwerden, weil die Zytostatika direkt auf das Zentrum im Gehirn wirken, das das Erbrechen auslöst. Zusätzlich können seelische Ursachen wie Angst die Beschwerden noch verstärken. Inzwischen gibt es jedoch sehr gute Medikamente (*Antiemetika*), die Übelkeit und Brechreiz wirksam unterdrücken. Viele Krebspatienten erhalten diese Medikamente vorsorglich als Infusion vor der eigentlichen Chemotherapie.

Viele Kinder und Jugendliche überstehen heutzutage eine Chemotherapie sogar ganz ohne Übelkeit und Erbrechen.

Appetitlosigkeit

Stellt sich infolge der Chemotherapie Appetitlosigkeit bei Ihrem Kind ein, bieten Sie ihm verstärkt Säfte an. Dabei empfiehlt es sich, dass es schon einige Tage vor der nächsten Chemotherapie mehr trinkt als sonst und dies noch einige Tage nach der Behandlung beibehält. Zusätzlich kann der Arzt Ihrem Kind auch kalorienreiche Aufbaunahrung verordnen.

Lieblingsspeisen anbieten

Um den Appetit Ihres Kindes anzuregen, gehen Sie auf seine Essenswünsche ein. Bereiten Sie ihm seine Lieblingsspeise zu, wenn es dies wünscht.

Verzichten Sie während der Chemotherapie generell auf Lebensmittel, die wenig Nährwerte enthalten. Bieten Sie Ihrem Kind dafür eiweiß- und vitaminreiche Kost an, zum Beispiel Früchte, Quark und Säfte. Achten Sie bei frischem Obst aber darauf, dass Ihr Kind unter Umständen nur schälbares Obst wie Oran-

gen oder Bananen essen darf. Das hängt davon ab, wie stark das Immunsystem durch die Therapie beeinträchtigt ist. Bitte Vorsicht also zum Beispiel bei Erdbeeren oder Weintrauben. Die Pflegekräfte und Ärztinnen und Ärzte werden Sie darüber genauestens informieren.

> Ratgeber Ernährung bei Krebs

Ausführliche Empfehlungen finden Sie in der Broschüre „Ernährung bei Krebs – Die blauen Ratgeber 46“, die Sie kostenlos bei der Deutschen Krebshilfe anfordern können (Bestelladresse siehe Seite 83).

Gute Mund- und Zahnpflege wichtig

Chemotherapeutika beeinträchtigen manchmal die Mundschleimhäute, so dass es zu Mundtrockenheit, wunden Stellen oder Geschwüren kommen kann. Achten Sie deshalb in dieser Zeit darauf, dass Ihr Kind Mund und Zähne besonders gut pflegt. Damit das Zahnfleisch nicht verletzt wird, kaufen Sie eine weiche Zahnbürste; die Zahnpasta sollte fluoridreich sein, um Zahnfäule zu vermeiden. Es gibt auch spezielle Mundspüllösungen oder Medikamente, die die gereizten Schleimhäute beruhigen können. Ihr Zahnarzt kann sie beraten. Eine Lippencreme hilft, die Lippen feucht zu halten. Wenn Mund- und Rachenraumschleimhäute schon gereizt sind, geben Sie Ihrem Kind besser nur schwach oder gar nicht gewürzte Speisen.

Haarverlust

Die Zellen der Haarwurzeln erneuern sich rasch und werden daher durch die Medikamente oft geschädigt. Die sichtbare Folge: vorübergehender Haarausfall. Dabei gehen nicht nur die Kopfhare, sondern auch die gesamte Körperbehaarung verloren.

Besprechen Sie mit Ihrem Kind ganz offen, wie es damit umgehen möchte. Viele Kinder oder Jugendliche entscheiden sich für bunte Mützen oder Tücher. Wichtig ist, dass sich Ihr Kind damit wohl fühlt.

Ein Trost bleibt aber für alle: Wenn die Behandlung zu Ende ist, wachsen die Haare wieder nach. Etwa drei Monate nach der letzten Behandlung sind die Kopfhare schon wieder einigermaßen lang.

Andere mögliche Nebenwirkungen einer Chemotherapie

- Schmerzen und ein brennendes Gefühl an der Injektionsstelle
- Verdauungsstörungen, je nach Medikament Verstopfung oder Durchfall

Da jedes Medikament andere Nebenwirkungen hervorruft, fragen Sie Ihren Arzt, welche Zytostatika Ihr Kind erhält und mit welchen Begleiterscheinungen Sie zu rechnen haben. Die Nebenwirkungen verschwinden im Regelfall wieder, wenn keine Zytostatika mehr verabreicht werden.

Impfungen

Infektionskrankheiten können für krebskranke Kinder unter Chemotherapie eine lebensgefährliche Bedrohung bedeuten. Trotz allem darf Ihr Kind während der Chemotherapie nicht mit lebenden Viren (Polio, Mumps, Röteln, Masern) geimpft werden.

Die heute mögliche Windpocken- oder Zeckenbissimpfung sollte in der Behandlungsphase grundsätzlich vorher mit Ihrem Arzt abgesprochen werden. Ohne Bedenken kann dagegen eine Wundstarrkrampf (Tetanus)-Impfung erfolgen. Auch andere Impfungen mit abgetöteten Viren oder Virus- beziehungsweise Keimbestandteilen können grundsätzlich unter Chemotherapie erfolgen und unter Umständen sinnvoll sein, etwa die Teilnahme an saisonalen Grippeimpfungen. Bitte sprechen Sie Ihre Klinik / Ihren Arzt darauf an.

Besprechen Sie auch, inwieweit es sinnvoll und notwendig ist, bei anderen Familienmitgliedern den Impfschutz aufzufrischen, etwa gegen Pneumokokken.

SPÄTFOLGEN DER BEHANDLUNG

Viele Kinder mit Leukämien und bösartigen Tumoren können heute geheilt werden. Die Therapie bringt jedoch bei einigen Kindern das Risiko von Spätfolgen mit sich. Wie können diese Spätfolgen aussehen?

Keimdrüsen können geschädigt werden

Einige Zytostatika schädigen die Keimdrüsen, insbesondere wenn sie in hohen Dosen verabreicht werden müssen. Auch eine Bestrahlung kann Auswirkungen auf die Keimdrüsen haben. Je nach Länge und Dauer der Therapie kann dies dazu führen, dass das Kind später unfruchtbar ist und selbst keine Kinder mehr bekommen oder zeugen kann. Jungen sind von diesem Risiko stärker betroffen als Mädchen. Ihr Arzt wird Ihnen genauere Angaben über dieses Risiko machen können, das vom Behandlungsschema abhängig ist. Die hormonelle und sexuelle Entwicklung der Kinder und Jugendlichen bleibt jedoch fast immer ungestört.

Kein erhöhtes Risiko für spätere Nachkommen

Kinder, deren Fortpflanzungsfähigkeit nicht durch die Behandlung eingeschränkt ist, brauchen keine Angst zu haben, dass ihre Nachkommen später als Folge der Behandlung Schäden davontragen. Weder das Krebs- noch das Fehlbildungsrisiko für Kinder ehemals Krebskranker ist wesentlich erhöht, sofern die Schwangerschaft nicht während oder innerhalb von zwei Jahren nach Abschluss der Behandlung eingetreten ist.

Bei vielen Kindern mit akuten Leukämien ist eine Kopfbestrahlung notwendig, um Rückfälle zu vermeiden. Die Diskussion, ob diese Kopfbestrahlung die Lern- und Konzentrationsfähigkeit eines Kindes beeinträchtigen kann, hat sich in der Zwischenzeit erübrigt. Denn je nachdem, wie hoch das Risiko eines Rückfalls

ist, kann die Strahlendosis heute so verringert werden, dass diese Spätfolgen nicht mehr so stark ins Gewicht fallen.

Wachstumsstörungen

Müssen Wirbelsäule oder Gliedmaßen eines Kindes bestrahlt werden, so kann dies je nach Alter unter Umständen die weitere Entwicklung und das Wachstum hemmen. Im Einzelfall sind hier das Risiko eines Rückfalls und das Risiko der Behandlung sorgfältig gegeneinander abzuwägen.

Schäden innerer Organe sind selten

Ernste und beeinträchtigende Schäden innerer Organe wie Herz, Leber und Nieren sind nicht häufig, können jedoch in einzelnen Fällen auftreten. Müssen zum Beispiel hohe Dosen von *Adriamycin* verabreicht werden, kann die Kraft des Herzmuskels leiden; nach hohen Dosen von *Ifosfamid* sind Nierenschäden möglich. In regelmäßigen Kontrollen werden Ihre Ärzte die Organfunktionen Ihres Kindes überprüfen und Sie über die Ergebnisse informieren.

Zweittumoren

Zweittumoren nach Abschluss einer erfolgreichen Krebsbehandlung wie myeloische Leukämien nach intensiver Chemotherapie, Knochentumoren nach Bestrahlung oder Hirntumoren nach Leukämiebehandlung sind selten. Dennoch kann in Einzelfällen durchschnittlich 10 bis 15 Jahre nach Ersttherapie eine Zweiterkrankung auftreten. Legt man eine zwanzigjährige Beobachtungsdauer zugrunde, so beträgt das Risiko nach den bisher vorliegenden Erfahrungen zwischen eins und fünf Prozent.

Auch wenn die Spätfolgen der Krebsbehandlung manchmal das spätere Leben des Betroffenen erheblich beeinflussen, bedenken Sie als Eltern heute bitte: Erst eine erfolgreiche Behandlung der Krebserkrankung ermöglicht Ihrem Kind überhaupt eine Zukunftsperspektive. Dennoch arbeiten die Forscher immer weiter daran, die Heilungs- und Überlebensaussichten der Kinder zu verbessern und die Auswirkungen der Behandlung zu verringern.

PSYCHOLOGISCHE BETREUUNG

Die Diagnose „Ihr Kind hat Krebs“ verändert schlagartig das Leben des Kindes, das seiner Eltern und Geschwister sowie aller übrigen Familienmitglieder. In dieser Situation ist es wichtig, dass die Familie aufgefangen und betreut wird.

Krankheit betrifft die ganze Familie

Eine psychosoziale Betreuung kann allen Beteiligten bei der Verarbeitung der Erkrankung helfen. Diese Erschütterung der familiären Sicherheit ergibt sich nicht allein aus der Belastung, die die bevorstehende risikoreiche medizinische Behandlung darstellt. Sie hat ihren tieferen Ursprung in vielschichtigen Sorgen und Ängsten, die von nun an alle Familienangehörigen tagtäglich begleiten und die ihr Verhalten sowie ihr Lebensgefühl in den kommenden Jahren nachhaltig beeinflussen werden.

Dieser tiefgehende seelische und nicht selten auch soziale Schock belastet die Familie oft stärker als die therapeutischen Maßnahmen, die nun ergriffen werden, um das krebskranke Kind zu heilen.

Gerade diese Erfahrung hat in den letzten Jahren zu der Erkenntnis geführt, dass ein krebskrankes Kind zusätzlich zur medizinischen eine psychosoziale Betreuung braucht.

Medizinische Betreuung allein reicht nicht

Sie soll sowohl dem kleinen Patienten selbst als auch seinen Angehörigen bei der seelischen Verarbeitung der Krankheit und aller sich daraus ergebenden psychischen und sozialen Probleme helfen. Diese Einsicht hat dazu geführt, dass heute an zahlreichen pädiatrisch-onkologischen Fachabteilungen in der Bundesrepublik Psychologen und Sozialarbeiter mitarbeiten.

Die seelische Situation des krebskranken Kindes

Jedes Kind reagiert mit Angst und Abwehrverhalten auf die Mitteilung, dass es für längere Zeit in einem Krankenhaus leben muss und damit unvermittelt und meist unvorbereitet aus seiner wohlbehüteten familiären Umgebung herausgerissen wird. Was können Sie tun, um Ihr Kind in dieser Phase bestmöglich zu unterstützen?

Besonders ausgeprägt sind Ängste des Verlassenwerdens und Gedanken über den Tod, die vor allem von älteren Kindern und Jugendlichen bewusst erlebt werden.

Furchtsame Reaktionen können sich darüber hinaus auch aus dem Gefühl ergeben, den unangenehmen und oft schmerzhaften therapeutischen Maßnahmen sowie dem Krebs selbst als einer unheimlichen Krankheit hilflos ausgeliefert zu sein. Viele Kinder haben auch Angst, aus den bisher gewohnten sozialen Kontaktgruppen – etwa der Familie, der Klassen-, Kindergarten- oder Spielgemeinschaft – ausgeschlossen zu werden.

Aufklärung hilft, die Angst zu überwinden

Je mehr das krebskranke Kind über seine Erkrankung und über den Sinn seiner Therapie weiß, desto weniger können sich seine Ängste in ihm festsetzen. Ein Kind, das ungenügend informiert und aufgeklärt ist, kapselt sich innerlich ab und wird immer schweigsamer. Wichtig ist auch, dass Sie Ihrem Kind vermitteln: Auch wenn du krank bist und vielleicht längere Zeit im Krankenhaus bleiben musst, so bist du genauso wertvoll für Deine Familie und Freunde wie vorher.

Unterstützen Sie Ihr Kind deshalb behutsam, vor allem aber liebevoll – damit helfen Sie ihm am besten, bleibende seelische und / oder soziale Schäden zu vermeiden.

Betreuung vom ersten Tag an

Abbau von Ängsten im Krankenhaus

Die psychosoziale Betreuung des krebserkrankten Kindes durch den Psychologen der pädiatrisch-onkologischen Fachabteilung beginnt schon mit der Aufnahme in die Klinik am Krankenbett. Sie hat zum Ziel, zwischen allen an der Behandlung Beteiligten – das heißt zwischen den Ärzten, dem Psychologen, den Schwestern, dem Sozialarbeiter, der Kindergärtnerin auf der einen Seite und dem krebserkrankten Kind, dessen Eltern und Geschwistern auf der anderen Seite – möglichst schnell ein enges Vertrauensverhältnis herzustellen. Hierzu gehört, dass das Kind – entsprechend seinem Alter – von Anfang an in aller Offenheit, aber auch mit aller gebotenen Rücksicht über den Ernst seiner Krankheit aufgeklärt wird.

Vertrauen ist wichtig

Altersgerechte Betreuung

Die tägliche Betreuung erfolgt alters- und patientenabhängig. Je nach den Bedürfnissen des Kindes gehören Spiel- und Beschäftigungstherapie dazu sowie intensive Gespräche.

Malen, Miteinandersprechen, Spielen oder einfach nur Dasein fördern die innere Auseinandersetzung des Kindes mit seiner Krankheit. Der Abbau von Ängsten erleichtert die Vorbereitung auf medizinische Eingriffe und stärkt den Lebenswillen.

Seelische Hilfe bei Untersuchungen oder Eingriffen

Häufig wünscht das krebserkrankte Kind, dass sein psychologischer Betreuer es zu diagnostischen Untersuchungen oder in den Operationssaal begleitet. Von besonders großer Bedeutung ist diese seelische Hilfe bei Amputationen und anderen beeinträchtigenden Eingriffen. Doch auch bei der Bewältigung sonstiger Probleme wie etwa Haarausfall und andere Nebenwirkungen bei Chemotherapie empfinden die meisten Kinder das Gespräch mit dem Psychologen als hilfreich, tröstlich und entlastend.



Besondere Betreuung nach Knochenmarktransplantation

Eine besonders intensive seelische Unterstützung brauchen knochenmarktransplantierte Kinder, denn sie sind längere Zeit in Sterilzimmern isoliert, um Infektionen zu vermeiden. Hierfür wird an den Kliniken ein besonderes Beschäftigungsprogramm ausgearbeitet, an dem sich täglich Erzieher, Beschäftigungstherapeuten, Lehrer sowie Psychologen beteiligen. Diese Arbeitsteilung entlastet die Eltern in ihrer Betreuungsfunktion deutlich.

Was können Sie als Eltern tun?

Eltern sind die wichtigsten Bezugspersonen des Kindes. Deshalb eignen sie sich am besten, seinen Überlebenswillen zu stärken und das Kind so zu motivieren, dass es sich bei der Behandlung tapfer und diszipliniert verhält.

Diese positive innere Einstellung des Kindes und sein unbedingter Wille, überleben zu wollen, spielen für den Erfolg der Behandlung eine außerordentlich wichtige Rolle.

Das können Sie als Eltern tun

- Versuchen Sie, so viel Zeit wie möglich bei und mit Ihrem Kind zu verbringen. Vielleicht können Sie, vor allem während der akuten Behandlungsphase, sogar manchmal nachts bei Ihrem Kind bleiben. Andernfalls verfügen viele Kliniken über zum Teil von der Deutschen Krebshilfe finanzierte Elternhäuser in unmittelbarer Nähe, in denen Sie (kostengünstig) wohnen und dadurch schnell bei Ihrem Kind sein können. Dort können Sie auch mit anderen betroffenen Eltern und Betreuern Ihre Probleme besprechen. Eine Liste der Elternhäuser und -wohnungen finden Sie im Anhang.
- Falls Sie nicht über einen längeren Zeitraum bei Ihrem Kind bleiben können, besuchen Sie es regelmäßig. Dabei sind kürzere tägliche Besuche besser als unregelmäßige längere. Um den täglichen Abschied zu erleichtern, bereiten Sie Ihr Kind liebevoll darauf vor. Versichern Sie ihm, dass Sie am nächsten Tag wiederkommen. Halten Sie Ihr Versprechen!
- Ihr Verhalten am Krankenbett sollte sich ganz nach dem jeweiligen Befinden Ihres Kindes richten. Geht es ihm schlecht, seien Sie nur bei ihm. Beruhigen und streicheln Sie es, denn Körperkontakt ist besonders wichtig. Ist es lebhaft, überlegen Sie, wie Sie Langeweile vermeiden können: durch Vorlesen, Bilderbücher anschauen, Malen, Ausschneiden, Singen und Spielen.

Bleiben Sie bei Ihrem Kind

Körperkontakt halten, Langeweile vermeiden

Vertrauen und Zuversicht

Mut und Hoffnung

Informieren Sie sich

Das Kind auf die Behandlung vorbereiten

- Fördern Sie den Kontakt zu anderen Kindern auf der Station. Denn ein Krankenhaustag ist weniger lang, wenn Ihr Kind beim Spielen mit anderen seinen Kummer vergessen kann.
- Vom ersten Tag an ist es wichtig, dass Sie Ihrem Kind mit Ehrlichkeit und Offenheit begegnen. Dadurch festigen Sie das Vertrauen. Verschweigen Sie Ihrem Kind aber nicht, dass es sehr krank ist und es besonderer Anstrengungen bedarf, wieder gesund zu werden. Es spürt seinen Zustand ohnehin. Sagen Sie ihm jedoch gleichzeitig, dass Krebs bei Kindern heute in sehr vielen Fällen heilbar ist. Dies gibt ihm Zuversicht.
- Lassen Sie Ihr Kind täglich spüren, dass Sie mit ihm gemeinsam durch die schwere Zeit gehen und es nicht alleine lassen. Denn Ihr Kind braucht gerade jetzt die Sicherheit, dass es sich wie gewohnt auf Sie verlassen kann.
- Gehen Sie auf sein Befinden ein. Machen Sie ihm immer wieder Mut und Hoffnung, auch wenn die Lage im Augenblick noch so schlecht aussehen mag. Beantworten Sie die Fragen des Kindes ausführlich, belasten Sie es jedoch nicht mit überflüssigen Informationen. Sprechen Sie dabei so sachlich wie möglich über alles, was mit seiner Krankheit zusammenhängt.
- Lassen Sie sich von dem Ärzteteam Ihres Kindes so genau wie möglich über die Krankheit informieren. Verstehen Sie etwas nicht, fragen Sie nach. Nur so können Sie auf Fragen Ihres Kindes antworten. Unzureichende Kenntnisse erhöhen die Unsicherheit und ängstigen Ihr Kind.
- Bereiten Sie – ergänzend zu den Gesprächen des Psychologen – Ihr Kind auf die medizinischen Eingriffe sorgfältig vor. Ist das Kind alt genug, besprechen Sie mit ihm das Behandlungsschema und den Sinn der Therapie. Betonen Sie dabei, dass die unangenehmen Eingriffe notwendig sind, um die Krankheit zu überwinden. Begleiten Sie es zu Untersuchungen und Behandlungen und zeigen Sie ihm, wie stolz Sie darauf sind, dass es sich so tapfer verhalten hat. Dies wird ihm das Gefühl geben, aktiv an seiner Gesundheit mitwirken zu können.

Kontakt zu Geschwistern aufrecht erhalten

- Falls Ihr krankes Kind Geschwister hat: Achten Sie darauf, dass während der stationären Phase die Beziehung zwischen den Geschwistern nicht abreißt. Ermutigen Sie sie deshalb, die Schwester oder den Bruder regelmäßig im Krankenhaus mitzubesuchen. Bereiten Sie aber die gesunden Kinder vorher auf die Krankenhausatmosphäre und das eventuell veränderte Aussehen und Verhalten des kranken Kindes vor. Während der stationären Behandlungszeit tragen diese Kontakte dazu bei, die Beziehung zwischen den Geschwistern aufrecht zu erhalten. Briefe oder selbstgebastelte Geschenke helfen dabei zusätzlich.

DIE PSYCHOLOGISCHE SITUATION INNERHALB DER FAMILIE

Die Behandlung Ihres krebskranken Kindes wird lange dauern, oft sogar mehrere Jahre. Stellen Sie sich von Anfang an darauf ein, dass diese Zeit für alle Familienmitglieder sehr belastend wird.

Das kranke Kind im Mittelpunkt

Es ist unvermeidlich, dass das kranke Kind in den Mittelpunkt der Familie rückt. Für die übrigen Familienmitglieder bedeutet das: Ihre Anliegen und Ansprüche werden weniger wichtig. Das kann zu Spannungen innerhalb der Familie führen. Um diese so gering wie möglich zu halten, gibt es nur einen Weg: Machen Sie sich klar, dass Sie mit den Schwierigkeiten umso leichter fertig werden, je enger Sie alle sind.

Sprechen Sie deshalb viel miteinander und beziehen Sie bei der Pflege des kranken Kindes sämtliche Familienmitglieder mit ein.

Befürchtungen und Belastungen der Eltern

Der Schock über die Krebserkrankung ihres Kindes löst bei allen Eltern eine Vielzahl unterschiedlicher Reaktionen und Ängste aus.

Verwirrung

Viele Eltern werden durch die Mitteilung der Untersuchungsergebnisse durch den Arzt so getroffen, dass sie nicht in der Lage sind, die Erläuterungen über die bevorstehende Behandlung richtig aufzunehmen. Haben Sie Ihre Verwirrung überwun-

- den, bitten Sie den Arzt darum, Ihnen zu einem späteren Zeitpunkt alles noch einmal zu erklären.
- Ablehnung** Es ist schwer zu akzeptieren, dass das eigene Kind an Krebs erkrankt ist. Machen Sie sich deshalb klar, dass Sie Zeit benötigen, sich damit auseinanderzusetzen. Vermeiden Sie es jedoch, die Erkrankung zu verdrängen. Denn nur, wenn Sie sich auf die Krankheit einstellen, können Sie Ihrem Kind in einer Situation beistehen, in der es Ihre Hilfe und Zuwendung ganz besonders dringend braucht.
- Furcht** Vielleicht fürchten auch Sie anfangs – wie viele Eltern krebskranker Kinder –, dass Sie nicht stark genug sind, um mit den neuen Umständen fertig zu werden. Sie fürchten sich vor der Reaktion von Freunden und Verwandten und wissen nicht, wie Sie sich Ihren anderen Kindern gegenüber verhalten sollen. Die Erfahrung zeigt, dass sich fast alle Eltern der neuen Situation schnell anpassen und Kräfte freisetzen, von denen sie bisher nicht einmal gewusst haben, dass sie sie haben. Außerdem stehen Eltern krebskranker Kinder nicht allein. Psychologen und Sozialarbeiter des Behandlungsteams kümmern sich um sie, ebenso Eltern- und Selbsthilfegruppen.
- Ungeahnte Kräfte werden mobilisiert**
- Zorn** Seien Sie nicht überrascht, wenn Sie über die Krebserkrankung Ihres Kindes zornig sind. Sie bringen damit nur zum Ausdruck, dass Sie nicht bereit sind, sich kampflös in Ihr Schicksal zu ergeben.
- Schuldgefühle** Manche Eltern sehen in der Erkrankung ihres Kindes die Strafe für schuldhaftes oder liebloses Verhalten in der Vergangenheit. Dieser Selbstvorwurf ist unbegründet. Denn selbst liebevollste Zuwendung kann eine Krebserkrankung nicht verhindern.

Trauer

Die Krebsdiagnose bei einem Kind kann bei dessen Angehörigen starke Depressionen hervorrufen. Machen Sie sich bewusst, dass es niemandem hilft, sich in Trauer zu vergraben. Sie isolieren sich dadurch und nehmen sich die Möglichkeit, Ihrem Kind zu helfen.

Angst vor sozialer Isolation

Ihre Umwelt kann sehr unterschiedlich auf die Erkrankung Ihres Kindes reagieren. Möglicherweise werden sich einige Freunde und Bekannte sogar zurückziehen und den Kontakt zu Ihrer Familie abbrechen. Die Erfahrung zeigt allerdings, dass die meisten Menschen, die Ihnen nahestehen, ganz einfühlsam reagieren, wenn Sie selbst offen über die Krankheit Ihres Kindes sprechen.

Offenes Gespräch baut Schranken ab**Aufklärung der Geschwister****Geschwistern die Wahrheit sagen**

Selbstverständlich bleibt es Kindern nicht verborgen, wenn eines ihrer Geschwister an Krebs erkrankt. Um sie von Anfang an auf die bevorstehenden Umstellungen vorzubereiten, klären Sie die Geschwister in aller Offenheit über die Krankheit des Bruders oder der Schwester auf. Hierzu gehört auch die Information darüber, dass sich das Aussehen des kranken Kindes (Haarverlust, Amputation) möglicherweise verändern wird. Sagen Sie Ihren Kindern aber zugleich, dass Krebs nicht ansteckend ist und dass die schwere Erkrankung nur ein Grund mehr ist, gegenüber dem kranken Familienmitglied besonderes liebe- und verständnisvoll zu sein.

Dennoch glauben Geschwister krebskranker Kinder häufig, dass ihre Eltern sie bewusst vernachlässigen, um sich intensiver dem Patienten zuwenden zu können. Hierauf reagieren sie oft mit Verhaltensstörungen und psychosomatischen Symptomen, die sich als Bettnässen, Kopf- und Bauchschmerzen, Schulprobleme, depressives Verhalten, Trennungs- und Krankheitsängste zeigen.

Um diese Überreaktionen zu verhindern, müssen Geschwister krebskranker Kinder in die psychologische Betreuung der Familie von Anfang an miteinbezogen werden.

Familienalltag weitgehend erhalten

Darüber hinaus werden Sie als Familie am besten mit diesen häuslichen Schwierigkeiten fertig, wenn Sie sich bemühen, Ihren früheren Tagesrhythmus auch jetzt so weit wie möglich beizubehalten und die gesunden Familienmitglieder wie bisher zu behandeln. Hierzu gehört auch, dass Sie sich selbst Erholung gönnen.

Stärkung der Familie

Die Betreuung der Familie durch das psychosoziale Rehabilitationsteam der Klinik beginnt mit dem Zeitpunkt der Diagnosestellung. Dabei erläutert der Psychologe den Eltern des krebskranken Kindes in Gesprächen, dass ihr anfängliches Gefühl der Hilflosigkeit ganz normal ist. Zugleich weist er sie darauf hin, dass die Familie als Ganzes die zu erwartenden Krisen um so leichter übersteht, je stärker der Familienzusammenhalt ist.

Fällt es den Eltern schwer, mit ihrem Kind über seine Krankheit zu sprechen, bietet der Psychologe auch dabei seine Unterstützung an. Besondere Bedeutung kommt der psychologischen Betreuung der Familie zu, wenn absehbar ist, dass das Kind so schwer erkrankt ist, dass es nicht zu retten ist und sich die Eltern und Geschwister auf den Tod des Kindes einstellen müssen.

Auch bei ambulanter Behandlung Kontakt halten

Auch nach Beendigung der stationären Behandlung ist es sinnvoll, dass die Eltern mit dem Psychologen der Klinik in Kontakt bleiben. Denn es ergeben sich im anschließenden ambulanten Behandlungsabschnitt häufig Erziehungs- und Verhaltensprobleme, die fachliche Beratung brauchen.

Häuslicher Alltag

Vermeiden Sie es, Ihr Kind nach der Entlassung aus der stationären Behandlung zu Hause allzu sehr zu bemuttern. Versuchen Sie vielmehr, es so normal wie möglich zu behandeln. Dadurch erleichtern Sie ihm, den Weg in ein selbständiges Leben zurückzufinden. Übertragen Sie ihm angemessene Aufgaben und Pflichten. Hat es diese erfolgreich erledigt, wird es das Selbstwertgefühl Ihres Kindes stärken und ihm so über die seelischen Auswirkungen der Krankheit hinweg helfen.

Vermeiden Sie es vor allem, das kranke Kind ganz offensichtlich vor seinen Geschwistern zu bevorzugen. Denn das ruft Eifersucht hervor, die wiederum zur Isolation des kranken Kindes führt. Besser ist es, die gesunden Kinder in die Pflege mit einzubeziehen und ihnen so Mitverantwortung zu übertragen.

Schule

Jahrelange Erfahrungen in der Rehabilitation krebskranker Kinder belegen, wie wichtig der Schulbesuch für die seelische Verarbeitung der Krankheit und die Rückkehr in das normale Leben ist. Lässt es der Gesundheitszustand zu, sollte das Kind daher auch während der Behandlung zur Schule gehen. Dadurch vermeidet man vor allem, dass das Kind enttäuscht ist, wenn es in der Schule zurückbleibt und vielleicht sogar aus dem bisherigen Klassenverband ausscheiden muss.

Weiter in die Schule

Unterricht im Krankenhaus

Selbst während der akuten Behandlung im Krankenhaus kann der normale Schulunterricht fortgesetzt werden, wenn ausgebildete Lehrer zur Verfügung stehen. Befindet sich Ihr Kind bereits wieder zu Hause, ist aber zum Schulbesuch noch zu schwach, kann ihm Sonderschul-Unterricht erteilt werden. In einem sol-

chen Fall gehen Sie zum Schulamt und beraten Sie sich mit dem Sozialarbeiter der Klinik.

Lehrer informieren Nimmt Ihr Kind am regulären Schulunterricht teil, informieren Sie auf jeden Fall seine Lehrer über die Krankheit. Bitten Sie sie, Ihre Tochter / Ihren Sohn möglichst wie bisher zu behandeln, damit sie / er im Klassenverband nicht in eine Außenseiterposition gerät.

Sport

Sport ist nicht verboten Fühlt sich Ihr Kind nach der Entlassung aus der Klinik stark genug, kann es auch seine gewohnten sportlichen Aktivitäten beibehalten. Das hilft ihm, sich körperlich und seelisch von der schmerzhaften und langwierigen Behandlung zu erholen. Besprechen Sie aber den Umfang der sportlichen Betätigung und eventuell erforderliche Vorsichtsmaßnahmen vorher mit dem Arzt.

WEGWEISER ZU SOZIALLEISTUNGEN

Die Erkrankung Ihres Kindes bringt möglicherweise auch finanzielle Belastungen mit sich. Viele Kosten werden aber von den jeweiligen Institutionen übernommen. Auf welche Sozialleistungen haben Ihr Kind und Sie Anspruch?

Auskunft erteilen die Sozialleistungsträger Die folgenden Informationen geben Ihnen einen ersten Überblick und dienen als Orientierungshilfe. Genaue Auskünfte erteilen die Beratungsstellen der zuständigen Sozialleistungsträger.

Sozialleistungsträger sind

- Krankenkassen und -versicherungen
- Rentenversicherungsträger
- Sozialamt
- Versorgungsamt und
- Arbeitsamt

Wenn Sie nicht genau wissen, welche dieser Einrichtungen im Einzelfall zuständig ist, können Sie sich an eine beliebige Stelle wenden. Jeder Sozialleistungsträger ist gesetzlich verpflichtet, Ihnen allgemeine Auskünfte zu geben, Anträge anzunehmen und diese gegebenenfalls weiterzuleiten. Ratsam ist auch, den Sozialdienst Ihrer Klinik aufzusuchen.

Keine falsche Scham bei Inanspruchnahme sozialer Rente

Haben Sie keine Hemmungen, Scham oder gar Angst, zu solchen Beratungsstellen zu gehen. Sie bitten nicht um Almosen, sondern nehmen Leistungen in Anspruch, die Ihnen zustehen und die Ihnen den Weg zurück in den Alltag erleichtern sollen.

Zuzahlungen

Nach wie vor werden die medizinischen Leistungen, die für die Behandlung Ihres Kindes erforderlich sind, von den Kostenträgern, also in der Regel den Krankenkassen, bezahlt. Auch bei verschreibungspflichtigen Arznei- und Verbandmitteln, Heil- oder Hilfsmitteln müssen Kinder und Jugendliche bis zum vollendeten 18. Lebensjahr keine Zuzahlung leisten. Sie zahlen auch keine Praxisgebühr. Die einzige Ausnahme: Zuzahlungen zu Fahrtkosten zur ambulanten Behandlung müssen auch von nicht volljährigen Versicherten entrichtet werden. Kinder unter zwölf Jahren sind darüber hinaus auch von Zuzahlungen zu nicht verschreibungspflichtigen Arzneimitteln befreit.

Erwachsene müssen in der Regel zehn Euro pro Tag für 28 Tage bei einer Krankenhausbehandlung zuzahlen. Auch von diesen Zahlungen sind Kinder unter 18 Jahren befreit.

Fahrtkosten

Fahrtkosten zur ambulanten Behandlung werden mit wenigen Ausnahmen nicht mehr von den gesetzlichen Krankenkassen bezahlt. Ausgenommen sind: Fahrten zur Chemo- und Strahlentherapie, zur Dialyse und Fahrten von Patienten mit Schwerbehindertenausweis (Kennzeichen [aG] für außergewöhnliche Gehbehinderung, [Bl] für blind oder [H] für hilflos). Auch bei Pflegestufe 2 oder 3 (siehe Seite 72 dieser Broschüre) oder wenn die Erkrankung vergleichbar schwer ist und über längere Zeit ambulant behandelt werden muss, werden die Fahrtkosten von der Krankenkasse übernommen.

Auf jeden Fall muss die Krankenkasse die Fahrten aber zuvor genehmigen. Sie müssen sich an den Kosten beteiligen: mit zehn

Prozent, mindestens aber mit 5,- Euro, höchstens mit 10,- Euro pro Fahrt. Liegen die Kosten für eine Fahrt unter 5,- Euro, brauchen Sie nur den wirklich entstandenen Preis zu bezahlen.

Diese Zuzahlungsverpflichtung besteht auch für Versicherte, die das 18. Lebensjahr noch nicht vollendet haben.

Stationäre Behandlung

Auch an den Fahrten ins Krankenhaus und zurück müssen Sie sich mit zehn Prozent der Kosten beteiligen. Hier gelten ebenso die Mindestgrenze von 5,- und die Höchstgrenze von 10,- Euro. Oder, wenn sie niedriger sind, die tatsächlich entstandenen Kosten.

Private Kranken- versicherung

Private Krankenversicherungen erstatten im Allgemeinen medizinisch notwendige Fahrten zu ambulanten wie stationären Gesundheitsdiensten. Oft sind allerdings Kilometerpauschalen mit einer bestimmten Obergrenze vorgesehen. Bitte erkundigen Sie sich bei Ihrer Versicherung.

Haushaltshilfe

Wenn Sie ins Krankenhaus müssen, eine ambulante oder stationäre Kur machen, zu Hause gepflegt werden oder Sie als Elternteil während der Behandlung Ihres Kindes mit im Krankenhaus bleiben, weil dies für das Wohl des Kindes zwingend erforderlich ist, und Sie deshalb den Haushalt nicht selbst weiterführen können, haben Sie als gesetzlich Versicherter Anspruch auf eine Haushaltshilfe.

Folgende Voraussetzungen müssen erfüllt sein: Keine andere im Haushalt lebende Person kann die Aufgaben übernehmen und zu Beginn dieser Zeit lebt ein Kind in Ihrem Haushalt, das noch nicht das 12. Lebensjahr vollendet hat oder das behindert und

Ambulante Behandlung

somit auf Hilfe angewiesen ist. Die Krankenkasse kann in ihrer Satzung auch in anderen Fällen eine Haushaltshilfe vorsehen. Sie kann dabei Dauer und Umfang der Leistung bestimmen. Erkundigen Sie sich bei Ihrer Krankenkasse.

Für jeden Kalendertag, an dem die Hilfe bei Ihnen tätig ist, müssen Sie zehn Prozent der Kosten selbst übernehmen, mindestens 5,- Euro, höchstens aber 10,- Euro.

Pflegekraft oder Kostenübernahme

Die Krankenkasse kann bei der Haushaltshilfe entweder eine entsprechende Kraft zur Verfügung stellen oder die Kosten – in angemessener Höhe – für eine Person erstatten, die Sie selbst ausgesucht haben. Für Verwandte und Verschwägerter bis zum 2. Grad können unter Umständen die Fahrtkosten und der Verdienstausschlag erstattet werden. Erkundigen Sie sich bei Ihrer Krankenkasse.

Denken Sie auf jeden Fall daran, rechtzeitig vorher einen entsprechenden Antrag zu stellen.

Wenn Sie Ihren Haushalt nicht selbst führen können, keine andere Einrichtung die Kosten für eine Haushaltshilfe übernimmt und Sie diese auch nicht selbst aufbringen können, kann Sie auch das Sozialamt unterstützen.

Private Krankenversicherung

Private Krankenversicherungen zahlen grundsätzlich keine Haushaltshilfe.

Belastungsgrenzen

Zuzahlungen der Versicherten sind notwendig, damit die Krankenversicherung bezahlbar bleibt. Aber niemand soll dadurch finanziell überfordert werden. Deshalb gibt es Belastungs-

grenzen: Werden sie überschritten, brauchen Sie für den Rest des Kalenderjahres keine weiteren Zuzahlungen mehr zu leisten.

Dabei werden alle Zuzahlungen, die der Versicherte selbst und seine mit ihm im selben Haushalt lebenden Angehörigen leisten, zusammengezählt.

Erwachsene müssen nicht mehr als zwei Prozent ihres jährlichen Bruttoeinkommens an Zuzahlungen aufwenden.

Für chronisch Kranke gilt die niedrigere Belastungsgrenze von einem Prozent des jährlichen Bruttoeinkommens. In diesem Fall gilt eine 1%-Grenze für die ganze Familie.

Zum jährlichen Bruttoeinkommen gehören sämtliche Einkünfte (Lohn / Gehalt, Zins-, Miet- und Pachteinnahmen) des Versicherten und seiner im gemeinsamen Haushalt lebenden Angehörigen.

Der Gesetzgeber geht dabei von einem Familien-Bruttoeinkommen aus. Deshalb kommt es auch darauf an, wie viele Personen dem gemeinsamen Haushalt angehören und von dem Familien-Bruttoeinkommen leben müssen, denn für jeden Familienangehörigen wird ein Freibetrag berücksichtigt. Er beträgt 2010 für einen Erwachsenen – zum Beispiel den Ehepartner – 4.599,- € und für jedes Kind 7.008,- € jährlich. Diese Freibeträge werden vom Familien-Bruttoeinkommen abgezogen. So ist der zumutbare Eigenanteil je nach Familiengröße unterschiedlich.

Beispiel: So berechnen Sie Ihre Belastungsgrenze

Verheirateter Alleinverdiener mit drei Kindern, Bruttoeinkommen 35.000,- €

Bruttoeinkommen	35.000,00 €
Freibetrag Ehefrau	- 4.599,00 €
Kinderfreibetrag (3 x 7.008,- €)	- 21.024,00 €

Rechenbasis Bruttoeinkommen	9.377,00 €
davon 2 %	187,54 €

Die Familie muss also höchstens 187,54 Euro an Zuzahlungen leisten.

Kinder bis zum vollendeten 18. Lebensjahr sind generell von Zuzahlungen befreit.

Härtefallregelungen, bei denen man vollständig von den Zuzahlungen befreit werden kann, gibt es nicht mehr. Mit einer einzigen Ausnahme: Wer unterhalb einer bestimmten Einkommensgrenze liegt, braucht nichts für Zahnersatz zu bezahlen.

Für die Abrechnung der Zuzahlungen mit den Krankenkassen gilt grundsätzlich das Kalenderjahr.

Wenn Versicherte im Laufe eines Jahres die Belastungsgrenze erreicht haben, können sie von ihrer Krankenkasse eine Bescheinigung erhalten. Sie müssen dann für den Rest des Jahres keine weiteren Zuzahlungen mehr leisten.

Sammeln Sie also alle Zuzahlungsbelege während eines Kalenderjahres. In Apotheken gibt es auch Hefte, in denen die Zuzahlungen quittiert werden können.

Gesetzliche Krankenversicherung

Feststellung der Pflegebedürftigkeit

Soziale Pflegeversicherung

Pflegebedürftigkeit

Kranke oder behinderte Menschen, die sich nicht mehr versorgen können und deshalb im Alltag dauerhaft auf Hilfe angewiesen sind, erhalten Leistungen aus der Sozialen Pflegeversicherung. Darunter fallen zum Beispiel: Pflegesachleistungen bei der häuslichen Pflege, Pflegegeld, Beiträge zu den pflegerischen Aufwendungen bei stationärer Pflege. Diese Leistungen erbringen die sogenannten Pflegekassen. Dies sind selbstständige Einrichtungen der Krankenkasse, bei der ein Versicherter pflichtversichert ist. Die Finanzierung erfolgt über Beiträge, die wie die anderen Sozialabgaben von Lohn, Gehalt oder Rente einbehalten und jeweils zur Hälfte von Arbeitgeber und Arbeitnehmer aufgebracht werden (einzige Ausnahme ist Sachsen, wo die Arbeitnehmer den vollen Beitrag zahlen müssen).

Privat Versicherte müssen eine private Pflegepflichtversicherung abschließen.

Der Beitrag wird auf der Grundlage von Eintrittsalter und Gesundheitszustand berechnet. Wenn der Versicherte bereits fünf Jahre lang pflegeversichert ist, darf der Beitrag den Höchstbeitrag der sozialen Pflegeversicherung nicht übersteigen. Die Leistungen der privaten Pflegepflichtversicherung sind identisch mit denen der gesetzlichen Pflegeversicherung.

Ob Ihr Kind pflegebedürftig ist, stellt der Medizinische Dienst der gesetzlichen oder privaten Pflegekasse fest. Maßgebend dafür, welche Pflegestufe für den einzelnen festgelegt wird, ist das Ausmaß der Pflegebedürftigkeit, das heißt wie sehr die Fähigkeit, bestimmte Tätigkeiten im Ablauf des täglichen Lebens auszuüben, eingeschränkt oder nicht vorhanden ist.

Zu diesen Verrichtungen gehören

1. Im Bereich der Körperpflege das Waschen, Duschen, Baden, die Zahn- und Mundpflege, das Kämmen, Rasieren, die Darm- und Blasenentleerung
2. Im Bereich der Ernährung das mundgerechte Zubereiten und die Aufnahme der Nahrung
3. Im Bereich der Mobilität das selbstständige Aufstehen und Zubettgehen, An- und Auskleiden, Gehen, Stehen, Treppensteigen, das Verlassen und Wiederaufsuchen der Wohnung
4. Im Bereich der hauswirtschaftlichen Versorgung das Einkaufen, Kochen, Reinigen der Wohnung, Spülen, Wechseln und Waschen der Wäsche und Kleidung, das Heizen

Stufen der Pflegebedürftigkeit

Pflegestufe I – erheblich pflegebedürftig	Mindestens einmal täglich Hilfebedarf bei zwei oder mehr Verrichtungen aus den oben genannten Bereichen, im Tagesdurchschnitt mindestens 90 Minuten, davon mehr als 45 Minuten pflegerische Hilfe
Pflegestufe II – schwer pflegebedürftig	Mindestens dreimal täglich Hilfebedarf bei drei Verrichtungen zu verschiedenen Tageszeiten, im Tagesdurchschnitt mindestens drei Stunden, davon mindestens zwei Stunden pflegerische Hilfe
Pflegestufe III – schwerst pflegebedürftig	Hilfebedarf rund um die Uhr auch nachts, im Tagesdurchschnitt mindestens fünf Stunden, davon mindestens vier Stunden pflegerische Hilfe
Härtefall	Die Pflegekassen können in besonderen Einzelfällen Pflegebedürftige der Stufe III als Härtefall anerkennen, wenn ein außergewöhnlich hoher Pflegeaufwand vorliegt

Hierin enthalten ist bei allen drei Stufen Hilfebedarf bei hauswirtschaftlichen Verrichtungen, wobei auch hier der pflegerische Aufwand im Vordergrund stehen muss.

Anträge müssen Sie bei Ihrer gesetzlichen oder privaten Pflegekasse stellen.

Leistungen für häusliche Pflege

Hier stehen Leistungen im Vordergrund, die die häusliche Pflege verbessern sollen. Wieviel Sie von der Pflegekasse bekommen, hängt vom Schweregrad der Pflegebedürftigkeit ab, die der Medizinische Dienst festgestellt hat. Grundsätzlich haben Sie zwei Möglichkeiten, Leistungen für häusliche Pflege in Anspruch zu nehmen. Entweder gewährt Ihnen die Pflegekasse die entsprechende Sachleistung, das heißt sie bezahlt Pflegeeinsätze durch ambulante Dienste und Sozialstationen. Oder sie zahlt Ihnen stattdessen Pflegegeld. In diesem Fall kümmern Sie sich selbst darum, dass die Pflege in geeigneter Weise und in ausreichendem Umfang sichergestellt ist. Es ist auch eine Kombination von Sach- und Geldleistung möglich.

Sachleistung oder Pflegegeld**Leistungen für häusliche Pflege**

Sachleistung (ambulante Pflegedienste)	• Pflegestufe I	bis zu 440,- € pro Monat
	• Pflegestufe II	bis zu 1.040,- € pro Monat
	• Pflegestufe III	bis zu 1.510,- € pro Monat
	• Härtefälle	bis zu 1.918,- € pro Monat

Geldleistung (private Pflegeperson)	• Pflegestufe I	bis zu	225,- € pro Monat
	• Pflegestufe II	bis zu	430,- € pro Monat
	• Pflegestufe III	bis zu	685,- € pro Monat

Pflegevertretung

Unter Umständen zahlt die Pflegekasse für die private Pflegeperson die Beiträge zur gesetzlichen Rentenversicherung; zusätzlich ist sie während ihres Pflegeeinsatzes unfallversichert. Ist die Pflegerin / der Pfleger zum Beispiel durch Urlaub oder eigene Erkrankung verhindert, haben Sie Anspruch auf eine Vertretung bis zu vier Wochen im Jahr im Gesamtwert von bis zu 1.510,- €. Das ist besonders wichtig zu wissen, wenn Sie Ihren Angehörigen selbst pflegen.

Leistungen für stationäre Pflege

Ist die Pflege zu Hause aus verschiedenen Gründen nicht mehr möglich, übernimmt die Soziale Pflegeversicherung die Kosten für die vollstationäre Pflege – auch hier wieder abhängig vom Schweregrad der Pflegebedürftigkeit.

Leistungen für stationäre Pflege

Pflegestufe I	bis zu	1.023,- € pro Monat
Pflegestufe II	bis zu	1.279,- € pro Monat
Pflegestufe III	bis zu	1.510,- € pro Monat
Härtefälle	bis zu	1.825,- € pro Monat

Die Kosten für Unterkunft und Verpflegung muss der Versicherte wie bei der häuslichen Pflege selbst tragen.

Bei Fragen setzen Sie sich mit Ihrer zuständigen Pflegekasse (bei Ihrer Krankenkasse) in Verbindung.

Stationäre Rehabilitationsmaßnahmen**Nachsorgekuren für Kinder**

Wenn die Erstbehandlung Ihres Kindes beendet ist, sprechen Sie mit dem behandelnden Arzt oder dem betreuenden psychosozialen Mitarbeiter darüber, ob für Ihr Kind stationäre Rehabilitationsmaßnahmen sinnvoll sind. Eine solche Rehabilitation soll den Erfolg der klinischen Behandlung festigen und sichern und die körperlichen und seelischen Kräfte des kleinen Patienten stabilisieren. Die Kosten dafür übernimmt die Krankenkasse oder der Rentenversicherungsträger. Manchmal teilen sich die beiden Kostenträger auch die Maßnahme („Mischfinanzierung“). Der Antrag für die Rehabilitationsmaßnahme muss entweder bei der Krankenkasse oder der Rentenversicherung gestellt werden – in Deutschland sind für die Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen beide Kostenträger gleichrangig zuständig.

Mitaufnahme von Familienangehörigen**> Internetadresse**

Der Erfolg der Rehabilitation kann entscheidend davon abhängen, dass die Bezugspersonen des Kindes in die Therapie mit einbezogen sind. Daher sollte die Rehabilitation auf jeden Fall für die ganze Familie beantragt werden („familienorientierte Rehabilitation“, abgekürzt FOR). Über Details der Antragsstellung können Sie sich auch im Internet unter www.AGFOR.de (Arbeitsgemeinschaft familienorientierte Rehabilitation der onkologisch ausgerichteten Reha-Kliniken) informieren. Der Kostenträger wird dann in jedem Einzelfall entscheiden, wie wichtig es aus medizinischer Sicht für das krebserkrankte Kind ist, dass seine Familienangehörigen es begleiten. Deshalb ist eine

aussagefähige Begründung für die Mitaufnahme der Familie unbedingt notwendig. Reichen Sie den ausführlichen Antrag möglichst frühzeitig beim entsprechenden Kostenträger ein. Die Dauer der Reha-Maßnahme beträgt in der Regel vier Wochen.

Sofern keine Ansprüche gegenüber einer Krankenkasse oder einem Rentenversicherungsträger bestehen, kann die Leistung gegebenenfalls vom Sozialamt zur Verfügung gestellt werden.

Rehabilitation für Jugendliche und Erwachsene

Stationäre Rehabilitationsmaßnahmen können selbstverständlich auch Jugendliche und junge Erwachsene beanspruchen. Zuständiger Leistungsträger ist die Krankenkasse oder der Rentenversicherungsträger. Bei Auszubildenden beziehungsweise Berufstätigen ist der Rentenversicherungsträger vorrangig zuständig. Die Dauer der Reha-Maßnahme beträgt vier Wochen.

Die genauen Einzelheiten erfragen Sie am besten bei den zuvor genannten Kostenträgern. Sollten sich dabei Probleme ergeben oder Fragen offen bleiben, wenden Sie sich an die Deutsche Krebshilfe, an den Dachverband der Elterninitiativen (Anschriften auf Seite 83 und 85 dieser Broschüre) oder an die speziellen Rehabilitationskliniken, die bei der Erläuterung und Durchführung der Antragstellung behilflich sind. Adressen und Ansprechpartner finden Sie auch unter www.AGFOR.de.

> Internetadresse

Schwerbehindertenausweis

Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die an Leukämien oder bösartigen Tumorerkrankungen leiden, haben Anspruch auf einen Schwerbehindertenausweis. Sie können für Ihr Kind beim zuständigen Versorgungsamt einen Ausweis für Schwerbehinderte beantragen. Hierfür benötigen Sie zwei aktuelle Passbilder Ihres Kindes.

GdB = Grad der Behinderung

> Internetadresse

Lohn- beziehungsweise Gehaltsfortzahlung

Im Antrag müssen Sie genaue Angaben über die Erkrankung Ihres Kindes machen sowie über die behandelnden Ärzte, Krankenhäuser und Kurkliniken. Weiterhin erklären Sie auf dem Antragsformular, dass Sie die genannten Ärzte und Kliniken von der ärztlichen Schweigepflicht entbinden. Sie brauchen also keine Befundunterlagen oder Dokumente hinzuzufügen. Denn das Versorgungsamt wird diese bei Ihren Ärzten anfordern und mit dem Antrag sorgfältig prüfen.

Ein Schwerbehindertenausweis bietet eine Reihe von Möglichkeiten, die wenigstens teilweise einen Ausgleich für die durch die Krankheit entstandenen Nachteile bieten sollen. Bei einem Grad der Behinderung (GdB) ab 50 Prozent haben Sie Anspruch auf Zusatzurlaub sowie einen erhöhten Kündigungsschutz am Arbeitsplatz. Unter bestimmten Voraussetzungen sind weitere Hilfen, unter anderem Steuerermäßigungen, Preisnachlässe im öffentlichen Personenverkehr sowie mögliche Reduzierung von Funk- und Fernsehgebühren möglich.

Als Grundlage für die Festsetzung des Grades der Behinderung dienen dem Versorgungsamt die vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales herausgegebenen „Versorgungsmedizinischen Grundsätze“. Sie können diese im Internet unter www.bmas.de einsehen und herunterladen. Auskünfte geben die zuständigen Versorgungs-, Sozial- und Finanzämter.

Arbeitsfreistellung und Krankengeld

Wenn Sie krank sind, haben Sie Anspruch auf Entgeltfortzahlung. Der Arbeitgeber zahlt dann Ihre vollen Bezüge insgesamt bis zu sechs Wochen weiter. Durch Tarifverträge sind zum Teil auch längere Lohn- oder Gehaltsfortzahlungen vereinbart.

Gesetzliche Krankenversicherung

Das Krankengeld sichert die Lebenshaltung während einer längeren Krankheit und ist damit von erheblicher Bedeutung. Diese Leistung erhalten Versicherte, wenn sie durch Krankheit arbeitsunfähig sind oder auf Kosten der Krankenkasse stationär behandelt werden.

Das Krankengeld beträgt 70 Prozent des zuvor erzielten regelmäßigen Arbeitsentgelts und Arbeitseinkommens, abzüglich der Beiträge zur Renten-, Arbeitslosen- und Pflegeversicherung.

Auch wenn Ihr Kind krank ist und Sie deshalb nicht arbeiten gehen können, zahlen die Krankenkassen Krankengeld.

Wichtig: Um dieses Krankengeld zu erhalten, benötigen Sie ein ärztliches Zeugnis, das bestätigen muss, dass Sie Ihr Kind beaufsichtigen, betreuen oder pflegen und deshalb der Arbeit fernbleiben müssen.

Außerdem darf niemand in Ihrem Haushalt leben, der an Ihrer Stelle das Kind beaufsichtigen, betreuen oder pflegen könnte, und das Kind muss jünger als zwölf Jahre sein. Pro Kalenderjahr können Versicherte für jedes gesetzlich versicherte Kind Krankengeld für höchstens zehn Arbeitstage (Alleinerziehende 20 Arbeitstage) beanspruchen, insgesamt aber nicht mehr als 25 Arbeitstage je Elternteil (Alleinerziehende maximal 50 Arbeitstage). Hat ein Versicherter bei seinem Arbeitgeber Anspruch auf bezahlte Freistellung von der Arbeit geht dieser dem Anspruch auf Kinderpflegekrankengeld vor.

Für schwerstkranke Kinder, die nach ärztlichem Zeugnis nur noch wenige Wochen oder Monate leben werden, hat das „Gesetz zur Sicherung der Betreuung und Pflege schwerstkranker Kinder“ die zeitliche Begrenzung des Kinderpflegekrankengeldes aufgehoben.

Private Krankenversicherung

Privat Versicherte schließen in der Regel mit ihrer Versicherung auch eine Krankentagegeldversicherung ab. Die Höhe des Krankentagegeldes wird tariflich vereinbart, es darf das Nettoeinkommen allerdings nicht übersteigen. Da die Beiträge zur Renten- und zur privaten Krankenversicherung nach Ablauf der Lohnfortzahlung vom Versicherten zu tragen sind, kann das Krankengeld das Netto-Einkommen um die entsprechende Summe übersteigen, so dass der Versicherte keine finanziellen Einbußen hat.

Berufswahl – Berufsausbildung

Jugendliche, die vor oder während ihrer Berufsausbildung erkranken, können sich beim Arbeitsamt vom Berufsberater für Behinderte über Ausbildungsmöglichkeiten beziehungsweise Umschulung beraten lassen. Wenden Sie sich an den zuständigen Berufsberater. Die Erstberatung kann auch beim nächstgelegenen Arbeitsamt Ihrer Klinik stattfinden.

Das Arbeitsamt berät

Der Berufsberater für Behinderte erstellt aufgrund ärztlicher und psychologischer Untersuchungen einen beruflichen Wiedereingliederungsplan, der die notwendigen beruflichen Bildungsmaßnahmen umfasst wie Erprobung, Vorbereitungslehrgänge, Ausbildung und gegebenenfalls notwendig werdende Ausbildungshilfen.

Berufliche Wiedereingliederung

Bei möglicherweise erhöhten krankheitsbedingten Fehlzeiten empfiehlt der Berufsberater, die Ausbildung an einem Berufsbildungswerk fortzusetzen, weil hier durch speziellen Stützunterricht die Fehlzeiten ausgeglichen werden können.

Die Kosten für die Berufsausbildung behinderter Jugendlicher übernimmt in den meisten Fällen die Bundesanstalt für Arbeit.

Studium Betroffene, die mit einem Studium beginnen wollen, können sich direkt an der Universität beraten lassen. Die Hochschulen haben heute meist einen Beauftragten für Behindertenfragen benannt, der mit der Studiensituation an der jeweiligen Hochschule vertraut ist und behinderte oder chronisch kranke Studienbewerber bei der Klärung wichtiger Fragen unterstützt. Die Anschriften der Beauftragten für Behindertenfragen enthält die Broschüre „Studien- und Berufswahl“, die die Arbeitsämter bereithalten. Sie können sich aber auch direkt an das Deutsche Studentenwerk wenden.

> Adresse **Deutsches Studentenwerk e.V.**
 Monbijouplatz 11
 10178 Berlin
 Telefon: 0 30 / 29 77 27-10
 Telefax: 0 30 / 29 77 27-99
 E-Mail: dsw@studentenwerke.de
 Internet: www.studentenwerke.de

**> Broschüre
 Sozialleistungen** Ausführlichere Informationen und eine Broschüre zum Thema Sozialleistungen können Sie bei der DLFH, dem Dachverband der Elterninitiativen (Anschrift Seite 85) anfordern. Wir danken der DLFH, dass wir einen Teil des vorstehenden Textes aus ihrer Broschüre übernehmen durften.

HIER ERHALTEN SIE INFORMATIONEN UND RAT

Die Deutsche Krebshilfe ist für Sie da: Sie hilft, unterstützt, berät und informiert Krebskranke und ihre Angehörigen – selbstverständlich kostenlos.

Die umfangreiche Datenbank des Informations- und Beratungsdienstes der Deutschen Krebshilfe enthält Adressen, die für Betroffene wichtig sind.

Der Informations- und Beratungsdienst hilft

Diese Adressen können Sie bei der Deutschen Krebshilfe bekommen

- Onkologische Spitzenzentren, klinische onkologische Zentren und Organkrebszentren in Ihrer Nähe, die Ihnen bei medizinischen Fragen weiterhelfen
- Beratungsstellen oder Selbsthilfegruppen an Ihrem Wohnort
- Adressen von Fachkliniken und Kliniken für Krebsnachsorgekuren
- Palliativstationen und Hospize; wenn Sie zum Beispiel Fragen zum Thema Schmerz haben, erhalten sie dort besonders fachkundige Auskunft

Hilfe bei finanziellen Problemen

Manchmal kommen zu den gesundheitlichen Sorgen eines Krebskranken noch finanzielle Probleme – zum Beispiel wenn ein berufstätiges Familienmitglied statt des vollen Gehaltes nur Krankengeld erhält oder wenn durch die Krankheit Kosten entstehen, die der Betroffene selbst bezahlen muss. Unter bestimmten Voraussetzungen kann der Härtefonds der Deutschen

> Internetadresse

Krebshilfe Betroffenen, die sich in einer finanziellen Notlage befinden, einen einmaligen Zuschuss geben. Das Antragsformular erhalten Sie bei der Deutschen Krebshilfe oder im Internet unter www.krebshilfe.de/haertefonds.html.

**Allgemein-
verständliche
Informationen**

Immer wieder kommt es vor, dass Betroffene Probleme mit Behörden, Versicherungen oder anderen Institutionen haben. Die Deutsche Krebshilfe darf zwar keine rechtliche Beratung geben, aber oft kann ein Gespräch mit einem Mitarbeiter in der jeweiligen Einrichtung dabei helfen, die Schwierigkeiten zu beheben.

Wer Informationen über Krebserkrankungen sucht, findet sie bei der Deutschen Krebshilfe. Ob es um Diagnostik, Therapie und Nachsorge einzelner Krebsarten geht oder um Einzelheiten zu übergeordneten Themen wie Schmerzen, Palliativmedizin oder Sozialleistungen: „Die blauen Ratgeber“ erläutern alles in allgemeinverständlicher Sprache. Zu ausgewählten Themen gibt es auch Informationsfilme auf DVD.

> Internetadresse

Die Präventionsfaltblätter und -broschüren informieren darüber, wie sich das Risiko, an Krebs zu erkranken, weitgehend vermeiden lässt. Sie können alle Drucksachen im Internet unter der Adresse www.krebshilfe.de aufrufen und lesen beziehungsweise per E-Mail, Fax oder Post kostenlos bestellen.

**> Internetadresse
Mediathek**

Unter www.krebshilfe.tv oder unter www.krebshilfe.de/mediathek.html können die TV-Beiträge aus der Magazinsendung „in vivo“ sowie Ausschnitte aus den Patienten-Informationenfilmen direkt online abgespielt werden – ähnlich wie auf YouTube. Die Beiträge sind thematisch sortiert. Auch über eine Suchfunktion können einzelne Beiträge zu bestimmten Themen direkt gefunden werden.

> Adresse**Deutsche Krebshilfe e.V.**

Buschstraße 32 Postfach 1467
53113 Bonn 53004 Bonn

Zentrale: 02 28 / 7 29 90 - 0 (Mo bis Fr 8 – 17 Uhr)
Härtetfonds: 02 28 / 7 29 90 - 94
(Mo bis Do 8.30 – 17 Uhr, Fr 8.30 – 16 Uhr)
Informationsdienst: 02 28 / 7 29 90 - 95 (Mo bis Fr 8 – 17 Uhr)
Telefax: 02 28 / 7 29 90 - 11
E-Mail: deutsche@krebshilfe.de
Internet: www.krebshilfe.de

Rauchertelefon**Rauchertelefon für Krebsbetroffene und deren Angehörige**

Telefon: 0 62 21 / 42 42 24 (Mo bis Fr 14 – 17 Uhr)
Internet: www.tabakkontrolle.de

Ein Gemeinschaftsprojekt der Deutschen Krebshilfe und des Deutschen Krebsforschungszentrums.

**Dr. Mildred Scheel
Akademie**

Betroffene, Angehörige, Ärzte, Pflegepersonal, Mitarbeiter in Krebsberatungsstellen, Mitglieder von Krebs-Selbsthilfegruppen, Seelsorger, Psychotherapeuten, Studenten – wer immer täglich mit Krebs und Krebskranken zu tun hat, kann an Seminaren in der Dr. Mildred Scheel Akademie für Forschung und Bildung teilnehmen. In unmittelbarer Nähe zu den Kölner Universitätskliniken bietet die von der Deutschen Krebshilfe gegründete Weiterbildungsstätte ein vielseitiges Programm an. Dazu gehören Fortbildungen zu ausgewählten Krebsarten sowie zu Palliativ- und Hospizpflege, Seminare zur Konflikt- und Stressbewältigung, Verarbeitungsstrategien für den Umgang mit der Krankheit und den Kranken, Gesundheitstraining, Trauer und Sterbebegleitung, Krankheit und Lebensgestaltung sowie Kommunikationstraining.

> Internetadresse

Das ausführliche Seminarprogramm steht im Internet unter www.krebshilfe.de/akademie. Dort können Sie sich auch anmelden. Oder fordern Sie das gedruckte Programm an.

> Adresse

**Dr. Mildred Scheel Akademie
für Forschung und Bildung gGmbH**

Kerpener Straße 62
50924 Köln
Telefon: 02 21 / 94 40 49 - 0
Telefax: 02 21 / 94 40 49 - 44
E-Mail: msa@krebshilfe.de
Internet: www.krebshilfe.de/akademie

Weitere nützliche Adressen

Arbeitsgruppe Biologische Krebstherapie

5. Medizinische Klinik
Institut für Medizinische Onkologie, Hämatologie
und Knochenmarktransplantation
Klinikum Nürnberg Nord
Prof.-Ernst-Nathan-Straße 1
90491 Nürnberg
Telefon: 09 11 / 398-3056 (Mo bis Fr 9 – 12 Uhr und 14 – 16 Uhr)
Telefax: 09 11 / 398-3522
E-Mail: agbkt@klinikum-nuernberg.de
Internet: www.agbkt.de

Deutsche Krebsgesellschaft e.V.

Kuno-Fischer-Str. 8
14057 Berlin
Telefon: 0 30 / 322 93 29 0
Telefax: 0 30 / 322 93 29 66
E-Mail: service@krebsgesellschaft.de
Internet: www.krebsgesellschaft.de

**KID – Krebsinformationsdienst des
Deutschen Krebsforschungszentrums**

Telefon: 0800 / 420 30 40 (täglich 8 – 20 Uhr,
kostenlos aus dem deutschen Festnetz)
E-Mail: krebsinformationsdienst@dkfz.de
Internet: www.krebsinformationsdienst.de

Verein Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V.

Dr. Lida Schneider
Güntherstraße 4a
60528 Frankfurt am Main
Telefon: 0 69 / 67 72 45 04
Telefax: 0 69 / 67 72 45 04
E-Mail: hkke@hilfe-fuer-kinder-krebskranker-eltern.de
Internet: www.hilfe-fuer-kinder-krebskranker-eltern.de

Hilfe durch Elterngruppen

Seit Jahren haben sich überall in der Bundesrepublik Selbsthilfegruppen von Eltern krebskranker Kinder gebildet. Auf regelmäßigen Zusammenkünften tauschen ihre Mitglieder Erfahrungen aus und helfen sich gegenseitig. Fragen Sie in Ihrer Klinik, ob es in Ihrer Stadt eine solche Selbsthilfegruppe gibt, oder wenden Sie sich an den Dachverband, in dem sich die Elterninitiativen zusammengeschlossen haben.

> Adresse

**Deutsche Kinderkrebsstiftung
der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe e.V.**

Dachverband der Elterninitiativen
Adenauerallee 134
53113 Bonn
Telefon: 02 28 / 68 84 60
Telefax: 02 28 / 68 84 644
E-Mail: info@kinderkrebsstiftung.de oder
dlfhbonn@kinderkrebsstiftung.de
Internet: www.kinderkrebsstiftung.de

Elternabende an onkologischen Kinderkliniken

Zur medizinisch-psychologischen Information sind an vielen onkologischen Kinderkliniken speziell für Eltern krebskranker Kinder Elternabende eingerichtet worden. Hier helfen Ärzte, Sozialarbeiter, Kindergärtnerinnen und Psychologen bei der Beantwortung aller im Zusammenhang mit der Krebstherapie stehenden Fragen. Dabei kommen sowohl medizinische Bereiche als auch psychosoziale Themen zur Sprache. Diese Elternabende erleichtern vielen Eltern den ersten Kontakt zum Sozialarbeiter, der sie über berufliche und rehabilitatorische Möglichkeiten berät.

Neutral und unabhängig informiert die Unabhängige Patientenberatung Deutschland (UPD) Patientinnen und Patienten in bundesweit 22 Beratungsstellen sowie über ein Beratungstelefon.

Unabhängige Patientenberatung Deutschland

Littenstraße 10

10179 Berlin

Telefon: 0800 / 0 11 77 22 (Mo bis Fr 10 – 18 Uhr, Do – 20 Uhr, kostenlos aus dem deutschen Festnetz)

Internet: www.upd-online.de

Bundesministerium für Gesundheit

11055 Berlin

E-Mail: info@bmg.bund.de

Internet: www.bmg.bund.de

Bürgertelefon: (Mo bis Do 8 – 18 Uhr, Fr 8 – 12 Uhr)

030 / 340 60 66 - 01 Bürgertelefon zur Krankenversicherung

030 / 340 60 66 - 02 Bürgertelefon zur Pflegeversicherung

030 / 340 60 66 - 03 Bürgertelefon zur gesundheitl. Prävention

Internetseite zur Krankenhaussuche

Die Seite www.weisse-liste.de liefert leicht verständliche Informationen zur Krankenhausqualität und soll Patienten dabei helfen, die für sie richtige Klinik zu finden. Mit einem Suchassistenten kann jeder nach seinen Vorstellungen unter den rund

2.000 deutschen Kliniken suchen. Ferner enthält die Seite eine umgangssprachliche Übersetzung von mehr als 4.000 Fachbegriffen.

Informationen im Internet

Immer häufiger informieren sich Betroffene und Angehörige im Internet. Hier gibt es sehr viele Informationen, aber nicht alle davon sind wirklich brauchbar. Deshalb müssen – besonders wenn es um Informationen zur Behandlung von Tumorerkrankungen geht – gewisse (Qualitäts-)Kriterien angelegt werden.

Anforderungen an Internetseiten

- Der Verfasser der Internetseite muss eindeutig erkennbar sein (Name, Position, Institution).
- Wenn Forschungsergebnisse zitiert werden, muss die Quelle (z.B. eine wissenschaftliche Fachzeitschrift) angegeben sein.
- Diese Quelle muss sich (am besten über einen Link) ansehen beziehungsweise überprüfen lassen.
- Es muss eindeutig erkennbar sein, ob die Internetseite finanziell unterstützt wird und – wenn ja – durch wen.
- Es muss eindeutig erkennbar sein, wann die Internetseite aufgebaut und wann sie zuletzt aktualisiert wurde.

Auf den nachfolgend genannten Internetseiten finden Sie sehr nützliche, allgemeinverständliche medizinische Informationen zum Thema Krebs. Auf diese Seiten kann jeder zugreifen, sie sind nicht durch Registrierungen oder dergleichen geschützt.

Medizinische Informationen zu Krebs

www.krebsinformationsdienst.de

KID – Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums

www.inkanet.de

Informationsnetz für Krebspatienten und Angehörige

www.krebs-webweiser.de

Informationen des Tumorzentrums Freiburg

www.meb.uni-bonn.de/cancer.gov/deutsch/

Informationen des US-amerikanischen Cancernet in Deutsch

www.patienten-information.de

Qualitätsgeprüfte Gesundheitsinformationen über unterschiedliche Krankheiten, deren Qualität das ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin gemeinsam mit Patienten bewertet

www.krebs-aktuell.de

Online-Gesundheitsratgeber mit zahlreichen weiterführenden Internetseiten

www.gesundheitsinformation.de

Patientenportal des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen

www.medinfo.de

Größter Webkatalog im deutschsprachigen Raum für Medizin und Gesundheit, bietet systematisch geordnete und redaktionell zusammengestellte Links zu ausgewählten Internetquellen

www.laborlexikon.de

Online-Lexikon mit ausführlichen, allgemeinverständlichen Erklärungen von Laborwerten

www.agbkt.de

Arbeitsgruppe Biologische Krebstherapie

**Informationen
zu Leben mit
Krebs und Neben-
wirkungen**

www.studien.de

Therapiestudienregister der Deutschen Krebsgesellschaft

www.cancer.gov/cancerinfo

Amerikanisches National Cancer Institute; nur in Englisch

www.cancer.org

American Cancer Society, aktuelle Informationen zu einzelnen Krebsarten und ihren Behandlungsmöglichkeiten; nur in Englisch

www.dapo-ev.de**www.vereinlebenswert.de****www.psychoonkologie.org**

Drei Seiten mit Informationen über psychosoziale Beratung

www.bvz-info.de

Seite des Bundesverbandes der Zweithaar-Spezialisten e.V. u.a. mit Adressensuche qualifizierter Friseure

www.spffk.de

Seite des „Solidarpakts der Friseure für Krebspatienten“, der sich als Interessengemeinschaft für Krebspatienten beim Thema medizinische Zweithaarversorgung versteht; mit Adressen von SPFFK-Kompetenzzentren

www.fertiprotekt.de

Seite des Deutschen Netzwerks für fertilitätserhaltende Maßnahmen bei Chemo- und Strahlentherapien

www.krebskreis.de

OnlineTreff für Krebsbetroffene, Angehörige und Freunde mit Informationen zum Thema Bewegung, Sport und Krebs

Informationen zu Sozialleistungen

www.kinder-krebskranker-eltern.de
Beratungsstelle Flüsterpost e.V. mit Angeboten für Kinder, Jugendliche und Erwachsene

www.hilfe-fuer-kinder-krebskranker-eltern.de
Verein Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V.

www.medizin-fuer-kids.de
Die Medizinstadt für Kinder im Internet

www.onko-kids.de
Informations- und Kommunikationsseiten für krebskranke Kinder und Jugendliche, ihre Geschwister und Familien

www.deutsche-fatigue-gesellschaft.de
Umfangreiche Hinweise auf Kliniken und Patientenorganisationen, Linktipps und Buchempfehlungen; spezielle Informationen zu Psychoonkologie und dem Fatigue-Syndrom

Informationen zu Palliativmedizin und Hospizen

www.dgpalliativmedizin.de
Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.

www.hospiz.net
Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V.

Krebs bei Kindern und Jugendlichen

www.kinderkrebsinfo.de
Sehr informative Seite der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie zu Krebs- und Blutkrankheiten bei Kindern und Jugendlichen

www.onko-kids.de
Informations- und Kommunikationsseiten für krebskranke Kinder und Jugendliche, ihre Geschwister und Familien

www.deutscher-kinderhospizverein.de
Deutscher Kinderhospizverein e.V.

www.bundesverband-kinderhospiz.de
Bundesverband Kinderhospiz e.V.

www.upd-online.de
Umfangreiche Informationen zu gesundheitsrelevanten Themen, Beratung in gesundheitsrechtlichen Fragen und Auskünfte zur Gesundheitsversorgung

www.deutsche-rentenversicherung.de
Deutsche Rentenversicherung u.a. mit Informationen zu Rente und Rehabilitation

www.bmg.bund.de
Bundesministerium für Gesundheit mit Informationen zu den Leistungen der Kranken-, Pflege- und Rentenkassen sowie zu Pflegebedürftigkeit und Pflege

www.medizinrechts-beratungsnetz.de
Stiftung Gesundheit in Kiel; bundesweit kostenfreie Erstberatungen bei Konflikten zwischen Patienten und Ärzten sowie bei Problemen mit Kranken-, Renten- oder Pflegeversicherung

Arzt- und Kliniksuche

www.weisse-liste.de
Unterstützt Interessierte und Patienten bei der Suche nach dem für sie geeigneten Krankenhaus; mit Suchassistent zur individuellen Auswahl unter rund 2.000 deutschen Kliniken

www.kbv.de/arztuche/
Datenbank der Kassenärztlichen Bundesvereinigungen zur Suche nach spezialisierten Ärzten und Psychologen

www.arztauskunft.de

Klinikdatenbank mit rund 24.000 Adressen von mehr als 1.000 Diagnose- und Therapieschwerpunkten

www.arbeitskreis-gesundheit.de

Gemeinnütziger Zusammenschluss von Kliniken verschiedener Fachrichtungen, Homepage mit Verzeichnis von Rehakliniken in Deutschland

ERKLÄRUNG VON FACHAUSDRÜCKEN

Adriamycin

➤ *Antibiotikum*, das als ➤ *Zytostatikum* in der Krebstherapie verwendet wird

ambulant

Ohne dass ein Krankenhausaufenthalt erforderlich ist; der Kranke wird von einem Arzt in einer Praxis oder Klinikambulanz betreut und behandelt

Amputation

Chirurgische Abtrennung eines Körperteils

Antibiotikum (Pl. Antibiotika)

Medikament, das Bakterien abtötet und bei der Behandlung von Infektionskrankheiten, die durch Bakterien ausgelöst werden, zum Einsatz kommt

Biopsie

Mit einem Instrument (z.B. Spezialkanüle, Zangeninstrument oder Skalpell) wird Gewebe entnommen und mikroskopisch untersucht. Die genaue Bezeichnung richtet sich entweder nach der Entnahmetechnik (z.B. Nadelbiopsie) oder nach dem Entnahmeort (z.B. Schleimhautbiopsie).

Chemotherapie

Behandlung mit chemischen Substanzen, die das Wachstum von Tumorzellen im Organismus hemmen. Der Begriff steht meistens speziell für die Bekämpfung von Tumorzellen mit Medikamenten, die die Zellteilung hemmen (*zytostatische Chemotherapie*); ➤ *Zytostatikum*

Computertomographie (CT)

Spezielle Röntgenuntersuchung, die innere Organe im Bauch- und Brustraum, das Schädelinnere und auch vergrößerte ➤ *Lymphknoten* darstellen kann. Bei dem Verfahren wird ein Röntgenstrahl in einem Kreis um den liegenden Patienten herumgeführt, und aus den empfangenen Röntgensignalen werden dann durch komplizierte Rechen-

verfahren Schnittbilder hergestellt. Diese Bilder zeigen den Körper im Querschnitt und informieren darüber, wo der ► *Tumor* sich befindet und wie groß er ist. Auch die Organe und deren Lage zueinander sind gut zu erkennen, ebenso vergrößerte Lymphknoten und mögliche Tochtergeschwülste.

Diagnostik

Sammelbegriff für alle Untersuchungen, die durchgeführt werden, um eine Krankheit festzustellen

Drüse

Mehrzelliges Organ, das spezifische Wirkstoffe (*Sekrete*) bildet und diese nach außen (z.B. in die Mundhöhle) oder nach innen direkt in die Blut- oder Lymphbahn abgibt (Hormondrüse wie z.B. die Schilddrüse)

Endoprothese

Knochen- oder Gelenkersatz aus körperfremdem, nicht biologischem, aber gewebefreundlichem Material

Erythrozyten

Rote Blutkörperchen, die für den Sauerstofftransport im Blut zuständig sind

Fernmetastase

► *Metastase*

Hämatologie, hämatologisch

Lehre von den Bluterkrankungen, das Blut bzw. die Blutbildung betreffend

Histologie / histologisch

Wissenschaft und Lehre vom Feinbau biologischer Gewebe; ein hauchfeiner und speziell angefertigter Gewebeschnitt wird unter dem Mikroskop betrachtet und lässt sich daraufhin beurteilen, ob eine gutartige oder bösartige Gewebswucherung (► *Tumor*) vorliegt. Gegebenenfalls gibt er auch Hinweise auf den Entstehungsort des Tumors.

Ifosfamid

► *Zytostatikum*, das Tumorzellen zerstören kann

Immunsystem

Das körpereigene Abwehrsystem gegen Krankheiten; wesentliches Merkmal dieses Abwehrsystems ist, dass es Krankheitserreger oder fremde Substanzen als „feindlich“ erkennen und Gegenmaßnahmen aktivieren kann

Infektion

Krankheitserreger wie Bakterien, Viren oder Pilze dringen in den Körper ein und vermehren sich

Infusion

Größere Flüssigkeitsmengen (Nährlösungen, Medikamente) werden dem Organismus meist tröpfchenweise über eine Ader zugeführt.

Karzinom

Geschwulst, die aus Deckgewebe (*Epithel*) entsteht; Karzinome besitzen viele Formen, die sich z.B. in Bezug auf den Gewebeaufbau und das Wachstum unterscheiden: etwa *Adenokarzinom* = von Drüsen ausgehend, *Plattenepithelkarzinom* = von Plattenepithel tragenden Schleimhäuten ausgehend

Keimdrüsen

► *Drüsen*, die sowohl die Keimzellen als auch die Sexualhormone bilden; bei Frauen: Eierstöcke; bei Männern: Hoden

Kernspintomographie, Magnetresonanztomographie (MRT)

Bildgebendes Verfahren, das die Magnetwirkung ausnutzt: Das Anlegen und Lösen starker Magnetfelder ruft Signale des Gewebes hervor, die je nach Gewebeart unterschiedlich stark ausfallen. Verarbeitet ergeben diese Signale Schnittbilder mit einer sehr hohen Auflösung. Bei diesem Verfahren kann ► *Kontrastmittel* gegeben werden, um den ► *Tumor* noch besser sichtbar zu machen. Diese Untersuchung findet in einem relativ engen Tunnel statt, den manche Menschen als beklemmend empfinden. Es dürfen keine Metallgegenstände mit in den Untersuchungsraum genommen werden. Bei Menschen mit Herzschrittmachern oder Metallimplantaten (z.B. künstlichen Hüftgelenken) kann die Kernspintomographie nur im Einzelfall erfolgen.

Kontrastmittel

Kontrastmittel werden gegeben, um im Röntgenbild bestimmte Strukturen besser darzustellen. Röntgenstrahlen werden vom Kontrastmittel mehr (*positives Kontrastmittel*) oder weniger (*negatives Kontrastmittel*) aufgenommen als vom umgebenden Körpergewebe. Dadurch lässt sich das Organ, in dem sich das Kontrastmittel befindet, kontrastreicher darstellen.

Leukozyten

Weiße Blutkörperchen; sie spielen die Hauptrolle im Kampf des Körpers gegen ► *Infektionen*. Diese Zellen sind in drei Hauptgruppen unterteilt: *Granulozyten*, *Lymphozyten*, *Monozyten*. Beim gesunden Menschen ist nur ein geringer Teil der im Körper vorhandenen Leukozyten im Blut zu finden; die meisten Leukozyten befinden sich im Knochenmark beziehungsweise in verschiedenen Organen und Geweben. Eine Erhöhung der Leukozytenzahl im Blut deutet auf eine Krankheit hin.

Lokalisation

Hier: der genaue Sitz des ► *Tumors* im Körper

Lumbalpunktion

Einstich in den Flüssigkeitsraum im Wirbelkanal (zwischen dem dritten und vierten oder vierten und fünften Lendenwirbel-Dornfortsatz), der das Rückenmark umgibt, um Nervenwasser (*Liquor*) zu entnehmen oder Medikamente in den Lumbalkanal einzuträufeln; dies geschieht unterhalb des eigentlichen Rückenmarks im Lendenwirbelbereich (*lumbal*)

Lymphknoten

Die linsen- bis bohngroßen Lymphknoten sind an zahlreichen Stellen des Körpers (*Lymphknotenstationen*) Filter für das Gewebewasser (*Lymph*) einer Körperregion. Sie beherbergen weiße Blutkörperchen (besonders *Lymphozyten*) mit wichtigen Abwehrfunktionen und dienen als Filter für Bakterien und auch für Krebszellen. Somit sind die Lymphknoten wichtiger Teil des ► *Immunsystems*. Die oft verwendete Bezeichnung Lymphdrüsen ist missverständlich, da die Lymphknoten keinerlei Drüsensfunktion besitzen.

Metastase

Tochtergeschwulst, die entsteht, wenn Tumorzellen aus dem ursprünglichen Krankheitsherd verstreut werden; *Fernmetastase*: Metastase, die fern des ursprünglichen ► *Tumors* angetroffen wird. Eine Metastasierung kann über den Blutweg (*hämatogen*) oder mit dem Lymphstrom (*lymphogen*) erfolgen.

Onkologie, onkologisch

Lehre von den Krebserkrankungen, Krebserkrankungen betreffend

Pädiatrie

Kinderheilkunde

postoperativ

Nach der Operation

Primärtumor

Die zuerst entstandene Geschwulst, von der Tochtergeschwülste (► *Metastasen*) ausgehen können

Prognose

Heilungsaussicht, Voraussicht auf den Krankheitsverlauf

Remission

Das Nachlassen *chronischer* Krankheitszeichen; eine Remission ist aber nicht zwingend mit Heilung gleichzusetzen. Die klinische Terminologie unterscheidet darüber hinaus zwischen Voll- und Teilremission (*partielle Remission*). Im ersten Fall sind sämtliche Krankheitszeichen verschwunden, Blutbild und Knochenmark weisen normale Werte auf. Bei einer Teilremission sind diese Anzeichen lediglich verbessert.

Rezidiv

„Rückfall“ einer Krankheit, im engeren Sinn ihr Wiederauftreten nach einer erscheinungsfreien (*symptomfreien*) Periode

Sarkom

Bösartiger ► *Tumor*, der von Binde- und Stützgewebe ausgeht ; näher bezeichnet nach seinem Ursprung, zum Beispiel *Rhabdomyosarkom*; *Osteosarkom*; *Fibrosarkom*

Sonographie

► *Ultraschalluntersuchung*

Stadieneinteilung (Staging)

Bei bösartigen ► *Tumoren* wird die Ausbreitung innerhalb des Entstehungsorgans in die Nachbarorgane und in andere Organe festgelegt, wobei die Größe des ursprünglichen Tumors (► *Primärtumor*), die Zahl der befallenen ► *Lymphknoten* und die ► *Metastasen* formelhaft erfasst werden. Das Staging dient der Auswahl der am besten geeigneten Behandlung.

Strahlentherapie (Radiotherapie)

Behandlung mit ionisierenden Strahlen, die über ein spezielles Gerät (meist Linearbeschleuniger) in einen genau festgelegten Bereich des Körpers eingebracht werden. So sollen Tumorzellen zerstört werden. Die Bestrahlungsfelder werden vorab so geplant und berechnet, dass die Dosis in der Zielregion ausreichend hoch ist und gleichzeitig gesundes Gewebe bestmöglich geschont wird. Man unterscheidet die interne Strahlentherapie (*Spickung* / *Afterloading-Verfahren* mit radioaktiven Elementen) und die externe Strahlentherapie, bei der der Patient in bestimmten, genau festgelegten Körperregionen von außen bestrahlt wird.

Symptom

Krankheitszeichen

Therapie

Kranken-, Heilbehandlung

Thrombozyten

Blutplättchen; kleinste Form der Blutkörperchen; sie haben die Aufgabe, die Blutgerinnung aufrecht zu erhalten

Transfusion

Übertragung, zum Beispiel von Blut oder Blutbestandteilen

Tumor

Allgemein jede umschriebene Schwellung (Geschwulst) von Körpergewebe; im engeren Sinne gutartige oder bösartige, unkontrolliert wachsende Zellwucherungen, die im gesamten Körper auftreten können

Tumorareal

Fläche, über die sich der ► *Tumor* ausgebreitet hat

Tumormarker

Stoffe, deren Nachweis oder genauer gesagt erhöhte Konzentration im Blut einen Zusammenhang mit dem Vorhandensein und / oder dem Verlauf von bösartigen ► *Tumoren* aufweisen kann. Diese Tumormarker sind jedoch nicht zwangsläufig mit dem Auftreten eines Tumors verbunden und können in geringen Mengen (Normalbereich) auch bei Gesunden vorkommen. Sie eignen sich deshalb nicht so sehr als Suchmethode zur Erstdiagnose eines Tumors, sondern besonders für die Verlaufskontrollen von bekannten Tumorleiden.

Ultraschalluntersuchung (Sonographie)

Diagnosemethode, bei der Ultraschallwellen durch die Haut in den Körper eingestrahlt werden, so dass sie an Gewebs- und Organgrenzen zurückgeworfen werden. Die zurückgeworfenen Schallwellen werden von einem Empfänger aufgenommen und mit Hilfe eines Computers in entsprechende Bilder umgewandelt. Man kann mit dieser Methode die Aktionen beweglicher Organe (Herz oder Darm) verfolgen. Eine Strahlenbelastung tritt nicht auf.

Zentrum, pädiatrisch-onkologisches

Kinderklinik mit einer speziellen Abteilung für die Behandlung krebskranker Kinder

Zytostatikum (Pl. Zytostatika)

Medikament, das das Wachstum von Tumorzellen hemmt, aber auch gesunde Zellen in gewissem Ausmaß schädigen kann. Ziel ist dabei, die Zellteilung zu verhindern; Zytostatika werden in einer ► *Chemotherapie* eingesetzt

STATISTIK

Das Deutsche Kinderkrebsregister am Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik (IMBEI) der Johannes-Gutenberg-Universität in Mainz nahm seine Funktion bereits 1980 auf. Die gute Zusammenarbeit und Aufgeschlossenheit aller beteiligten Kinderärzte gegenüber einem abgestimmten Handeln in der Therapie und in der Dokumentation führte schon bald zu einer nahezu vollständigen systematischen Erfassung aller Fälle von bösartigen Neubildungen im Kindesalter, die seit 1991 auf die neuen Länder der Bundesrepublik Deutschland ausgeweitet werden konnte.

Neuerkrankungen

Pro Jahr werden etwa 1.800 neue Krebserkrankungen bei Kindern unter 15 Jahren an das Kinderkrebsregister gemeldet (von 100.000 Kindern in Deutschland sind jährlich etwa 14 betroffen). Sehr viele Kinder erkranken in ihren ersten fünf Lebensjahren: Hier ist die Erkrankungsrate etwa doppelt so hoch wie in den späteren Jahren.

Nach dem Jahresbericht 2009 des Deutschen Kinderkrebsregisters wurden von 1980 bis einschließlich 2008 insgesamt 44.866 Kinder unter 15 Jahren gemeldet, die an Krebs erkrankt sind.

Jungen häufiger betroffen als Mädchen

Jungen sind bei einigen Tumorformen häufiger betroffen als Mädchen. Das zeigt sich, wenn man die Zahl der erkrankten Mädchen und Jungen in den verschiedenen Altersklassen gegenüberstellt ebenso wie beim Vergleich der einzelnen Krebsarten. Am größten ist die Differenz bei den Non-Hodgkin-Lymphomen, den Knochentumoren und einigen ZNS-Tumoren: Diese Krebsarten treten häufiger bei Jungen als bei Mädchen auf. Nieren- und

Keimzelltumoren kommen dagegen bei Mädchen häufiger vor als bei Jungen.

Altersstruktur

Annähernd 40 Prozent aller im Kinderkrebsregister erfassten Kinder sind zum Zeitpunkt der Diagnosestellung jünger als fünf Jahre. Bei einigen Krebsarten sind besonders Kleinkinder betroffen: Die Hälfte der Kinder, die an einem Retinoblastom, einem Neuroblastom oder einem Lebertumor leiden, erkrankt vor ihrem zweiten Geburtstag. Bei Knochentumoren und Hodgkin-Lymphomen liegt das Erkrankungsalter dagegen bei elf und mehr Jahren.

Häufigste Diagnosegruppen

Häufigste Diagnosegruppen bei Kindern sind Leukämien (34,1 Prozent), Tumoren des Zentralen Nervensystems (ZNS-Tumoren 22,9 Prozent) und Lymphome (11,4 Prozent). Von den Einzeldiagnosen ist die akute lymphoblastische Leukämie mit Abstand die verbreitetste Krebsart bei Kindern (26,8 Prozent), gefolgt vom Neuroblastom (7,6 Prozent).

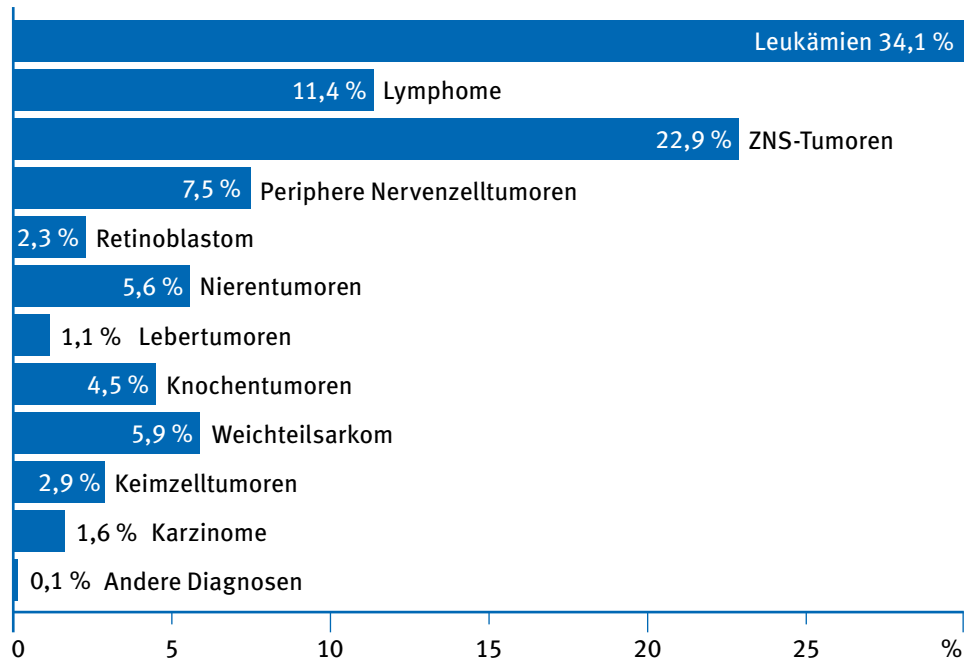
Betrachtet man die regionale Verteilung der Erkrankungsrate, kann man keinen Unterschied zwischen dem Norden und Süden oder dem Osten und Westen der Bundesrepublik verzeichnen. Auch lässt sich keine auffällige Häufung von Krankheitsfällen in bestimmten Gebieten feststellen.

Heilungschancen

Den Daten des Kinderkrebsregisters zufolge sind die Heilungschancen krebserkrankter Kinder in Deutschland in den letzten 20 Jahren deutlich gestiegen. Insgesamt verbesserte sich die 10-Jahres-Überlebenswahrscheinlichkeit von 67 Prozent auf 76 Prozent. Zehn Jahre nach der Diagnose „Leukämie“ lebten zum Beispiel Anfang der achtziger Jahre nur noch etwa 65 Prozent der erkrankten Kinder, zu Beginn dieses Jahrtausends sind es 79 Prozent.

> **Internetadresse** Unter www.kinderkrebsregister.de finden Sie im Internet ausführliche Informationen.

Die nachfolgende Grafik aus dem Jahresbericht des Kinderkrebsregisters gibt einen Überblick über die am häufigsten gestellten Einzeldiagnosen.



Relative Häufigkeit der gemeldeten Patienten nach den häufigsten Einzeldiagnosen (Deutschland 1999 - 2008). Summe der Einzeldiagnosen: $n = 18.195$

Quelle: Jahresbericht 2009 (1980 – 2008) des Deutschen Kinderkrebsregisters, Mainz

ANHANG

Elternhäuser und Elternwohnungen (nach PLZ)

Elternwohnung des Förderkreises für krebskranke Kinder e.V. Dresden

Goetheallee 13
01309 Dresden
Tel.: 03 51 / 4 59 61 61
Fax: 03 51 / 4 42 54 30
E-Mail: info@sonnenstrahl-ev.org

Elternhaus der Elternhilfe für krebskranke Kinder Leipzig e.V.

Philipp-Rosenthal-Str. 21
04309 Leipzig
Tel.: 03 41 / 2 25 24 19
Fax: 03 41 / 2 25 15 98
E-Mail: elternhilfe-leipzig@web.de
Internet: www.elternhilfe-leipzig.de

Kinderplanet Halle

Elternhaus und -appartements des Vereins zur Förderung krebskranker Kinder e.V.
Ernst-Grube-Straße 31
06120 Halle
Tel.: 03 45 / 5 40 05 01 / 02
Fax: 03 45 / 5 40 05 08
E-Mail: kontakte@kinderplanet-halle.de
Internet: www.kinderplanet-halle.de

Elternwohnung der Elterninitiative für krebskranke Kinder Jena e.V.

Forstweg 16
07745 Jena
Tel.: 0 36 41 / 2 88 03
Fax: 0 36 41 / 61 66 75
E-Mail: ekk-jena@t-online.de
Internet: www.ekk-jena.de

Elternwohnung des Elternvereins krebskranker Kinder e.V.

Rudolf-Krahl-Str. 61a
09116 Chemnitz
Tel.: 03 71 / 42 08 99
Fax: 03 71 / 41 10 00
E-Mail: ekk-chemnitz@t-online.de

1. Elternwohnung Kinderhilfe Berlin-Brandenburg e.V.

Transvaalstr. 26
13351 Berlin
Tel.: 0 30 / 39 89 98-40
Fax: 0 30 / 39 89 98-99

**Elternwohnung Kinderhilfe
Berlin-Brandenburg e.V.**

Triftstr. 42
13353 Berlin
Tel.: 0 30 / 39 89 98-40
Fax: 0 30 / 39 89 98-99
E-Mail: home@kinderhilfe-ev.de
Internet: www.kinderhilfe-ev.de

Elternhaus „Mildred Scheel“

Loitzerstraße 24
17489 Greifswald
Tel.: 0 38 34 / 50 27 28
Fax: 0 38 34 / 50 11 20

**Elternwohnung des Vereins zur Förderung
krebskranker Kinder e.V.**

Schweriner Str. 20c
18069 Rostock
Tel.: 03 81 / 2 01 98 50
E-Mail: verein@kinderkrebshilfe-rostock.de
Internet: www.kinderkrebshilfe-rostock.de

**Elternhaus des Förderkreises für krebs-
kranke Kinder und Jugendliche e.V. Kiel**

Forstweg 1
24105 Kiel
Tel.: 04 31 / 31 17 34
Fax: 04 31 / 319 84 00
E-Mail: info@krebskranke-kinder-kiel.de
Internet: www.krebskranke-kinder-kiel.de

**Elternwohnung und -appartements
des Vereins für krebskranke Kinder
Hannover e.V.**

Carl-Neuberg-Str. 1
30625 Hannover
Tel.: 05 11 / 5 32-32 20
Fax: 05 11 / 5 32-9120

STAR CARE Elternhaus Kassel

Möncheberg Str. 52
34125 Kassel
E-Mail: info@elternhaus-kassel.com
Internet: www.elternhaus-kassel.com

**Familienzentrum für krebskranke Kinder
Gießen e.V.**

Friedrichstr. 30
35392 Gießen
Tel.: 06 41 / 9 75 19-0
Fax: 06 41 / 9 75 19-22
E-Mail: info@familienzentrumgiessen.de
Internet: www.familienzentrumgiessen.de

**Elternhaus der Elternhilfe für das
krebskranke Kind Göttingen e.V.**

Am Papenberg 9
37075 Göttingen
Tel.: 05 51 / 37 44 94
Fax: 05 51 / 37 44 95
E-Mail: info@elternhaus-goettingen.de
Internet: www.elternhaus-goettingen.de

**Elternhaus des Förderkreises
krebskranker Kinder e.V.**

Leipziger Str. 44
39120 Magdeburg
Tel.: 03 91 / 6 62 98 22
Fax: 03 91 / 6 62 98 23
E-Mail: foerderkr.krebskr.kinder-md@t-online.de
Internet: www.krebskranke-kinder-magdeburg.de

**Elternzimmer – Kinderklinik Dortmund
Elterntreff leukämie- und tumor-
erkrankter Kinder e.V.**

Monika Gamez
Humboldtstr. 52 - 54
44137 Dortmund
Tel.: 02 31 / 206 34 15
E-Mail: elterntreff.buero@t-online.de

**Elternhaus der Essener Elterninitiative
krebskranker Kinder e.V.**

Kaulbachstraße 8 - 10
45147 Essen
Tel.: 02 01 / 8 78 57-0
Fax: 02 01 / 8 78 57-155
E-Mail: info@krebskranke-kinder-essen.de
Internet: www.krebskranke-kinder-essen.de

**Elternhaus der Elterninitiative
tumor erkrankter Kinder / Datteln**

Lloydstraße 18a
45711 Datteln
Tel.: 0 23 63 / 975-344
Fax: 0 23 63 / 72 88 70

**Familienhaus Universitätsklinik
Münster e.V.**

Albert-Schweitzer-Str. 44
48149 Münster
Tel.: 02 51 / 98 15 50
Fax: 02 51 / 9 81 55-400
E-Mail: familienhaus-muenster@t-online.de
Internet: www.familienhaus-muenster.de

**Elternhaus des Vereins zur Förderung
krebskranker Kinder Münster e.V.**

Rishon-Le-Zion-Ring 26
48149 Münster
Tel.+Fax: 02 51 / 8 35 50 60
E-Mail: buero@kinderkrebshilfe-
muenster.de
Internet: www.kinderkrebshilfe-muenster.de

Elternhaus Köln

Gleueler Straße 48
50931 Köln
Tel.: 02 21 / 9 42 54-0
Fax: 02 21 / 9 42 54-79
E-Mail: elternhaus@krebskrankekinder-
koeln.de
Internet: www.krebskrankekinder-koeln.de

Elternhaus-Familienzentrum Bonn

Joachimstraße 20
53113 Bonn
Tel.: 02 28 / 9 13 94-42
Fax: 02 28 / 9 13 94-33
E-Mail: info@foerderkreis-bonn.de
Internet: www.foerderkreis-bonn.de

Villa Kunterbunt
Elternwohnung für Familien mit
krebs- und chronisch kranken Kindern

Feldstraße 16
 54290 Trier
 Tel.: 06 51 / 9 47-30 40
 Fax: 06 51 / 947-30 42
 E-Mail: info@villa-kunterbunt-trier.de

Elternhaus des Fördervereins für Tumor-
und Leukämiekranken Kinder Mainz e.V.

Lindenschmitstr. 53
 55131 Mainz
 Tel.: 0 61 31 / 23 72 34
 Fax: 0 61 31 / 66 93 933
 E-Mail: krebskrankekinder.mainz@t-online.de

Elternwohnung der Elterninitiative
krebskranker Kinder

Koblenzer Str. 116
 56073 Koblenz
 Tel.: 02 61 / 57 93 221
 Fax: 02 61 / 57 93 277
 E-Mail: info@eikkk.de
 Internet: www.krebskranke-kinder-koblenz.de

Familienzentrum Hilfe für krebskranke
Kinder Ffm e.V.

Komturstraße 3
 60528 Frankfurt
 Tel.: 0 69 / 96 78 07-0
 Fax: 0 69 / 96 78 07 40
 E-Mail: info@hfkk.de
 Internet: www.hfkk.de

„Villa Kunterbunt“ Uni-Kinderklinik
Homburg

Gebäude 9, Dachgeschoss
 66241 Homburg
 Tel.: 0 68 41 / 1 6 2 83 27
 Internet: www.kinderkrebshilfe-saar.de

Elternhaus Mannheim

Jacob-Trumpfheller-Straße 14
 68167 Mannheim
 Tel.: 06 21 / 33 82 10
 Fax: 06 21 / 18 15 272
 E-Mail: elfibreiter@web.de
 Internet: www.krebskranke-kinder.de

Elternhaus der DLFH-Heidelberg im
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin

Im Neuenheimer Feld 430
 69120 Heidelberg
 Tel.: 0 62 21 / 56 38 404

Elternwohnung der Elterngruppe
für krebskranke Kinder und

Jugendliche Ludwigsburg
 Jägerstr. 62a
 70174 Stuttgart
 Tel.: 0 71 41 / 48 22 81
 Internet: www.sabine-doergs-stiftung.de

Elternhaus Stuttgart Förderkreis
krebskranke Kinder e.V.

Hasenbergstr. 85 / 87
 70176 Stuttgart
 Tel.: 07 11 / 63 03 59

Fax: 07 11 / 63 69 660
 Internet: www.foerderkreis-krebskranker-
 kinder.de

Elternwohnungen und Tagesstätte des
Geschwisterhauses Tübingen e.V.

Hallstattstraße 1
 72070 Tübingen
 Tel.: 0 70 71 / 44 05 07
 E-Mail: info@geschwisterhaus.de
 Internet: www.geschwisterhaus.de

Elternhaus des Fördervereins für
krebskranke Kinder Tübingen e.V.

Justinus-Kerner-Str. 5
 72070 Tübingen
 Tel.: 0 70 71 / 94 68 12
 Fax: 0 70 71 / 94 68 13
 E-Mail: elternhaus@krebskranke-
 kinder-tuebingen.de
 Internet: www.krebskranke-
 kinder-tuebingen.de

Karlsruher Elternhaus Förderverein
für krebskranke Kinder e.V.

Moltkestr. 9
 76185 Karlsruhe
 Tel.: 07 21 / 83 04 129
 E-Mail: elternhauska@aol.com
 Internet: www.stelzemaennchen.de

„Karl-Günther-Haus“
Elternhaus des Fördervereins für
krebskranke Kinder Freiburg e.V.

Mathildenstraße 3
 79106 Freiburg
 Tel.: 07 61 / 27 52 42
 Fax: 07 61 / 27 54 28
 Geschwisterspielstube im Elternhaus
 Freiburg
 Tel.: 07 61 / 270 91 34
 E-Mail: info@helfen-hilft.de
 Internet: www.helfen-hilft.de

Elternwohnungen der Elterninitiative
Intern 3 e.V.

Im Dr. von Haunersches Kinderspital
 Adlzreiterstr. 2
 80337 München
 Tel.: 0 89 / 7 25 89 39
 Fax: 0 89 / 53 57 12
 E-Mail: info@eltern-intern3.de
 Internet: www.eltern-intern3.de

Elternwohnung der Elterninitiative
krebskranker Kinder München e.V.

Haus Hildegard
 Belgradstr. 4
 80796 München
 Tel.: 0 89 / 53 40 26
 E-Mail: ei-buero@t-online.de

„Mildred Scheel Haus“ der Elterninitiative krebskranker Kinder Augsburg

Neusässer Str. 43a
86156 Augsburg
Tel.: 08 21 / 44 06 9-20
Fax: 08 21 / 44 06 9-99
E-Mail: info@krebskranke-kinder-augsburg.de
Internet: www.krebskranke-kinder-augsburg.de

Eltern-Wohnhaus Ulm**„Maria-Hermann-Haus“**

Eythstraße 12
89075 Ulm
Tel.: 07 31 / 1 59 95-0
Fax: 07 31 / 1 59 95-29
E-Mail: info@foerderkreis-ulm.org
Internet: www.foerderkreis-ulm.org

Eltern-Wohnhäuser Ulm**„Hartmut-Blauw-Haus“**

Prittwitzstr. 48
89075 Ulm
Tel.: 07 31 / 9 66 09-0
Fax: 07 31 / 9 66 09-29

Elternwohnung der Elterninitiative krebskranker Kinder e.V.

Johannisstraße 40
90419 Nürnberg
Tel.: 09 11 / 39 09 46
Fax: 09 11 / 3 77 82 15
E-Mail: ekk-nbg@ekk-nuernberg.de

Elternappartements der Elterninitiative krebskranker Kinder e.V.

Loschgestraße 4
91054 Erlangen
Tel.: 0 91 31 / 2 19 30
Fax: 0 91 31 / 97 69 97
E-Mail: info@kinder-erlangen.de
Internet: www.kinder-erlangen.de

VKKK Ostbayern e.V.

Franz-Josef-Strauß-Allee 17
93053 Regensburg
Tel.: 09 41 / 29 90 75
E-Mail: info@vkkk.de
Internet: www.vkkk.de

Elternwohnung der Elterninitiative für Leukämie und Tumorerkrankte Kinder Suhl/ Erfurt e.V.

Nordhäuserstr. 92
99089 Erfurt
Tel.: 03 61 / 3 46 04 37
Internet: www.kinderkrebshilfe-erfurt-suhl.de

Stand: 7 / 2012

QUELLENANGABEN

Zur Erstellung dieser Broschüre wurden die nachstehend aufgeführten Informationsquellen herangezogen*:

- Pinkerton R, Shankar AG, Matthay K (ed.). **Evidence-Based Pediatric Oncology**. 2nd edition. BMJ Books by Blackwell Publishing, Malden (USA) Oxford (UK) Carlton (Australia), 2007, ISBN-13: 9781405142687, ISBN-10: 1405142685,
- Gadner H, Gaedicke G, Niemeyer Ch., Ritter J (Hrsg.). **Pädiatrische Hämatologie und Onkologie**. Springer Medizin Verlag, Heidelberg, 2006, ISBN-10: 3540037020, ISBN-13: 978-3540037026
- Pizzo PA, Poplack DG (ed.). **Principles and Practice of Pediatric Oncology**. 5th edition. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia, 2006, ISBN: 0781754925
- Schwartz CL, Hobbie WL, Cosntine LS, Ruccione KS (ed.). **Survivors of Childhood and Adolescent Cancer – A Multidisciplinary Approach**. Springer, Berlin Heidelberg New York, 2005, ISBN: 3540408401, ISSN: 16135318
- Tomlinson D, Kline NE (ed.). **Pediatric Oncology Nursing**. Springer Verlag Berlin Heidelberg, 2005, ISBN: 3540408517, ISSN: 161353
- Gutjahr P, Alzen G. **Krebs bei Kindern und Jugendlichen**. 3. Auflage. Deutscher Ärzte-Verlag, Köln, 2004, ISBN-10: 3769103580, ISBN-13: 9783769103588
- Zernikow B. **Schmerztherapie bei Kindern**. 2. Auflage. Springer Verlag Berlin Heidelberg, 2003, ISBN: 3540441360
- Creutzig U, Henze G. **Qualitätssicherung in der Onkologie: Leitlinien für die Diagnostik und Therapie in der Pädiatrischen Onkologie**. 2. Auflage. Zuckschwerdt Verlag, München, 2001, ISBN-10: 3886037401, ISBN-13: 9783886037407

* Diese Quellen sind nicht als weiterführende Literatur für Betroffene gedacht, sondern dienen als Nachweis des wissenschaftlich abgesicherten Inhalts des Ratgebers.

INFORMIEREN SIE SICH

Das folgende kostenlose Informationsmaterial können Sie bestellen.

Informationen für Betroffenen und Angehörige

Die blauen Ratgeber (ISSN 0946-4816)

- | | |
|--|---|
| — 001 Ihr Krebsrisiko – Sind Sie gefährdet? | — 043 Patienten und Ärzte als Partner |
| — 002 Brustkrebs | — 046 Ernährung bei Krebs |
| — 003 Krebs der Gebärmutter und Eierstöcke | — 048 Bewegung und Sport bei Krebs |
| — 004 Krebs bei Kindern | — 049 Kinderwunsch und Krebs |
| — 005 Hautkrebs | — 050 Schmerzen bei Krebs |
| — 006 Darmkrebs | — 051 Fatigue. Chronische Müdigkeit bei Krebs |
| — 007 Magenkrebs | — 053 Strahlentherapie |
| — 008 Gehirntumoren | — 057 Palliativmedizin |
| — 009 Krebs der Schilddrüse | — 060 Klinische Studien |
| — 010 Lungenkrebs | |
| — 011 Krebs im Rachen und Kehlkopf | Die blaue DVD (Patienten-Informationenfilme) |
| — 012 Krebs im Mund-, Kiefer-, Gesichtsbereich | — 202 Brustkrebs |
| — 013 Krebs der Speiseröhre | — 203 Darmkrebs |
| — 014 Krebs der Bauchspeicheldrüse | — 206 Krebs bei Kindern |
| — 015 Krebs der Leber und Gallenwege | — 208 Hodgkin-Lymphom |
| — 016 Hodenkrebs | — 209 Prostatakrebs |
| — 017 Prostatakrebs | — 210 Hautkrebs |
| — 018 Blasenkrebs | — 219 Strahlentherapie |
| — 019 Nierenkrebs | — 223 Fatigue |
| — 020 Leukämie bei Erwachsenen | — 226 Palliativmedizin |
| — 021 Hodgkin-Lymphom | — 230 Leben Sie wohl. Hörbuch Palliativmedizin |
| — 022 Plasmozytom / Multiples Myelom | |
| — 040 Wegweiser zu Sozialleistungen | — 100 Programm der Dr. Mildred Scheel Akademie |
| — 041 Krebswörterbuch | |
| — 042 Hilfen für Angehörige | |

Name: _____

Straße: _____

PLZ | Ort: _____

Informationen zur Krebsprävention und Krebsfrüherkennung

Präventionsratgeber (ISSN 0948-6763)

- | | |
|--|--|
| — 401 Gesundheit im Blick – Gesund leben – gesund bleiben | — 436 Sommer, Sonne, Schattenspiele – Hautkrebs |
| — 402 Gesunden Appetit! – Vielseitig essen – Gesund leben | — 437 Aktiv gegen Lungenkrebs – Bewusst Luft holen |
| — 404 Richtig Aufatmen – Geschafft – Endlich Nichtraucher | — 438 Aktiv gegen Prostatakrebs – Selbst ist der Mann |
| — 406 Der beste Schutzfaktor – Hautkrebs früh erkennen | — 439 Schritt für Schritt – Mehr Bewegung – weniger Krebsrisiko |
| — 407 Sommer – Sonne – Schattenspiele Gut behütet vor UV-Strahlung | — 440 Gesunden Appetit! – Vielseitig essen – Gesund leben |
| — 408 Gefahr aus der Röhre – Solarium | — 441 Richtig Aufatmen – Geschafft – Endlich Nichtraucher |
| | — 444 Familienangelegenheit Brustkrebs – Erbliches Risiko erkennen |

Früherkennungs- / Präventionsfaltblätter (ISSN 1613-4591)

- | | |
|---|--|
| — 420 Bleib Gesund! – Für Jugendliche | — 445 Familiengeschichte Darmkrebs – Erbliches Risiko erkennen |
| — 421 Frei sein, gesund sein, gerne Mädchen sein! – Für Jugendliche | — 498 Fragen Sie nach Ihrem Risiko – Erblicher Brustkrebs |
| — 425 Gebärmutterhalskrebs erkennen | — 499 Testen Sie Ihr Risiko – Erblicher Darmkrebs |
| — 426 Brustkrebs erkennen | — 500 Früherkennung auf einen Blick – Ihre persönliche Terminkarte |
| — 427 Hautkrebs erkennen | |
| — 428 Prostatakrebs erkennen | |
| — 429 Darmkrebs erkennen | |
| — 430 10 Tipps gegen Krebs – Sich und anderen Gutes tun | Informationen über die Deutsche Krebshilfe |
| — 431 Informieren. Nachdenken. Entscheiden – Krebsfrüherkennung | — 600 Imagebroschüre (ISSN 1617-8629) |
| — 432 Kindergesundheit – Gut geschützt von Anfang an | — 601 Geschäftsbericht (ISSN 1436-0934) |
| — 433 Aktiv gegen Brustkrebs – Selbst ist die Frau | — 603 Magazin Deutsche Krebshilfe (ISSN 0949-8184) |
| — 435 Aktiv gegen Darmkrebs – Selbst bewusst vorbeugen | — 605 Gemeinsam gegen den Krebs – Deutsche Krebshilfe |
| | — 606 Kinderkrebs – kein Kinderspiel – Deutsche KinderKrebshilfe |
| | — 700 Ihr letzter Wille – Testamentsbroschüre |

Name: _____

Straße: _____

PLZ | Ort: _____

Wie alle Schriften der Deutschen Krebshilfe wird auch diese Broschüre von namhaften onkologischen Spezialisten auf ihre inhaltliche Richtigkeit überprüft. Der Inhalt wird jährlich aktualisiert. Der Ratgeber richtet sich in erster Linie an medizinische Laien und erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Er orientiert sich an den Qualitätsrichtlinien DISCERN und Check-In für Patienteninformationen, die Betroffenen als Entscheidungshilfe dienen sollen.

Die Deutsche Krebshilfe ist eine gemeinnützige Organisation, die ihre Aktivitäten ausschließlich aus Spenden und freiwilligen Zuwendungen finanziert. Öffentliche Mittel stehen ihr nicht zur Verfügung. In einer freiwilligen Selbstverpflichtung hat sich die Organisation strenge Regeln auferlegt, die den ordnungsgemäßen, treuhänderischen Umgang mit den Spendengeldern und ethische Grundsätze bei der Spendenakquisition betreffen. Dazu gehört auch, dass alle Informationen der Deutschen Krebshilfe neutral und unabhängig sind.

Diese Druckschrift ist nicht zum Verkauf bestimmt. Nachdruck, Wiedergabe, Vervielfältigung und Verbreitung (gleich welcher Art) auch von Teilen bedürfen der schriftlichen Genehmigung des Herausgebers. Alle Grafiken, Illustrationen und Bilder sind urheberrechtlich geschützt und dürfen nicht verwendet werden.

„Deutsche Krebshilfe“ ist eine eingetragene Marke (DPMA Nr. 396 39 375).

Liebe Leserin, lieber Leser,
die Informationen in dieser Broschüre sollen Ihnen helfen, Ihrem Arzt gezielte Fragen über Ihre Erkrankung stellen zu können und mit ihm gemeinsam über eine Behandlung zu entscheiden.
Konnte unser Ratgeber Ihnen dabei behilflich sein? Bitte beantworten Sie hierzu die umseitigen Fragen und lassen Sie uns die Antwortkarte baldmöglichst zukommen. Vielen Dank!

Deutsche Krebshilfe e.V.
Buschstraße 32

53113 Bonn

Kannten Sie die Deutsche Krebshilfe bereits?

Ja Nein

Beruf: _____

Alter: _____ Geschlecht: _____

Ihre Angaben werden selbstverständlich vertraulich behandelt.

SAGEN SIE UNS IHRE MEINUNG

Die Broschüre hat meine Fragen beantwortet

Zu Untersuchungsverfahren
 1 2 3 4 5

Zur Wirkung der Behandlungsverfahren
 1 2 3 4 5

Zum Nutzen der Behandlungsverfahren
 1 2 3 4 5

Zu den Risiken der Behandlungsverfahren
 1 2 3 4 5

Zur Nachsorge
 1 2 3 4 5

Der Text ist allgemein verständlich
 1 2 3 4 5

1 stimmt vollkommen
3 stimmt teilweise
5 stimmt nicht
2 stimmt einigermaßen
4 stimmt kaum

Ich interessiere mich für den Mildred-Scheel-Kreis, den Förderverein der Deutschen Krebshilfe. (Dafür benötigen wir Ihre Anschrift)

Ich bin

Betroffener Angehöriger Interessierter

Ich habe die Broschüre bekommen

Vom Arzt persönlich Bücherregal im Wartezimmer
 Krankenhaus Apotheke
 Angehörige / Freunde Selbsthilfegruppe
 Internetausdruck Deutsche Krebshilfe

Das hat mir in der Broschüre gefehlt

004 0072

Name: _____

Straße: _____

PLZ | Ort: _____

HELLEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Unter diesem Motto setzt sich die Deutsche Krebshilfe für die Belange krebskranker Menschen ein. Gegründet wurde die gemeinnützige Organisation am 25. September 1974. Ihr Ziel ist es, die Krebskrankheiten in all ihren Erscheinungsformen zu bekämpfen. Die Deutsche Krebshilfe finanziert ihre Aktivitäten ausschließlich aus Spenden und freiwilligen Zuwendungen der Bevölkerung. Sie erhält keine öffentlichen Mittel.

- Information und Aufklärung über Krebskrankheiten sowie die Möglichkeiten der Krebsvorbeugung und -früherkennung
- Verbesserungen in der Krebsdiagnostik
- Weiterentwicklungen in der Krebstherapie
- Finanzierung von Krebsforschungsprojekten / -programmen
- Gezielte Bekämpfung der Krebskrankheiten im Kindesalter
- Förderung der medizinischen Krebsnachsorge, der psychosozialen Betreuung einschließlich der Krebs-Selbsthilfe
- Hilfestellung, Beratung und Unterstützung in individuellen Notfällen

Die Deutsche Krebshilfe ist für Sie da.

Rufen Sie uns an:

Zentrale: 02 28 / 7 29 90 - 0 (Mo bis Fr 8 – 17 Uhr)

Informationsdienst: 02 28 / 7 29 90 - 95 (Mo bis Fr 8 – 17 Uhr)

Härtefonds: 02 28 / 7 29 90 - 94 (Mo bis Do 8.30 – 17 Uhr, Fr 8.30 – 16 Uhr)

Oder schreiben Sie uns:

Deutsche Krebshilfe, Buschstraße 32, 53113 Bonn

E-Mail: deutsche@krebshilfe.de

Spendenkonto 82 82 82
Kreissparkasse Köln
BLZ 370 502 99

Commerzbank AG
Konto Nr. 269 100 000
BLZ 370 800 40

Volksbank Bonn Rhein-Sieg eG
Konto Nr. 2 009 090 013
BLZ 380 601 86

ISSN 0946-4816



Deutsche Krebshilfe
HELFFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.