
Krebs im Kindes- alter

Die blauen
Ratgeber

4



Krebs im Kindes- alter

Herausgeber:
Deutsche Krebshilfe e.V.
Buschstraße 32
53113 Bonn

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

Ausgabe 1/2007
Druck auf chlorfreiem Papier

ISSN 0946-4816
Art.-Nr. 004 0017

Ein Ratgeber
für Eltern krebs-
kranker Kinder
und Jugendlicher



Inhalt

Vorwort	5
Krebs – was ist das?	7
Leukämie im Kindesalter	8
Leukämieformen	8
Leukämie-Symptome	10
Diagnose von Leukämien	11
Therapie von Leukämien	12
Knochenmarktransplantation (KMT) bei Leukämie	14
Die Hodgkinsche Krankheit	17
Die Non-Hodgkin-Lymphome	18
Bösartige Tumoren im Kindesalter	20
Hirntumoren	20
Neuroblastom	21
Wilms-Tumor	23
Rhabdomyosarkom	23
Retinoblastom	25
Osteosarkom	26
Ewing-Sarkom	27
Keimzelltumoren	28
Therapieformen	29
Operation	30
Strahlentherapie	31
Nebenwirkungen der Strahlentherapie	32
Chemotherapie	34
Nebenwirkungen der Chemotherapie	34
Worauf Sie unbedingt achten sollten	36
Spätfolgen	39

Wie alle Schriften der Deutschen Krebshilfe wird auch diese Broschüre von ausgewiesenen onkologischen Spezialisten auf ihre inhaltliche Richtigkeit überprüft und ständig aktualisiert. Sie richtet sich in erster Linie an medizinische Laien und erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

Diese Druckschrift ist nicht zum gewerblichen Vertrieb bestimmt. Nachdruck, Wiedergabe, Vervielfältigung und Verbreitung (gleich welcher Art) auch von Teilen oder von Abbildungen bedürfen der schriftlichen Genehmigung des Herausgebers.

Psychologische Betreuung	42
Die seelische Situation des krebskranken Kindes	43
Abbau von Ängsten im Krankenhaus	44
Was Eltern tun können	45
Die psychologische Situation innerhalb der Familie	48
Befürchtungen und Belastungen der Eltern	48
Aufklärung der Geschwister	50
Stärkung der Familie	51
Wegweiser zu Sozialleistungen	54
Zuzahlungen	55
Belastungsgrenzen	63
Soziale Pflegeversicherung	65
Kuren	69
Schwerbehindertenausweis	70
Arbeitsfreistellung und Krankengeld	71
Berufswahl – Berufsausbildung	73
Wo können Eltern Rat und Hilfe erhalten?	75
Informationen im Internet	78
Erklärung von Fachausdrücken	81
Statistik	89
Anhang	92
Elternhäuser und Elternwohnungen	92
Informieren Sie sich	97
Informationen für Betroffene und Angehörige	97
Informationen zur Krebsvorbeugung und Krebsfrüherkennung	98
Fragebogen	99

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 Therapie-schemata 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. Die Broschüre kann und soll den persönlichen Kontakt zum Arzt, Psychologen oder Sozialarbeiter nicht ersetzen. Unser Ziel ist vielmehr, erste Informationen zu vermitteln, die den Einstieg in das notwendige Gespräch mit dem Arzt erleichtern. Darüber hinaus stehen Ihnen die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Deutschen Krebshilfe für weitergehende Fragen jederzeit gern zur Verfügung.

Ihre Deutsche Krebshilfe



Eine Bitte in eigener Sache:

Wir hoffen, dass wir Ihnen mit dieser Broschüre eine Hilfe für den Umgang mit Ihrer neuen Lebenssituation geben konnten. Wir würden uns freuen, wenn Sie uns hierzu eine Rückmeldung geben würden. Am Ende dieses Ratgebers finden Sie einen Fragebogen, mit dem wir von Ihnen erfahren möchten, ob die Broschüre die von Ihnen benötigten Informationen tatsächlich vermitteln konnte. Wir wären Ihnen dankbar, wenn Sie uns diesen Fragebogen gelegentlich zuschicken würden. Vielen Dank.

Krebs – was ist das?

1.800 Kinder und Jugendliche bis zum 15. Lebensjahr erkranken in der Bundesrepublik jährlich neu an Krebs. Dabei ist Krebs ein Oberbegriff für über hundert verschiedene Arten bösartiger Erkrankungen, die sich in ihrem Verlauf, ihrer Behandlung und ihren Heilungschancen oft sehr stark voneinander unterscheiden. Sie sind jedoch alle durch ein verändertes, unkontrolliertes Wachstum von Zellen gekennzeichnet: Es entstehen in großer Zahl unreife Zellen, die keine Funktion für den Organismus übernehmen. Die gesunden Zellen werden dadurch stark beeinträchtigt und immer mehr verdrängt.

Krebserkrankungen beruhen auf einer Fehlschaltung der das Zellwachstum regulierenden Zellgene. Wodurch diese Fehlschaltung ausgelöst wird, ist bis heute noch weitgehend ungeklärt. Allerdings vertreten Wissenschaftler die Ansicht, dass sehr unterschiedliche Gründe eine Rolle spielen können.

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

Besteht der Verdacht, dass Ihr Kind schwer krank ist, dann ist es wichtig, dass Sie alle ein vertrauensvolles Verhältnis zu den behandelnden Ärzten entwickeln. Wie Betroffene und Ärzte ihre Handlungen abstimmen und sich auf einer gemeinsamen Basis verständigen können, um das bestmögliche Behandlungsergebnis zu erreichen, erfahren Sie in der Broschüre „TEAMWORK – Die blauen Ratgeber 43“ (Bestelladresse Seite 76).

Krebszellen verdrängen gesunde Zellen

Vertrauensvolles Verhältnis zwischen Eltern, Kindern und Ärzten



Häufigste Krebserkrankung bei Kindern

Leukämie im Kindesalter

Etwa ein Drittel aller krebserkrankten Kinder in Deutschland leidet an Leukämie. Sie ist somit die häufigste Krebserkrankung im Kindesalter und entsteht im Knochenmark, dem blutbildenden Organ des menschlichen Körpers. Die im Knochenmark produzierten Blutzellen lassen sich nach drei Hauptgruppen unterscheiden:

Rote Blutkörperchen (*Erythrozyten*) sind für den Sauerstofftransport im Körper verantwortlich. Blutplättchen (*Thrombozyten*) sorgen bei Verletzungen für die Blutstillung. Weiße Blutkörperchen (*Leukozyten*) bekämpfen Infektionen im Körper. Man unterscheidet hierbei drei Arten: *Granulozyten*, *Lymphozyten* und *Monozyten*.

Eine Leukämie entsteht, wenn der normale Reifungsprozess der weißen Blutkörperchen durch eine Fehlschaltung der Regulationsgene unterbrochen wird und unreife weiße Blutkörperchen (*Blasten*) explosionsartig zunehmen.

Vermehren sich die Blasten, ohne ihre eigentliche Aufgabe zu erfüllen, kommt es zu einer Verdrängung und verminderten Neubildung der normalen roten und weißen Blutkörperchen sowie der Blutplättchen.

Leukämieformen

Grundsätzlich unterscheidet man bei Leukämien zwischen akuten und chronischen Formen sowie zwischen den lymphatischen und myeloischen Leukämien. Bei Kindern spielen die so genannten chronischen Leukämien eine untergeordnete Rolle; die weit überwiegende Mehr-

zahl der Kinder leidet an akuten Formen, die unbehandelt innerhalb von Wochen zum Tode führen würden.

Die häufigste Art der Leukämie im Kindesalter ist mit über 80 Prozent aller Fälle die *akute lymphatische Leukämie* (ALL). Sie tritt auf, wenn Lymphozyten, eine Untergruppe der weißen Blutkörperchen, 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.

Meist beginnt die Krankheit schleichend und führt, ausgehend vom Knochenmark, zu einer Vergrößerung von Lymphknoten, Leber und Milz. 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.

Etwa 20 Prozent aller Kinder, die an Leukämie erkranken, leiden an *akuter myeloischer Leukämie* (AML). Sie tritt auf, wenn *Granulozyten*, ebenfalls eine Unterform der weißen Blutkörperchen, sich in unausgereiftem Zustand rapide 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.

Die akute lymphatische Leukämie

Die akute myeloische Leukämie

Behandlungsmöglichkeiten verbessert

Zusammensetzung des Blutes verändert

Leukämie-Symptome

Erkrankt ein Kind an Leukämie, laufen in seinem Blut bestimmte Veränderungen ab:

- Die Menge der roten Blutkörperchen, die für den Sauerstofftransport zuständig sind, nimmt ab. Die Kinder werden blass und kraftlos, ihr Körper und seine Organe können nicht mehr ausreichend mit Sauerstoff versorgt werden.
- Der Mangel an funktionstüchtigen weißen Blutkörperchen, deren Aufgabe die Infektionsabwehr ist, führt dazu, dass im Blut nicht mehr genügend Zellen vorhanden sind, die eindringende Keime bekämpfen. Das betroffene Kind ist besonders infektanfällig und abwehrschwach.
- Die verminderte Zahl der Blutplättchen, die eine wichtige Rolle für die Blutstillung spielen, führt dazu, dass das leukämiekranken Kind zu Blutungen und Blutergüssen neigt.

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

Hinweiszeichen für eine Leukämie können sein:

- Fieber ohne ersichtlichen Grund,
- Blässe und „Durchsichtigkeit“ des Kindes,
- 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, müssen Sie nicht gleich erschrecken. 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 10 kostenlose Früherkennungsuntersuchungen durch den Arzt. Versäumen Sie nicht, Ihr Kind daran teilnehmen zu lassen.

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 hierauf die Behandlung richtet. Aufschluss gibt oft schon der Blick durchs Mikroskop. Zusätzliche Labortests, insbesondere an Knochenmarkproben, ermöglichen heute eine sehr detaillierte Beurteilung.

Von Bedeutung für die Behandlung ist die Frage, ob außerhalb des Knochenmarks noch andere Organe wie etwa das zentrale Nervensystem oder innere Organe von den Leukämiezellen befallen sind. Klarheit darüber verschaffen apparative Untersuchungen wie Röntgen und Ultraschall sowie Untersuchungen des Hirnwassers (*Liquor*), das der Arzt durch die so genannte Lumbalpunktion gewinnt.

Genauere Untersuchung
erforderlich

Behandlung beginnt
in der Spezialklinik

Therapie von Leukämien

Ergibt das Untersuchungsergebnis zweifelsfrei, dass eine Leukämie-Erkrankung vorliegt, muss Ihr Kind umgehend in ein Kinderkrebs-Zentrum oder in eine onkologisch-hämatologische Station eingewiesen werden. Dort ist das hochqualifizierte Fachpersonal auf die Behandlung krebskranker 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.

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:

- Sie beginnt mit einer mehrmonatigen, sehr intensiven Therapie, der so genannten *Induktionsbehandlung*, in einer pädiatrisch-onkologischen Fachabteilung.

Weiterbetreuung
durch den Hausarzt

- Daran schließt sich eine Dauerbehandlung gemeinsam durch das Zentrum sowie den Kinder- oder Hausarzt an, während der die Behandlung weitgehend von Spritzen und Infusionen auf Tabletten umgestellt werden kann und die regelmäßigen Kontrolluntersuchungen weniger häufig erforderlich sind.

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

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 etwa 99 Prozent aller Leukämiezellen zu zerstören und damit eine so genannte Remission zu erreichen. Da die Gefahr besteht, dass die Erkrankung auch das zentrale Nervensystem befallen hat, erhalten alle Leukämie-Kinder während der Anfangsphase der Behandlung eine Schutzbehandlung für das zentrale Nervensystem, meist in Form einer Medikamenten-Einspülung (*Instillation*) in den Lumbalkanal, unter Umständen auch zusätzlich in Form von Bestrahlungen des Kopfes. Notwendig sind meist auch Blut- und Thrombozytentransfusionen sowie die Verabreichung von Antibiotika bei fieberhaften Komplikationen. Diesen ersten Behandlungsabschnitt bezeichnet man auch als Induktion. In dieser Zeit erfolgt die Behandlung häufig stationär, in rascher Aufeinanderfolge mit ambulanten und tagesklinischen Behandlungsabschnitten.

Nach fünf Jahren gilt
das Kind als geheilt

Intensivtherapie in
den ersten Wochen

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 muss es regelmäßig chemotherapeutische Medikamente nehmen. Ziel dieser Dauertherapie ist es, aus der Remission eine Heilung zu machen, das heißt zu verhindern, dass aus vereinzelt restlichen Leukämiezellen Rückfälle erwachsen.

Gute Heilungs-
aussichten

Das soeben beschriebene Behandlungsschema hat dazu geführt, dass rund 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 Tode.

Knochenmarktransplantation (KMT) bei Leukämie

Trotz der zuvor genannten Erfolge sprechen manche Kinder auf die erste Leukämiebehandlung nicht oder nur teilweise an und erleiden deshalb einen Rückfall. Für sie kann unter Umständen eine besonders intensive anti-leukämische 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.

Knochenmarktrans-
plantation kann helfen

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

Man unterscheidet die *autologe* und die *allogene* KMT. Bei der autologen werden dem Kind in Remission blutbildende Stammzellen aus dem Knochenmark oder durch Zellseparation aus dem peripheren Blutkreislauf entnommen. Eventuell noch vorhandene Krebszellen abzutöten werden diese Stammzellen behandelt und anschließend bei einer Temperatur von minus 196 Grad 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 metastasierten Tumoren zum Einsatz.

Bei der allogenen KMT werden einem Spender, vorzugsweise Bruder oder Schwester des leukämiekranken Kindes, unter Vollnarkose rund 1.000 Milliliter Knochenmark aus dem Beckenraum oder Stammzellen aus dem peripheren Blutkreislauf durch Zellseparation entnommen und auf den Patienten übertragen. Der Spender muss jedoch in den Gewebemerkmale übereinstimmen; man spricht von HLA-Identität. Die allogene KMT ist derzeit das Verfahren der Wahl bei Leukämien.

Wenn innerhalb der Familie kein geeigneter Spender gefunden wird, ist der Patient auf einen Fremdspender mit übereinstimmenden Gewebemerkmale, den so genannten „genetischen Zwilling“, angewiesen. Solche Spender werden über entsprechende Register gefunden. Mit finanzieller Unterstützung der Deutschen Krebshilfe in Höhe von insgesamt acht Millionen Euro und in Kooperation mit Privatinitiativen konnte in Deutschland ein zentrales Knochenmark-Fremdspender-Register (ZKRD) aufgebaut werden, das sich im Laufe von wenigen Jahren mit

Übertragung von
eigenem Knochenmark

Geschwister
als Spender

Spendersuche über
Register

fast 2,2 Millionen registrierten potentiellen Knochenmarkspendern zur zweitgrößten Datei der Welt entwickelte.

Damit ausreichend Kapazitäten für diese Transplantationen verfügbar sind, hat die Deutsche Krebshilfe über Jahre hinweg die Einrichtung und den Ausbau von Knochenmarktransplantationszentren gefördert: in Dresden, Halle/Saale, Hannover, Homburg/Saar, Jena, Kiel, Münster, Nürnberg und Rostock mit insgesamt rund 38,6 Millionen Euro. Nicht zuletzt durch diese Unterstützung ist es gelungen, die Engpässe bei der Transplantation von Knochenmark und Blutstammzellen zu beheben.



Umfangreiche Informationen zu diesem Thema enthalten die VHS-Videokassetten „Leukämie bei Kindern“ und „Stammzelltransplantation“ der Deutschen Krebshilfe (Bestelladresse [Seite 76](#), Schutzgebühr je 10,- €).

Die Hodgkinsche Krankheit

Die Hodgkinsche Krankheit (*Morbus Hodgkin*) gehört zu den bösartigen Tumoren des Lymphsystems. Zu 80 Prozent tritt die Erkrankung in den Lymphknoten im Kopf- und Halsbereich auf, doch können auch Lymphknoten im mittleren Brustraum, in der Milz und der Leber betroffen sein. An Hodgkin-Lymphomen erkranken vorwiegend Erwachsene zwischen dem 20. und 30. Lebensjahr. Allerdings kommen sie auch bei Jugendlichen – weniger bei Kindern – vor. Dabei sind männliche Jugendliche etwas häufiger betroffen als weibliche.

Hinweiszeichen für die Hodgkinsche Krankheit können sein:

- Fieber, Nachtschweiß, Gewichtsverlust, Juckreiz
- schmerzfreies Anschwellen von Lymphknoten.

Behandelt wird meist mit einer kombinierten Chemo-/Strahlentherapie. Ausschlaggebend für den Verlauf der Erkrankung ist, ob Lymphknoten des Bauchraumes, Leber und Milz bereits mitbetroffen sind.

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

Lymphknoten sind befallen

Kombinierte Behandlung

Erkrankungen des
Lymphsystems

Die Non-Hodgkin-Lymphome

Die Non-Hodgkin-Lymphome (NHL) sind ebenfalls eine bösartige Erkrankung des Lymphsystems. Allerdings verläuft die Ausbreitung dieser Krankheit meist schneller als bei der Hodgkinschen Krankheit, und sie ist daher zu dem Zeitpunkt, in dem sie erkannt wird, oft schon weit fortgeschritten.

Non-Hodgkin-Lymphome treten bei Kindern besonders häufig im Hals- und Kopfbereich, dem oberen Brust- sowie im Bauchraum auf. Auch können Milz, Leber und Knochen sowie das zentrale Nervensystem befallen sein.

Hinweiszeichen für das Non-Hodgkin-Lymphom sind:

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

Gewebe-Entnahme
bringt Klarheit

Zur sicheren Feststellung eines Non-Hodgkin-Lymphoms ist meist eine Gewebe-Entnahme (*Biopsie*) unerlässlich. Um das genaue Ausmaß der Erkrankung zu bestimmen, sind weitere röntgenologische und Ultraschalluntersuchungen oder ein Computertomogramm notwendig. Auch müssen das Knochenmark und das Hirnwasser (*Liquor*) untersucht werden (*Lumbalpunktion*).

Behandelt werden Non-Hodgkin-Lymphome mit einer sehr intensiven kombinierten Chemotherapie – ähnlich wie bei der Leukämie. Das genaue Behandlungsschema hängt vom Untertyp der Erkrankung ab. Brust- und Bauchraumlymphome gehören meist einem unterschiedlichen Untertyp an und werden unterschiedlich behandelt. In Sonderfällen erfolgen auch operative Eingriffe oder Bestrahlungen. In etwa 80 Prozent aller Fälle kann heute eine Heilung erzielt werden.

Chemotherapie
erforderlich

Solide Tumoren können Tochtergeschwülste bilden

Bösartige Tumoren im Kindesalter

Unter einem bösartigen Tumor versteht man unkontrolliert wachsende Zellwucherungen, die – im Gegensatz zu den verstreut im Körper auftretenden Leukämiezellen – als *solide Tumoren* bezeichnet werden. Ab einer bestimmten Entwicklungsstufe lösen sich Krebszellen von der Muttergeschwulst und breiten sich über die Blut- und Lymphbahnen auf andere Organe aus. Hier wuchern sie als Tochtergeschwülste (*Metastasen*) weiter.

Behandelt werden bösartige Tumoren durch Operation, chemotherapeutische Medikamente und/oder Bestrahlungen.

Hirntumoren

Hirntumoren können bei Kindern und Jugendlichen in allen Altersstufen auftreten, am häufigsten vor dem zehnten Lebensjahr. Die Gefährlichkeit dieser Tumoren hängt wesentlich von ihrer Lage und ihrer Ausdehnung ab. Bei Erwachsenen sind sie überwiegend im Großhirn angesiedelt; dagegen treten sie bei Kindern eher im Kleinhirn auf.

Die häufigsten Hirntumoren sind *Astrozytome*, *primitive neuroektotermale Tumoren* (PNET) und *Ependymome*.

Hirntumoren verursachen zahlreiche höchst unterschiedliche Hinweiszeichen. Dazu gehören:

- Nüchtern-Erbrechen, Sehstörungen und Gangunsicherheit,
- starke, wiederkehrende Kopfschmerzen, vor allem morgens,
- Verhaltensstörungen, Konzentrationsschwäche,
- auffallende Ungeschicklichkeit, verändertes Schriftbild,
- Persönlichkeitsveränderung,
- Hinfälligkeit, so genannte Apathie.

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

Hat sich der Verdacht auf einen Hirntumor bestätigt, so wird er operativ entfernt. Anschließend erhält das Kind in der Regel Bestrahlungen, bei einzelnen Formen auch Chemotherapie. Je nach Größe, Gewebeart und Lokalisation des Tumors liegen die Heilungschancen für Hirntumoren im Kindesalter heute zwischen 30 und 70 Prozent.

Neuroblastom

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.

Behandlung durch Operation und Bestrahlung

Kleine Kinder betroffen

Nervenzellen entarten

Beim Neuroblastom entarten sehr junge Zellen des autonomen Nervensystems, von dem unter anderem der Blutdruck gesteuert wird. 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.

Zeichen, die beim Kleinkind auf ein Neuroblastom hinweisen können, sind:

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

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

Umschriebene lokalisierte Tumoren werden primär operativ entfernt. Bei ausgedehnten Prozessen erfolgt in der Regel eine Probeentnahme (*Biopsie*), um die Diagnose zu sichern und zur Feintypisierung der Erkrankung. Daran schließt sich eine intensive Chemotherapie an, in einzelnen Fällen wird auch eine Strahlentherapie durchgeführt. Problematisch ist in vielen Fällen die frühe Bildung von Metastasen schon zum Zeitpunkt der Diagnose. 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 Überlebensaussichten durch sehr intensive Therapie zu verbessern. Unter

Intensive Therapie erforderlich

Umständen ist bei weit fortgeschrittenen Erkrankungen eine Hochdosistherapie mit nachfolgender autologer Stammzelltransplantation indiziert.

Wilms-Tumor

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

Zeichen, die auf einen Wilms-Tumor hinweisen können, sind:

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

Ob ein Wilms-Tumor vorliegt, kann durch Ultraschall-, Röntgen-, computer- oder kernspintomographische Untersuchungen der Niere festgestellt werden. Die Behandlung besteht aus Chemotherapie, Operation und unter Umständen Bestrahlung. Ist der Patient jünger als zwei Jahre, kann besonders bei geringer Tumormasse häufig auf eine Bestrahlung verzichtet werden. Die Heilungsquote von Wilms-Tumoren beläuft sich derzeit auf etwa 80 Prozent.

Rhabdomyosarkom

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 der Urogenitalregion aus.

Chemotherapie und Operation

Entartetes Muskel- oder Bindegewebe

Am häufigsten tritt die Erkrankung bei Kindern im Alter zwischen zwei und sechs Jahren auf. Jungen sind öfter betroffen als Mädchen.

Zeichen, die auf ein Rhabdomyosarkom hindeuten, sind:

- tastbare Knoten oder sichtbare Schwellungen,
- Lähmungserscheinungen und Bewegungsausfälle,
- Schmerzen.

Ist die Geschwulst nicht zu groß, wird sie operativ entfernt und anschließend mit Chemotherapie weiter behandelt. Und unter Umständen wird zusätzlich eine Bestrahlung durchgeführt. Hat die Tumormasse jedoch einen Umfang erreicht, der mit einem hohen Operations-Risiko für das Kind einhergeht, wird das Rhabdomyosarkom so lange medikamentös behandelt, eventuell auch bestrahlt, bis es so weit geschrumpft ist, dass eine chirurgische Entfernung ohne Komplikationen möglich ist. 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 überleben rund 80 Prozent der daran erkrankten Kinder länger als zwei Jahre. Geheilt werden können etwa 60 Prozent.

Intensive Behandlung erforderlich

Fortschritte in den letzten Jahren

Retinoblastom

Das Retinoblastom stellt eine verhältnismäßig seltene Krebserkrankung im Kindesalter dar, 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 befällt die Krankheit beide Augen. 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.

Deutliche Warnzeichen liegen vor:

- wenn eine oder beide Pupillen erweitert oder weißlich-gelblich gefärbt sind,
- wenn das Auge gerötet ist und schmerzt,
- bei Schielen oder Sehstörungen.

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

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-/Chemothera-

Seltene Erkrankung der Netzhaut

Erbliches Risiko

Augenlicht kann oft erhalten bleiben

Knochentumor

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

Osteosarkom

Der häufigste bösartige Knochentumor im Kindesalter 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.

Warnsignale für das Osteosarkom sind:

- Schmerzen in der betroffenen Region,
- Schwellung.

Gewebeentnahme bringt Klarheit

Ein Osteosarkom lässt sich oft bereits auf einem Röntgenbild vermuten. Der Verdacht muss durch weitere Untersuchungsverfahren und durch eine Gewebe-Entnahme gesichert werden. Da dieser Knochentumor sehr früh Tochtergeschwülste – etwa in der Lunge – ausbilden kann, geht der Behandlung eine umfassende Diagnostik (zum Beispiel Computertomographie der Lunge) voraus.

Langzeitheilung durch Chemotherapie und Operation

Die Behandlung besteht aus Chemotherapie und Operation. War früher bei Osteosarkom-Patienten eine Amputation des Armes oder des Beines unausweichlich, gelingt es heute oft, die Gliedmaßen zu erhalten. Bei günstigem Krankheitsverlauf können 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 über 60 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

Beim Ewing-Sarkom handelt es sich ebenfalls um einen Knochentumor, der ebenso wie das Osteosarkom an Armen und Beinen, aber auch an so genannten 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 werden auch Kinder unter zehn Jahren davon betroffen. Statistisch gesehen kommt diese Krebsart bei männlichen Patienten häufiger vor als bei weiblichen.

Die Warnzeichen des Ewing-Sarkoms sind die gleichen wie die des Osteosarkoms, wobei allgemeine Krankheitsmerkmale wie Fieber, Schüttelfrost und Schwäche etwas häufiger sind.

Da das Ewing-Sarkom auch auf Bestrahlungen reagiert, ist unter Umständen eine strahlentherapeutische Behandlung des Tumorareals möglich. In vielen Fällen sind operative Eingriffe günstiger als Bestrahlungen, unter Umständen gefolgt von postoperativen Nachbestrahlungen. Zusätzlich wird heute eine intensive Chemotherapie angewandt, um die häufig auftretenden Lungen- und Knochenmetastasen zu vernichten. Die Heilungsrate für Patienten mit Ewing-Sarkom liegt derzeit bei über 60 Prozent.

Knochentumor

Kombination von Bestrahlung und Operation

Keimzelltumoren

Keimzelltumoren gehen aus von den Keimdrüsen (Eierstöcke und Hoden) oder versprengtem Keimgewebe in der Mittellinie des Körpers vom Steißbein bis zur Mandeldrüse im Gehirn. Sie sind oft sehr bösartig, sprechen dann aber im Allgemeinen sehr gut auf Chemotherapie an. Durch chemotherapie und Operation können etwa 80 Prozent aller Kinder geheilt werden. 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.

Warnsignale für Keimzelltumoren können sein:

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

Therapieformen

So wie bei der Krebstherapie Erwachsener stützt sich die Behandlung krebskranker Kinder auf folgende drei Kernbereiche:

- Operation
- Strahlentherapie
- Chemotherapie.

Ihr Ziel ist es, neben dem Verschwinden des Tumors einen Rückfall der Krankheit zu verhindern und damit die Heilung zu erreichen.

Wie bei Leukämien kann die Anfangsbehandlung solider Tumoren nur in hochleistungsfähigen pädiatrisch-onkologischen Fachabteilungen erfolgen. Ausschließlich hier ist die Gewähr gegeben, dass das krebskranke Kind eine medizinische Behandlung erhält, die einen bestmöglichen Erfolg sicherstellt.

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 und verstehen, was mit Ihrem Kind geschieht, desto besser können Sie gemeinsam mit ihrem Kind Partner des Arztes werden und aktiv an der Genesung mitarbeiten.

Ihre Rechte als Eltern eines kranken Kindes – so sehen sie aus:

- angemessene und qualifizierte Versorgung des Kindes,
- Selbstbestimmung,
- Aufklärung und Beratung,
- eine zweite ärztliche Meinung (*second opinion*),
- Vertraulichkeit,
- freie Arztwahl,
- Dokumentation und Schadenersatz.

Weitere Informationen zum Thema Patientenrechte finden Sie im Internet. Die „Charta der Patientenrechte“ der Bundesärztekammer ist veröffentlicht unter www.bundesaerztekammer.de, die „Patientenrechte in Deutschland“ der Gesundheitsminister-Konferenz unter www.bmj.de/media/archive/1025.pdf.

Operation

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. Angestrebt wird deshalb, möglichst viel von der Geschwulst zu entfernen, ohne durch das Ausmaß des Eingriffes 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.

Um die verständliche Angst eines Kindes vor der Operation abzubauen, erklären Ärzte und Schwestern – oft im Zusammenwirken mit einem Psychologen – den Eingriff. Diese sachliche Information unterstützt darüber hinaus das Bestreben des Behandlungs-

teams, 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.

Strahlentherapie

Therapeutisch genau bemessene, hochenergetische Strahlen verhindern die Vermehrung von Krebszellen und bewirken so eine fortschreitende Verringerung der Tumormasse. Einige Tumoren – wie etwa das Hodgkin-Lymphom – reagieren sehr strahlenempfindlich. Andere – wie etwa das Osteosarkom – sprechen auf Bestrahlung fast gar nicht an.

Leider schädigt die Strahlentherapie nicht nur die bösartigen Zellen. Zwangsläufig werden auch die gesunden Zellschichten in Mitleidenschaft gezogen, die die Krebsgeschwulst umgeben. Dadurch kommt es zu Nebenwirkungen, die das Wohlbefinden des Kindes nach einer Bestrahlungsserie erheblich beeinträchtigen können.

Gesunde Organe werden weitgehend geschont

Um die Schädigung gesunder Organe durch die Bestrahlung möglichst auszuschließen, wird die benötigte Gesamtstrahlendosis nicht auf einmal verabreicht, sondern unterteilt, so dass das Kind über mehrere Wochen täglich Bestrahlungen erhält. Über das Wochenende werden die Bestrahlungen meist ausgesetzt.

Nebenwirkungen der Strahlentherapie

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

Dieser Fortschritt konnte vor allem durch technische Verbesserungen der Bestrahlungsgeräte erreicht werden. Dennoch können einige Nebenwirkungen auch jetzt noch nicht völlig ausgeschlossen werden. Man unterscheidet zwischen akuten Nebenwirkungen – etwa Hautreaktionen, die dem Sonnenbrand vergleichbar sind – und Spätreaktionen, die erst nach Jahren auftreten. Sprechen Sie mit dem Arzt Ihres Kindes darüber.

Akute Nebenwirkungen: Wie Sie sie mildern können

Um eine Reizung der bestrahlten Hautstellen zu verhindern, empfiehlt es sich, sie mit einem vom Arzt verordneten Puder zu behandeln.

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. Cremes 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.

Hautschäden

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!

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.

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.

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.

Auch kann Ihr Kind nach der Bestrahlung an Fieber und Appetitlosigkeit, Schwindelgefühl und Sehstörungen leiden.

Haarausfall

Übelkeit und Kopfschmerzen

Mundentzündungen

Durchfall

Müdigkeit

Fieber, Appetitlosigkeit

Wachstumsstörungen

Weitere Spätschäden können sein: Wachstumsstörungen bei Wirbelsäulenbestrahlungen, Muskelschwund im Strahlengebiet 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 auf Seite 39). Sprechen Sie mit Ihrem Arzt über dieses Thema.

Medikamente gewissenhaft einnehmen

Chemotherapeutische Medikamente zerstören Krebszellen. Sie werden in Form von Tabletten, Spritzen oder Infusionen verabreicht. 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. Meist werden mehrere, auf die Krankheit des Kindes abgestimmte Medikamente zusammen verabreicht (kombinierte Chemotherapie).

Nebenwirkungen der Chemotherapie

Die Chemotherapie greift – ähnlich wie die Strahlenbehandlung – sowohl in den Teilungsvorgang krebserkrankter als auch gesunder Zellen ein. Dadurch treten zwangsläufig unerwünschte Nebenwirkungen auf. Da jedes Kind anders auf die Medikamente reagiert, fallen diese Nebenwirkungen unterschiedlich aus.

Nach Ende der Behandlung verschwinden die meisten Nebenwirkungen

Von besonders schwerwiegender Bedeutung sind die Nebenwirkungen der Chemotherapie auf das Knochenmark. Der Grund: Zytostatika beeinträchtigen die Produktion von gesunden Blutkörperchen und Blutplättchen.

Auswirkungen auf das Knochenmark**Durch den Einfluss der Chemotherapie auf das Knochenmark besteht während der Behandlungszeit für Ihr Kind erhöhte Gefahr:**

- von Infektionen, weil die Zahl der weißen Blutkörperchen durch chemotherapeutische Medikamente verringert wird,
- von Blutarmut, da die Zahl der roten Blutkörperchen abnehmen kann,
- von Blutungen, weil weniger normale Blutplättchen produziert werden.

Treten während der ambulanten Behandlungsphase Infektionen, Blutarmut oder Blutungen bei Ihrem Kind auf, so ist das ein ernstes Warnsignal. Informieren Sie deshalb umgehend Ihren Arzt!

Im Verlauf einer Chemotherapie können noch weitere Nebenwirkungen auftreten:

- Übelkeit und Erbrechen,
- Schmerzen und ein brennendes Gefühl an der Injektionsstelle,
- Haarausfall,
- Entzündung der Schleimhäute im Mund sowie Pustelbildung,
- 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.

Worauf Sie unbedingt achten sollten

Geben Sie Ihrem Kind ohne Rücksprache mit Ihrem Arzt keine zusätzlichen Medikamente.

Schmerzen oder Fieber

Reagiert Ihr Kind auf die Chemotherapie mit Schmerzen oder Fieber, wird Ihr Arzt entsprechende Maßnahmen ergreifen.

Fieber ist immer ein ernstes Warnsignal, das Sie unbedingt Ihrem Arzt mitteilen müssen, denn Fieber kann Zeichen einer Infektion sein.

Infektionskrankheiten

Infektionskrankheiten können für krebskranke Kinder unter Chemotherapie eine lebensgefährliche Bedrohung bedeuten.

Kinderkrankheiten können gefährlich werden

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. Daher muss jeder Kontakt mit ansteckenden Personen sofort dem Arzt gemeldet werden, da Medikamente und passive Impfstoffe zur Verfügung stehen, die den Ausbruch der Krankheit bei Ihrem Kind verhindern oder abmildern können.

Schutzimpfungen mit Arzt besprechen

Während der Chemotherapie müssen Sie auf Impfungen mit lebenden Viren (Polio, Mumps, Röteln, Masern) verzichten.

Die heute mögliche Windpocken- oder Zeckenbissimpfung sollte in der Behandlungsphase grundsätzlich vorher mit Ihrem Arzt abgesprochen werden. Ohne Bedenken kann eine Wundstarrkrampf (*Tetanus*)-Impfung erfolgen.

Blutplättchenmangel fördert die Neigung zu Blutungen. Dies sollten Sie bei der Gestaltung des Tagesablaufes Ihres Kindes zu Hause berücksichtigen. Verletzungen beim Sport oder durch ausgelassenes Spiel können gefährlich sein.

Vorsicht mit Medikamenten, die die Funktion der Blutplättchen beeinträchtigen, zum Beispiel Aspirin. Bei Fieber oder Schmerzen dürfen unter einer Chemotherapie grundsätzlich keine Aspirin-haltigen Medikamente verabreicht werden. Unbedingt auf andere Substanzen ausweichen, zum Beispiel *Paracetamol*. Fragen Sie Ihren Arzt.

Kommt es trotz aller Vorsichtsmaßnahmen zu Blutungen, beachten Sie folgende Grundregeln:

- Pressen Sie ein sauberes Tuch so lange auf die blutende Wunde, bis die Blutung zum Stillstand kommt.
- 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!

Blutungen durch Verletzungen vermeiden

Säfte bei Appetitlosigkeit

Stellt sich infolge der Chemotherapie Appetitlosigkeit bei Ihrem Kind ein, bieten Sie ihm verstärkt Säfte an. Dabei empfiehlt es sich, mit der vermehrten Flüssigkeitsaufnahme einige Tage vor der nächsten Chemotherapie zu beginnen und sie einige Tage über die Zeit der Behandlung hinaus fortzusetzen. Zusätzlich kann auch kalorienreiche Aufbaunahrung verordnet werden.

Lieblingsspeisen anbieten

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

Auf hohen Nährwert des Essens achten

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.

Spätfolgen

Viele Kinder mit Leukämien und bösartigen Tumoren können heute geheilt werden. Die erforderliche Therapie führt zu den bekannten akuten Nebenwirkungen wie Übelkeit, Erbrechen, Haarausfall und Erhöhung der Infektanfälligkeit, die sich nach Abschluss der Behandlung zurückbilden. Darüber hinaus ist diese Therapie jedoch bei einigen Kindern mit dem Risiko von Spätfolgen belastet. Auch deshalb ist eine regelmäßige Nachsorge über lange Zeit erforderlich.

So schädigen einige Zytostatika, insbesondere wenn sie in hohen Dosen verabreicht werden müssen, ebenso wie eine direkte Bestrahlung die Keimdrüsen. In Abhängigkeit von Länge und Dauer der Therapie kann dies eine Infertilität, das heißt Unfruchtbarkeit, und daraus resultierend Kinderlosigkeit zur Folge haben. Im Allgemeinen sind Jungen von diesem Risiko stärker betroffen als Mädchen. Ihr Arzt wird Ihnen im Einzelfall genauere Angaben über dieses Risiko machen können, das vom Behandlungsschema abhängig ist. Die hormonelle und sexuelle Entwicklung der Kinder und Jugendlichen bleibt jedoch in fast allen Fällen ungestört.

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

Regelmäßige Nachkontrolle notwendig

Keimdrüsen können geschädigt werden

Kein erhöhtes Risiko für spätere Nachkommen

Bei vielen Kindern mit akuten Leukämien ist zur Vermeidung von Rückfällen eine Kopfbestrahlung notwendig. Die Diskussion, ob durch Kopfbestrahlung die Lern- und Konzentrationsfähigkeit eines Kindes beeinträchtigt werden können, hat sich in der Zwischenzeit dadurch erübrigt, dass die Strahlendosis in Abhängigkeit vom individuellen Risiko eines Kindes oftmals reduziert werden kann, so dass diese Spätfolgen nicht mehr so stark ins Gewicht fallen.

Wachstumsstörungen

Müssen Wirbelsäule oder Gliedmaßen eines Kindes bestrahlt werden, so können in Abhängigkeit vom Alter unter Umständen die weitere Entwicklung und das Wachstum gehemmt werden. 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 Organfunktion Ihres Kindes überprüfen und Sie über die Ergebnisse informieren.

Zweitumoren

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

Die Diskussion um Spätfolgen der Krebsbehandlung darf nicht vergessen lassen, dass erst der Erfolg der durchgeführten Behandlung diese Diskussion zulässt. Früher starben Kinder an den Folgen der Erkrankung, bevor sich Folgen der Behandlung entwickeln konnten. Dennoch muss die Forschung auf dem Gebiet der Kinderkrebsbehandlung zwei Ziele verfolgen: die Verbesserung der Überlebensaussichten ebenso wie die Verminderung der Behandlungsfolgen.

Psychologische Betreuung

Die ärztliche Diagnose „Ihr Kind hat Krebs“ verändert schlagartig das bisher gewohnte Leben des Kindes, das seiner Eltern sowie aller übrigen Familienmitglieder.

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 beeinträchtigen.

Dieser tiefgehende seelische und nicht selten auch soziale Schock belastet die Familie oft stärker als die therapeutischen Maßnahmen, die nun ergriffen werden müssen, um das krebskranke Kind zu heilen. Gerade diese Erfahrung hat in den letzten Jahren die Erkenntnis gefördert, dass es meist nicht ausreicht, ein krebskrankes Kind ausschließlich medizinisch zu betreuen. Begleitend hinzutreten muss eine psycho-soziale Betreuung, deren Ziel es ist, sowohl dem kleinen Patienten selbst als auch seinen Angehörigen bei der seelischen Verarbeitung der Krankheit und aller sich daraus ergebenden psychischen und sozialen Probleme zu helfen. Dieser Einsicht wurde inzwischen dadurch Rechnung getragen, dass heute an zahlreichen pädiatrisch-onkologischen Fachabteilungen in der Bundesrepublik Psychologen und Sozialarbeiter mitarbeiten.

Krankheit betrifft die ganze Familie

Medizinische Betreuung allein reicht nicht

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 abrupt aus seiner wohlbehüteten familiären Umgebung herausgerissen wird.

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

Furchtsame Reaktionen können darüber hinaus auch Ausdruck des Gefühls sein, den unangenehmen und oft schmerzhaften therapeutischen Maßnahmen sowie dem Krebs als einer unheimlichen Krankheit hilflos ausgeliefert zu sein. Eine weitere Quelle kindlicher Angst ist schließlich die Befürchtung, aus den bisher gewohnten sozialen Kontaktgruppen – etwa der Familie, der Klassen-, Kindergarten- oder Spielgemeinschaft – ausgeschlossen zu werden.

Je weniger das krebskranke Kind über seine Erkrankung, den Sinn seiner Therapie und seinen unveränderten persönlichen Wert für die ihm nahestehenden Personen aufgeklärt wird, desto tiefer setzen sich seine Ängste in ihm fest. Hierauf reagiert das Kind mit innerer Abkapselung und zunehmendem Schweigen.

Um bleibende psychische und/oder soziale Schäden zu vermeiden, ist es deshalb unerlässlich, das Kind durch behutsame, vor allem aber liebevolle Führung zu unterstützen.

Angst und Abwehr

Aufklärung hilft, die Angst zu überwinden

Betreuung vom
ersten Tag an

Vertrauen ist wichtig

Altersgerechte
Betreuung

Seelische Hilfe bei
Untersuchungen
oder Eingriffen

Abbau von Ängsten im Krankenhaus

Die psycho-soziale Betreuung des krebserkrankten Kindes durch den Psychologen der pädiatrisch-onkologischen Fachabteilung beginnt mit der Aufnahme in die Klinik am Krankenbett. Ziel der psycho-sozialen Betreuung ist es, 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.

Die tägliche Betreuung gestaltet sich alters- und patientenabhängig und beruht auf einer auf die Bedürfnisse des Kindes ausgerichteten Spiel- und Beschäftigungstherapie sowie auf intensiven Gesprächen.

Durch Malen, Miteinandersprechen, Spielen oder einfach nur Dasein wird die innere Auseinandersetzung des Kindes mit seiner Krankheit gefördert, durch Abbau von Ängsten die Vorbereitung auf medizinische Eingriffe erleichtert und durch Ermutigung der Lebenswille gestärkt.

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 Überwindung von Nebenwirkungen bei

Chemotherapie wird das Gespräch mit dem Psychologen als hilfreich, tröstlich und entlastend empfunden.

Eine besonders intensive seelische Unterstützung müssen knochenmarktransplantierte Kinder erhalten, die zur Vermeidung von Infektionen über längere Zeit in Sterilzimmern isoliert sind. Hierfür wird an den Kliniken ein besonderes Beschäftigungsprogramm ausgearbeitet, an dem sich täglich die Kindergärtnerin, die Beschäftigungstherapeutin, die Lehrerin sowie der Psychologe der Station beteiligen. Durch diese Arbeitsteilung werden die Eltern in ihrer Betreuungsfunktion deutlich entlastet.

Was Eltern tun können

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.

Hier einige Ratschläge, welchen Beitrag Sie als Eltern während des Klinikaufenthaltes Ihres Kindes leisten können:

- 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. Zudem

Besondere Betreuung
nach Knochenmark-
transplantation

Blieben Sie bei
Ihrem Kind

Körperkontakt halten,
Langeweile vermeiden

Vertrauen und
Zuversicht

- haben Sie die Möglichkeit, dort mit anderen betroffenen Eltern und Betreuern Ihre Probleme zu 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.
 - Fördern Sie den Kontakt zu anderen Kindern auf der Station. Denn ein Krankenhaustag ist weniger lang, wenn Ihr Kind im Spiel 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.
- 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. Dabei sollten Sie die gesunden Kinder vorher auf die Krankenhausatmosphäre und das eventuell veränderte Aussehen und Verhalten des kranken Kindes vorbereiten. Während der stationären Behandlungszeit tragen diese Kontakte dazu bei, die Beziehung zwischen den Geschwistern aufrecht zu erhalten. Außer durch Besuche kann dieses Ziel auch durch Briefe oder selbstgebastelte Geschenke erreicht werden.

Mut und Hoffnung

Informieren Sie sich

Das Kind auf die Behandlung vorbereiten

Kontakt zu Geschwistern aufrecht erhalten

Die psychologische Situation innerhalb der Familie

Die Heilung einer Krebskrankheit dauert mehrere Jahre. Darauf sollten sich Eltern von Anfang an einstellen.

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 Spannungen so gering wie möglich zu halten, gibt es nur eine Möglichkeit: Machen Sie sich klar, dass Sie mit den Schwierigkeiten um so 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.

Viele Eltern werden durch die Mitteilung der Untersuchungsergebnisse durch den Arzt so getroffen, dass sie nicht in der Lage sind, den Erläuterungen über die bevorstehende Behandlung zu folgen. Haben Sie Ihre Verwirrung überwunden, sollten Sie zu einem späteren Zeitpunkt den Arzt um eine erneute Aufklärung bitten.

Das kranke Kind im Mittelpunkt

Verwirrung

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 am dringendsten braucht.

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 mobilisieren, von deren Existenz sie bisher nichts gewusst haben. Außerdem stehen Eltern krebskranker Kinder nicht allein. Psychologen und Sozialarbeiter des Behandlungsteams kümmern sich um sie, ebenso Eltern- und Selbsthilfegruppen.

Seien Sie nicht überrascht, wenn Sie auf die Krebserkrankung Ihres Kindes mit Zorn reagieren. Sie bringen damit nur zum Ausdruck, dass Sie nicht bereit sind, sich kampflös in Ihr Schicksal zu ergeben.

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.

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

Ablehnung

Furcht

Ungeahnte Kräfte werden mobilisiert

Zorn

Schuldgefühle

Trauer

Angst vor sozialer Isolation

Offenes Gespräch baut Schranken ab

Geschwistern die Wahrheit sagen

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

Aufklärung der Geschwister

Selbstverständlich bleibt es Kindern nicht verborgen, wenn eines ihrer Geschwister an Krebs erkrankt. Um sie von Anfang an auf die zu erwartenden Umstellungen vorzubereiten, sollten die Eltern sie in aller Offenheit über die Krankheit des Bruders oder der Schwester aufklären. Hierzu gehört auch die Information über mögliche Veränderungen im Aussehen des kranken Kindes (Haarverlust, Amputation). Sagen Sie Ihren Kindern aber zugleich, dass Krebs nicht ansteckend ist und dass die schwere Erkrankung nur ein Grund mehr ist, sich dem kranken Familienmitglied mit besonderem Verständnis zuzuwenden.

Trotz dieser Informationen glauben Geschwister krebserkrankter 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 krebserkrankter Kinder in die psychologische Betreuung der Familie von Anfang an miteinbezogen werden.

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 psycho-soziale Rehabilitationsteam der Klinik beginnt mit dem Zeitpunkt der Diagnosestellung. Dabei erläutert der Psychologe den Eltern des krebserkrankten 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 nach Beendigung der stationären Behandlung sollten die Eltern mit dem Psychologen der Klinik in Kontakt bleiben. Denn es ergeben sich im anschließenden ambulanten Behandlungsabschnitt häufig Erziehungs- und Verhaltensprobleme, die fachlicher Beratung bedürfen.

Familienalltag weitgehend erhalten

Die Familie muss zusammenhalten

Auch bei ambulanter Behandlung Kontakt halten

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. Ihre erfolgreiche Erledigung wird 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 krebserkrankter 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 daher der Schulbesuch auch während der Behandlung fortgesetzt werden. Dadurch vermeidet man vor allem die Enttäuschung des Kindes, in der Schule zurückzubleiben und aus dem bisherigen Klassenverband ausscheiden zu müssen.

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-

[Weiter zur Schule](#)

[Unterricht im Krankenhaus](#)

Unterricht erteilt werden. In einem solchen Fall sprechen Sie beim Schulamt vor und beraten sich mit dem Sozialarbeiter der Klinik.

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

Sport

Fühlt sich Ihr Kind nach der Entlassung aus der Klinik stark genug, sollte es auch im sportlichen Bereich seinen bisherigen Lebensrhythmus fortsetzen. Das hilft ihm, sich körperlich und seelisch von der schmerzhaften und langwierigen Behandlung zu erholen. Allerdings sollten Sie den Umfang der sportlichen Betätigung und eventuell erforderliche Vorsichtsmaßnahmen vorher mit dem Arzt besprechen.

[Lehrer informieren](#)

[Sport ist nicht verboten](#)

Wegweiser zu Sozialleistungen

Durch die Erkrankung Ihres Kindes werden zusätzlich zu allen anderen Problemen möglicherweise auch finanzielle Belastungen auf Sie zukommen. Sie sollten deshalb wissen, auf welche Sozialleistungen Ihr Kind und Sie selbst Anspruch haben.

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

- Krankenkassen,
- 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.

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.

Auskunft erteilen die Sozialleistungsträger

Keine falsche Scham bei Inanspruchnahme sozialer Rechte

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. Aber Sie müssen bei vielen Dingen heute einen bestimmten Betrag selbst übernehmen.

Mit der letzten Gesundheitsreform hat der Gesetzgeber die Zahlungsregelungen vereinfacht: Sie müssen ab 1.1.2004 bei allen Leistungen zehn Prozent der Kosten selbst tragen – mindestens jedoch fünf und höchstens zehn Euro. Liegen die Kosten unter fünf Euro, zahlen Sie den tatsächlichen Preis. Allerdings müssen Sie im Laufe eines Kalenderjahres solche Zuzahlungen nicht unbegrenzt leisten, sondern es gibt eine bestimmte Belastungsgrenze pro Jahr. Einzelheiten dazu finden Sie im Kapitel „Belastungsgrenzen“ ab Seite 63 dieser Broschüre.

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

Arzneimittel

Für alle verschreibungspflichtigen Arzneimittel und für Verbandmittel, die von der gesetzlichen Krankenversicherung bezahlt werden, müssen Sie zehn Prozent des Abgabepreises dazu bezahlen. Die Zuzahlung beträgt mindestens fünf, höchstens jedoch zehn Euro und darf den Preis des Medikaments nicht übersteigen.

Beispiel: Ihr Arzt hat Ihnen Tabletten verschrieben, die 80,- € kosten. Hierfür zahlen Sie 8,- € (gleich zehn Prozent) zu. Bei einer Salbe für 14,- € müssen Sie dagegen nicht 1,40 € (entspricht zehn Prozent), sondern 5,- € ent-

richten. Ein sehr teures Medikament für 160,- € kostet Sie allerdings nur 10,- €.

Nicht verschreibungspflichtige Medikamente werden bis auf wenige Ausnahmen nicht mehr von den Kassen erstattet. Dazu gehören unter anderem Mittel gegen Erkältung oder Abführmittel, aber auch so genannte Life-Style-Präparate wie Potenzmittel oder Appetitzügler.

Sonderregelungen gelten zum Beispiel für nicht verschreibungspflichtige Arzneimittel, die für die Behandlung von schweren Erkrankungen wie etwa Krebs als Therapiestandard gelten.

Auch für Kinder unter zwölf Jahren werden nicht verschreibungspflichtige Arzneimittel von den Kassen bezahlt.

Übrigens: Der Versandhandel mit rezeptpflichtigen Medikamenten – zum Beispiel über Internet-Apotheken – ist seit 1.1. 2004 auch in Deutschland erlaubt.

Heilmittel

Zu den Heilmitteln gehören physikalisch-therapeutische Verordnungen wie Massagen, Bäder, Krankengymnastik, aber auch Sprach- und Beschäftigungstherapie.

Alle Versicherten, die das 18. Lebensjahr vollendet haben, müssen zehn Prozent der Kosten für jede Anwendung selbst tragen. Dazu kommen zehn Euro je Verordnung, die Sie in der Arztpraxis bezahlen müssen. Diese Zuzahlungsregelung erstreckt sich ebenfalls auf Massagen, Bäder und Krankengymnastik, die in ärztlichen Praxen durchgeführt werden.

[Internet-Apotheken](#)

Hilfsmittel

Hilfsmittel sichern den Erfolg einer Behandlung oder gleichen eine Behinderung aus. Darunter fallen zum Beispiel Hörgeräte, aber auch Prothesen (zum Beispiel Brustprothesen), prothesengerechte Badeanzüge, Sprechhilfen oder Artikel zur Stomaversorgung.

Für Hilfsmittel zahlen Sie zehn Prozent des Abgabepreises zu, mindestens jedoch fünf Euro und höchstens zehn Euro. Bei Hilfsmitteln, die zum Verbrauch bestimmt sind – wie etwa Einmal-Handschuhe, Einlagen oder Windeln bei Inkontinenz – müssen Sie zehn Prozent des Packungspreises selbst bezahlen, aber nicht mehr als zehn Euro pro Monat.

Für Sehhilfen und Brillen gibt es seit 1.1.2004 keinen Zuschuss der Krankenkassen mehr.

Die Kosten für eine Perücke, wenn durch die Chemotherapie die Haare ausfallen, werden nur teilweise von den Kassen erstattet. Erkundigen Sie sich vorher bei Ihrer Krankenkasse.

Zuzahlungen zu Arznei-, Heil- und Hilfsmitteln wie in der gesetzlichen Krankenversicherung gibt es in der privaten Krankenversicherung nicht.

Privatversicherte können allerdings mit ihrer Krankenversicherung einen so genannten Selbstbehalt vereinbaren. Das bedeutet: Bis zu einer bestimmten Summe in einem Jahr tragen Sie die Kosten für medizinische Behandlung, Arzneimittel und so weiter selbst. Alles, was darüber hinausgeht, übernimmt die Krankenversicherung.

[Private Krankenversicherung](#)

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], [BI] oder [H]). Außerdem können Ärzte bei Erkrankungen, die einen vergleichbaren Schweregrad aufweisen, eine Fahrtkostenübernahme verordnen.

In allen Fällen müssen die Fahrten aber zuvor durch die Krankenkasse genehmigt werden. Als Eigenbeteiligung müssen die Patienten maximal zehn Prozent zuzahlen, mindestens fünf, höchstens zehn Euro pro Fahrt, aber nicht mehr als die gesamten Transportkosten.

Auch bei Fahrten zur stationären Behandlung und zurück müssen Sie zehn Prozent der Kosten selbst übernehmen, hier gilt ebenso die Mindestgrenze von fünf und die Höchstgrenze von zehn Euro.

Die gesetzlichen Krankenkassen übernehmen Fahrtkosten in voller Höhe, wenn ein Patient aus medizinischen Gründen von einem Krankenhaus in ein anderes verlegt werden muss.

Bei den privaten Krankenkassen sehen die Tarife im Allgemeinen vor, dass medizinisch notwendige Fahrten zu ambulanten wie stationären Gesundheitsdiensten voll erstattet werden.

Pflegekosten

Krankenhauspflege

Ihre Krankenhausbehandlung wird von der Krankenkasse so lange bezahlt, wie es die Krankheit erfordert. Sie müssen jedoch eine Zuzahlung von zehn Euro pro Tag für längstens 28 Tage innerhalb eines Kalenderjahres leisten.

Ausgenommen davon sind Kinder unter 18 Jahren. Auch privat versicherte Patienten müssen keine Zuzahlung leisten.

Wenn ein Schwerstkranker nicht mehr zu Hause versorgt werden kann und zur palliativmedizinischen Behandlung in einem Hospiz untergebracht wird, hat er Anspruch auf einen Kostenzuschuss. Die Höhe des Zuschusses legen die Krankenkassen fest.

Häusliche Krankenpflege

Wenn eine Krankenhausbehandlung nicht durchgeführt werden kann oder diese durch eine Versorgung zu Hause verkürzt oder vermieden werden kann, übernimmt die Krankenkasse die Kosten für die häusliche Krankenpflege. Hierfür gibt es spezielle Pflegedienste (zum Beispiel Sozialstationen), die Ihnen die Krankenkasse, der Arzt oder das Krankenhaus vermitteln kann. Kann die Krankenkasse Ihnen keine Pflegekraft stellen, können Sie sich selbst um die Pflegekraft kümmern. Die Kosten werden Ihnen dann in angemessener Höhe erstattet.

Voraussetzung ist dabei immer, dass keine andere im Haushalt lebende Person den Kranken in erforderlichem Umfang pflegen und versorgen kann.

Die häusliche Krankenpflege umfasst Maßnahmen der Behandlungspflege (zum Beispiel Wundversorgung), Grundpflege (zum Beispiel Körperpflege) und der hauswirtschaftlichen Versorgung (zum Beispiel Essen zubereiten). Der Leistungsanspruch auf Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung endet allerdings, wenn Pflegebedürftigkeit im Sinne des Pflegeversicherungsgesetzes eintritt.

Unabhängig von einer möglichen Krankenhausbehandlung haben Sie ebenfalls Anspruch auf häusliche Krankenpflege, wenn nur dadurch die ärztliche Behandlung gesichert werden kann. Dies betrifft jedoch nur die Kosten der Behandlungspflege. Ob Ihnen auch Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung zustehen, regelt die Satzung Ihrer Krankenkasse.

Auch an den Kosten für die häusliche Krankenpflege müssen Sie sich beteiligen, und zwar mit zehn Euro pro Verordnung plus zehn Prozent der Kosten für längstens 28 Tage. Eventuell vorangegangene zuzahlungspflichtige Tage im Krankenhaus werden angerechnet.

Die Leistungen zur häuslichen Krankenpflege erfolgen in der privaten Krankenversicherung in der Regel analog zur gesetzlichen Krankenversicherung.

Haushaltshilfe

Die Krankenkasse hat eine Haushaltshilfe zur Verfügung zu stellen, wenn zum Beispiel der Versicherte oder sein Ehegatte in einem Krankenhaus stationär behandelt wird. Dies gilt entsprechend für die Fälle, in denen ein Kind stationär behandelt wird und die Mitaufnahme der Mutter/des Vaters notwendig wird. Haushaltshilfe kann jedoch im Zusammenhang mit den Besuchsfahrten grundsätzlich nicht erbracht werden.

Private Krankenversicherung

Haushaltshilfe bei Krankenhaus- oder Kuraufenthalt

Voraussetzung ist auf jeden Fall: Keine andere im Haushalt lebende Person kann die Aufgaben übernehmen. Außerdem muss in Ihrem Haushalt bei Leistungsbeginn ein Kind leben, das noch nicht das 12. Lebensjahr vollendet hat oder das behindert und auf Hilfe angewiesen ist.

Wenn Sie eine Haushaltshilfe benötigen, müssen Sie für jeden Kalendertag, an dem die Hilfe bei Ihnen tätig ist, zehn Prozent der Kosten selbst übernehmen, mindestens fünf, höchstens aber zehn Euro.

Wie bei der häuslichen Krankenpflege kann die Kasse auch 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 zweiten Grad können unter Umständen die Fahrtkosten und der Verdienstausschlag erstattet werden. Erkundigen Sie sich bei Ihrer Krankenkasse.

Nimmt ein Elternteil für die Zeit der notwendigen Weiterführung des Haushaltes unbezahlten Urlaub, so erstattet die Krankenkasse den Betrag, den er sonst für eine selbstbeschaffte Ersatzkraft aufzuwenden gehabt hätte.

Auf jeden Fall müssen Sie rechtzeitig vorher einen entsprechenden Antrag stellen.

Eine Haushaltshilfe wird von der privaten Krankenversicherung grundsätzlich nicht übernommen.

Pflegekraft oder Kostenübernahme

Lassen Sie sich
überweisen

Praxisgebühr

Seit 1.1.2004 müssen Sie beim ersten Arztbesuch in einem Quartal eine Praxisgebühr von zehn Euro bezahlen. Alle weiteren Behandlungen bei diesem Arzt sind im gleichen Vierteljahr kostenfrei. Sie müssen keine Praxisgebühr entrichten, wenn Sie im gleichen Quartal von einem Arzt überwiesen wurden, bei dem Sie die Gebühr bereits bezahlt haben.

Wer also immer erst zum (Haus-)Arzt geht und sich überweisen lässt, zahlt die Praxisgebühr von zehn Euro nur einmal im Quartal, auch wenn verschiedene Arztbesuche notwendig sind.

Bei Vorsorge keine
Praxisgebühr

Die Praxisgebühr entfällt bei Vorsorgeuntersuchungen (zum Beispiel zur Krebs-Früherkennung), bei Schutzimpfungen und bei der Schwangerenvorsorge. Auch der jährliche Kontrollbesuch beim Zahnarzt ist gebührenfrei. Kinder unter 18 Jahren zahlen ebenfalls keine Praxisgebühr.

Patientenquittung

Übrigens: Ab sofort können Sie sich von Ihrem Arzt eine „Patientenquittung“ ausstellen lassen. Darauf wird in verständlicher Form erläutert, welche Leistungen der Arzt zu welchen Kosten erbracht hat. Sie können diese Quittung nach jeder Behandlung oder auch einmal pro Quartal verlangen. Allerdings darf der Arzt von Ihnen einen Euro pro Quittung (plus Porto) verlangen.

Belastungsgrenzen

Zuzahlungen der Versicherten sind notwendig, damit die Krankenversicherung bezahlbar bleibt. Aber niemand soll dadurch finanziell überfordert werden. Deshalb gibt es Belastungsgrenzen: 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 die 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 2005 für einen Erwachsenen – zum Beispiel den Ehepartner – 4.347,- € und für jedes Kind 3.648,- € jährlich. Diese Freibeträge werden vom Familien-Bruttoeinkommen abgezogen. So ist der zumutbare Eigenanteil je nach Familiengröße unterschiedlich.

Beispiel zur Berechnung der Belastungsgrenze:

verheirateter Alleinverdiener mit drei Kindern
Bruttoeinkommen 25.000,00 €

Bruttoeinkommen	25.000,00 €
Freibetrag Ehefrau	- 4.347,00 €
Kinderfreibetrag (3 x 3.648,00 €)	- 10.944,00 €
<hr/>	
Rechenbasis Bruttoeinkommen	9.709,00 €
davon 2 %	194,18 €

Die Familie muss also höchstens 194,18 EUR 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.**

Einzigste Ausnahme ist der Zahnersatz, bei dem unterhalb einer bestimmten Einkommensgrenze keine Zuzahlungen anfallen. Lassen Sie sich von Ihrer Krankenkasse beraten!

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.

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 so genannten 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 (Einzigste Ausnahme ist Sachsen, wo die Arbeitnehmer den vollen Beitrag zahlen müssen.)

Privatversicherte 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.

Gesetzliche
Krankenversicherung

Feststellung der Pflegebedürftigkeit

Ob Sie pflegebedürftig sind, 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.

Für die Gewährung von Leistungen sind drei Pflegestufen eingerichtet worden:

● I – erheblich Pflegebedürftige:

Hilfebedarf bei mindestens 2 Verrichtungen pro Tag und 90 Minuten Zeitaufwand im Tagesdurchschnitt

● II – Schwerpflegebedürftige:

Hilfebedarf bei mindestens 3 Verrichtungen pro Tag zu verschiedenen Tageszeiten und 3 Stunden Zeitaufwand im Tagesdurchschnitt

● III – Schwerstpflegebedürftige:

Hilfebedarf rund um die Uhr, mindestens 5 Stunden Zeitaufwand im Tagesdurchschnitt.

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 (ambulante Pflegedienste):

- Stufe I bis zu € 384,- pro Monat
- Stufe II bis zu € 921,- pro Monat
- Stufe III bis zu € 1.432,- pro Monat
- Härtefälle bis zu € 1.918,- pro Monat

Geldleistung (private Pflegeperson):

- Stufe I bis zu € 205,- pro Monat
- Stufe II bis zu € 410,- pro Monat
- Stufe III bis zu € 665,- pro Monat

Sachleistung oder Pflegegeld

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 1.432,- €. 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.

- Stufe I bis zu € 1.023,- pro Monat
- Stufe II bis zu € 1.279,- pro Monat
- Stufe III bis zu € 1.432,- pro Monat
- Härtefälle bis zu € 1.688,- 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.

Kuren

Wenn die Erstbehandlung Ihres Kindes beendet ist, sprechen Sie mit dem behandelnden Arzt darüber, ob für Ihr Kind eine gezielte Rehabilitation in Form einer Nach- oder Festigungskur sinnvoll ist. Eine solche Kur soll den Erfolg der klinischen Behandlung festigen und sichern und die körperlichen und seelischen Kräfte des kleinen Patienten stabilisieren. Die Kosten dafür hat die Krankenkasse zu übernehmen. Unter sehr eingeschränkten Voraussetzungen ist es aber auch möglich, solche Maßnahmen bei der Landesversicherungsanstalt oder bei der Bundesversicherungsanstalt für Angestellte zu beantragen.

Der Erfolg der Rehabilitation kann entscheidend davon abhängen, dass die Bezugspersonen des Kindes in die Therapie mit einbezogen sind. Die Krankenkasse wird in jedem Einzelfall entscheiden, wie wichtig es aus medizinischer Sicht für das krebskranke Kind ist, dass seine Familienangehörigen es begleiten. Die individuelle Situation der Familie kann es also notwendig machen, dass beide Elternteile und alle Geschwister an der Kur teilnehmen. Eine Krankenkasse muss aber zwischen dem, was „medizinisch notwendig“ ist, und dem, was in der Umgangssprache als „nötig“ bezeichnet wird, unterscheiden. Darum ist es wichtig, dass Sie der Krankenkasse rechtzeitig vor Beginn der Maßnahme ein ausführliches Gutachten vorlegen, aus dem sich die Notwendigkeit einer Familienkur ergibt.

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

Nachsorgekuren
für Kinder

Mitnahme von
Familienangehörigen

Kuren für Jugendliche und junge Erwachsene

Nach- und Festigungskuren können selbstverständlich auch Jugendliche und junge Erwachsene beanspruchen. Zuständiger Leistungsträger ist im Allgemeinen die Krankenkasse. Bei Auszubildenden beziehungsweise Berufstätigen kann aber – abweichend von dem für Kinder geltenden Recht – der Rentenversicherungsträger vorrangig zuständig sein. Die Kurdauer beträgt hier bis zu sechs 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 e.V. oder an den Dachverband der Elterninitiativen (Anschriften auf Seite 76 und 77 dieser Broschüre).

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.

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 Bundesminister für Arbeit und Sozialordnung herausgegebenen „Anhaltspunkte für die ärztliche Gutachtertätigkeit“.

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.

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.

GdB = Grad der Behinderung

Lohn- beziehungsweise Gehaltsfortzahlung

Gesetzliche Krankenversicherung

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

Die Krankenkassen zahlen ferner Krankengeld an Versicherte, die ihr krankes Kind pflegen müssen und deshalb nicht arbeiten gehen können.

Wichtig: Sie benötigen ein ärztliches Zeugnis mit der Bestätigung, dass Sie zur Beaufsichtigung, Betreuung oder Pflege Ihres erkrankten Kindes 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 Kind bis zu zehn Arbeitstage* (Alleinerziehende 20 Arbeitstage) beanspruchen, je versichertem Elternteil aber nicht mehr als insgesamt 25 Arbeitstage (Alleinerziehende maximal 50 Arbeitstage). Entsprechende Ansprüche des Versicherten gegen seinen Arbeitgeber gehen vor.

Privat Versicherte schließen in der Regel mit ihrer Versicherung auch eine Krankentagegeld-Versicherung ab. Die Höhe des Krankentagegeldes wird tariflich vereinbart, es darf das Netto-Einkommen 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 allerdings um die entsprechende Summe übersteigen, so dass der Versicherte keine finanziellen Einbußen hat.

Der Beginn der Leistungen durch die Versicherung kann individuell festgelegt werden. Bei Arbeitnehmern setzen die Zahlungen meistens ab dem 43. Tag der Arbeits-

unfähigkeit ein. Dauert die Lohnfortzahlung durch den Arbeitgeber über diesen Zeitpunkt hinaus, so ist ein späterer Leistungsbeginn möglich, wodurch sich auch der Versicherungsbeitrag reduziert. Bei Selbstständigen hingegen empfiehlt sich ein früherer Beginn, beispielsweise ab dem 4., 15., 22. Tag der Arbeitsunfähigkeit. Eine zeitliche Begrenzung der Krankentagegeld-Zahlungen gibt es nicht. Sie enden erst, wenn nach ärztlichem Befund keine Arbeitsunfähigkeit mehr besteht.

Berufswahl – Berufsausbildung

Jugendliche, die vor oder während ihrer Berufsausbildung erkrankten, 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.

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.

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.

**Deutsches Studentenwerk e.V.**

Monbijouplatz 11
10178 Berlin
Telefon: 0 30/29 77 27-0
Telefax: 0 30/29 77 27-99
E-Mail: dsw@studentenwerke.de
Internet: www.studentenwerke.de



Ausführlichere Informationen und eine Broschüre zum Thema Sozialleistungen können Sie bei der DLFH, dem Dachverband der Elterninitiativen (Anschrift [Seite 77](#)) anfordern. Wir danken der DLFH, dass wir einen Teil des vorstehenden Textes aus ihrer Broschüre übernehmen durften.

Wo können Eltern Rat und Hilfe erhalten?

Rasche und kompetente Unterstützung erhalten Eltern krebskranker Kinder bei der Deutschen Krebshilfe. Selbstverständlich kostenlos.

Die Deutsche Krebshilfe verfügt über eine umfangreiche Dokumentation von aktuellen, detaillierten Adressen, an die sich Eltern krebskranker Kinder wenden können. Falls Sie zum Beispiel wissen wollen, wo sich an Ihrem Wohnort die nächstgelegene Beratungsstelle oder Selbsthilfegruppe befindet, erhalten Sie diese Auskunft bei uns. Auch Adressen von Kinderkliniken und Kliniken für die Durchführung von Nachsorgekuren für Kinder und Jugendliche erfahren Sie bei uns.

Bei der Bewältigung von sozialen Problemen hilft die Deutsche Krebshilfe denjenigen Eltern, die durch die Erkrankung Ihres Kindes in eine finanzielle Notlage geraten sind. Wenn Sie Schwierigkeiten im Umgang mit Behörden, Versicherungen und anderen Institutionen haben, helfen und vermitteln wir im Rahmen unserer Möglichkeiten. Der Härtefonds der Deutschen Krebshilfe gewährt Krebspatienten unter bestimmten Voraussetzungen eine einmalige finanzielle Unterstützung.

Darüber hinaus bietet die Deutsche Krebshilfe zahlreiche Broschüren und einige Videos an, in denen Diagnostik, Therapie und Nachsorge einzelner Krebsarten erläutert werden. Benutzer des Internets können die Hefte unter der Adresse www.krebshilfe.de aufrufen und lesen beziehungsweise per E-Mail bestellen.

Umfangreiche Informationsmöglichkeiten

Hilfe bei finanziellen Problemen

Internetadresse

**Deutsche Krebshilfe e.V.**

Buschstraße 32 Postfach 1467
53113 Bonn 53004 Bonn

Telefon: (Mo bis Do 9 - 16 Uhr, Fr 9 - 15 Uhr)
Zentrale: 02 28/72 99 0-0
Härtefonds: 02 28/72 99 0-94
Informationsdienst: 02 28/72 99 0-95 (Mo-Fr 8 - 17 Uhr)
Telefax: 02 28/72 99 0-11
E-Mail: deutsche@krebshilfe.de

Die im Jahr 1992 von der Deutschen Krebshilfe gegründete Dr. Mildred Scheel Akademie für Forschung und Bildung in Köln ist eine Fortbildungsstätte für alle diejenigen, die tagtäglich mit der Krankheit Krebs konfrontiert werden. Das Programmangebot der Akademie ist sehr vielseitig und richtet sich sowohl an Krebskranke und ihre Angehörigen, an Leiter und Mitglieder von Krebs-Selbsthilfegruppen, an hauptamtliche Mitarbeiter aller Berufsgruppen und Institutionen, die in der Behandlung, Pflege und Betreuung Krebskranker tätig sind, als auch an ehrenamtliche Helfer, Medizinstudenten und interessierte Bürger.

Wenn Sie sich für das Veranstaltungsangebot der Dr. Mildred Scheel Akademie interessieren, können Sie das ausführliche Seminarprogramm anfordern:

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

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

[Dr. Mildred Scheel
Akademie](#)

Deutsche Krebsgesellschaft e.V.

Steinlestr. 6
60596 Frankfurt/M.
Telefon: 0 69/63 00 96-0
Telefax: 0 69/63 00 96-66
E-Mail: service@krebsgesellschaft.de
Internet: www.krebsgesellschaft.de

**KID – Krebs-Informations-Dienst des
Deutschen Krebsforschungszentrums**

Telefon: 0800/420 30 40 (Mo bis Fr 8 - 20 Uhr)
Internet: www.krebsinformation.de

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.

Deutsche Kinderkrebsstiftung e.V.

Dachverband der Elterninitiativen
Adenauerallee 134
53113 Bonn
Telefon: 02 28/68 84 60
Telefax: 02 28/68 86 64 4
E-Mail: info@kinderkrebsstiftung.de oder
dlfhbonn@kinderkrebsstiftung.de
Internet: www.kinderkrebsstiftung.de

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 Zusammen-

[Weitere nützliche
Adressen](#)

[Hilfe durch
Elterngruppen](#)



[Elternabende an
onkologischen
Kinderkliniken](#)

hang 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.

Informationen im Internet

In rasch zunehmendem Ausmaß wird das Internet von Betroffenen und Angehörigen als Informationsquelle genutzt. Das Internet stellt dabei eine unerschöpfliche Quelle von Informationen dar, es ist jedoch auch ein ungeschützter Raum. Deshalb müssen bei seiner Nutzung, insbesondere wenn es um Informationen zur Behandlung von Tumorerkrankungen geht, gewisse (Qualitäts-)Kriterien angelegt werden:

1. Verfasser einer Internetseite müssen mit Namen, Position und verantwortlicher Institution eindeutig kenntlich sein.
2. Wenn Forschungsergebnisse zitiert werden, muss die Quelle der Daten (zum Beispiel eine wissenschaftliche Fachzeitschrift) angegeben sein und (idealerweise über einen Link) aufgesucht beziehungsweise überprüft werden können.
3. Ein materielles Interesse, zum Beispiel eine finanzielle Unterstützung der Internetseite, muss kenntlich gemacht sein.
4. Das Datum der Erstellung einer Internetseite und ihre letzte Aktualisierung müssen ausgewiesen sein.

Es gibt sehr nützliche medizinische Internetseiten zum Thema Krebs, die auch für Betroffene und Angehörige zugänglich sind und allgemein verständliche Informationen bieten.

Qualitätskriterien für Internetseiten

www.meb.uni-bonn.de/cancernet/deutsch

(Informationen des US-amerikanischen Cancernet auf Deutsch)

www.studien.de

(Therapiestudienregister der Deutschen Krebsgesellschaft)

www.krebsinfo.de

(Informationen des Tumorzentrums München)

www.gesundheitsinformation.de

(Patientenportal des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen)

www.inkanet.de

(Informationsnetz für Krebspatienten und Angehörige)

www.gesundheit-aktuell.de/linkseiten.85.0.html

(Online-Gesundheitsratgeber mit zahlreichen weiterführenden Internetadressen)

www.cancer.org

(Adresse der American Cancer Society, aktuelle, umfangreiche Informationen zu einzelnen Krebsarten und ihren Behandlungsmöglichkeiten. Nur in englischer Sprache.)

www.cancer.gov/cancerinfo

(Seite des amerikanischen National Cancer Institute. Auch hier gibt es aktuelle Informationen zu einzelnen Krebsarten. Nur in englischer Sprache.)

www.kinderkrebsinfo.de

(sehr informative Seite der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie zu Krebs- und Blutkrankheiten bei Kindern und Jugendlichen)

Internetadressen

Über Suchmaschinen innerhalb dieser Websites lassen sich auch sehr rasch Fragen zu Therapiestudien beantworten. Insbesondere die Liste der Therapiestudien des US-amerikanischen National Cancer Institutes (NCI) ist sehr umfangreich und vermittelt einen Überblick über Substanzen, die in der klinischen Erprobung sind.

Klinik-Datenbank mit rund 240.000 Adressen mit mehr als 1.000 Diagnose- und Therapieschwerpunkten:

- www.arztauskunft.de

Informationen über eine psychosoziale Beratung finden Sie auf folgenden Seiten:

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

Juristischen Rat in Sachen Medizinrecht gibt es bei der Stiftung Gesundheit aus Kiel. Sie bietet bundesweit kostenfreie Erstberatungen bei Konflikten zwischen Patienten und Ärzten sowie bei Problemen mit Ihrer Kranken-, Renten- oder Pflegeversicherung.

- www.medizinrechts-beratungsnetz.de

Erklärung von Fachausdrücken

Adriamycin

Antibiotikum, das als \Rightarrow *Zytostatikum* in der Krebstherapie verwendet wird

ambulant

ohne dass ein Krankenhausaufenthalt erforderlich ist; der Kranke sucht einen Arzt in einer Praxis oder Klinikambulanz auf oder er wird dort betreut und behandelt, wo er wohnt

Amputation

chirurgische Abtrennung eines Körperteils

Biopsie

mit einem Instrument (zum Beispiel Spezialkanüle, Zangeninstrument oder Skalpell) wird Gewebe entnommen und mikroskopisch untersucht. Die genaue Bezeichnung richtet sich entweder nach der Entnahmetechnik (zum Beispiel Nadelbiopsie) oder nach dem Entnahmeort (zum Beispiel Schleimhautbiopsie). \Rightarrow *stereotaktische Biopsie*

Chemotherapie

Behandlung mit chemischen Substanzen, die eine Wachstumshemmung von Tumorzellen im Organismus bewirken. Der Begriff steht meistens speziell für die Bekämpfung von Tumorzellen mit Medikamenten, die die Zellteilung hemmen (zytostatische Chemotherapie); \Rightarrow *Zytostatika*

Computertomographie (CT)

Computergestütztes röntgendiagnostisches Verfahren zur Herstellung von Schnittbildern (Tomogramme, Quer- und Längsschnitte) des menschlichen Körpers. Mit Hilfe von Röntgenstrahlen, die durch die zu untersuchende Schicht hindurch geschickt werden, kann der Computer rechnerisch ein Abbild des untersuchten Gebietes zusammensetzen. Mit der Computertomographie können innere Organe oder auch das Schädelinnere präzise abgebildet werden.

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

Lehre von den Bluterkrankungen

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 durch Veränderungen an den Kernsäuren

Immunsystem

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

Infusion

größere Flüssigkeitsmengen (Nährlösungen, Medikamente) werden dem Organismus meist tröpfchenweise über ein Blutgefäß 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/Magnet-Resonanz-Tomographie (MRT)

Die Kernspintomographie oder Magnetresonanztomographie ist ein bildgebendes Verfahren, das im Gegensatz zur Computertomographie keine Röntgenstrahlen, sondern ein starkes Magnetfeld und Radiowellen nutzt. Wissenschaftlicher Hintergrund ist, dass der menschliche Körper aus Atomen besteht, vor allem aus ungeordneten Wasserstoffatomen. Die Kernspintomographie zwingt durch ihr starkes Magnetfeld die Atomkerne in eine bestimmte Richtung, ähnlich wie ein Magnet, der die Kompassnadel ausrichtet. Die Atome stehen nun unter einer gewissen Spannung und werden aus diesem Zustand durch Radiowellen aus ihrer erzwungenen Position „befreit“. Schaltet man die Radiowellen wieder ab, werden die Atome durch das starke Magnetfeld wieder in die vorherige Richtung gezwungen. Dabei senden sie bestimmte Signale aus, die sich durch hochempfindliche Antennen messen lassen. Ein Computer berechnet aus diesen Signalen auf der Basis komplizierter mathematischer Verfahren genaue Schnittbilder durch den Körper. Ungeeignet ist die Kernspintomographie häufig für Menschen mit Herzschrittmachern, für Menschen mit Ängsten und für Menschen, denen nur eine sehr kurze Untersuchungszeit zugemutet werden kann.

Kontrastmittel

Sie werden gegeben, um im Röntgenbild bestimmte Strukturen besser darzustellen. Röntgenstrahlen werden vom Kontrastmittel mehr (*positives Kon-*

trastmittel) oder weniger (*negatives Kontrastmittel*) abgeschwächt 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 Wirbelkanal (zwischen dem dritten und vierten oder vierten und fünften Lendenwirbel-Dornfortsatz), um Flüssigkeit (Gehirnwasser, Liquor cereбрalis) zur Untersuchung der Zellen zu entnehmen und/oder um Medikamente in den Lumbalkanal einzuträufeln

Lymphknoten

Die linsen- bis bohnen großen Lymphknoten sind an zahlreichen Stellen des Körpers (*Lymphknotenstationen*) Filter für das Gewebewasser (► *Lympe*) einer Körperregion. Die oft verwendete Bezeichnung Lymphdrüsen ist missverständlich, da die Lymphknoten keinerlei Drüsenfunktion besitzen. Die Lymphknoten sind ein wichtiger Teil des Immunsystems; ► *Sentinel-Lymphknoten*

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*) er-

folgen. Hämatogene Metastasen sind mit Operation oder Strahlentherapie nur sehr selten zu bekämpfen, während bei lymphogenen Metastasen eine Operation, eine Chemotherapie und/oder eine Bestrahlung noch ausreichend wirksam sein kann.

Onkologie

Lehre von den Krebserkrankungen

Pädiatrie

Kinderheilkunde

pädiatrisch-onkologisches Zentrum

Kinderklinik mit einer speziellen Abteilung für die Behandlung krebskranker Kinder

postoperativ

nach der Operation

Primärtumor

die zuerst entstandene Geschwulst, von der 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. 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 ercheinungsfreien Periode

Sarkom

bösartiger Tumor, der Binde- und Stützgewebe befällt; näher bezeichnet nach seinem Ursprung, zum Beispiel Rhabdomyosarkom: bösartige Geschwulst der quergestreiften Muskulatur; Osteosarkom: bösartige Geschwulst des knochenbildenden Gewebes; Fibrosarkom: bösartige Geschwulst des Bindegewebes

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; ➡ *TNM-Klassifikation*, ➡ *Grading*

Strahlenbehandlung (Radiotherapie)

Behandlung mit ionisierenden Strahlen, die über ein spezielles Gerät (meist Linearbeschleuniger) in einen genau festgelegten Bereich des Körpers eingebracht werden. Hierbei werden grundsätzlich sehr viel höhere Strahldosen notwendig als bei der Anfertigung eines Röntgenbildes zu diagnostischen Zwecken. Diese 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 mit radioaktiven Elementen) und die externe Strahlentherapie, bei der der Patient in bestimmten, genau festgelegten Körperregionen von außen bestrahlt wird. Beide Methoden können auch gemeinsam zur Bekämpfung eines Tumorleidens eingesetzt werden. Die Strahlentherapie unterliegt strengen Sicherheitsauflagen, die eine Gefährdung des Patienten vermeiden helfen.

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

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. Steigen die Werte nach erfolgreicher Therapie erneut an, wird dies als Hinweis auf einen Rückfall gewertet. Hilfreiche Tumormarker sind: CA 125 (Eierstockkrebs), SCC (Gebärmutter-schleimhautkrebs), CEA (Darmkrebs), CA 19-9, CA 72-4 sowie CEA (Bauchspeicheldrüsenkrebs)

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; die Untersuchung kann bei Bedarf wiederholt werden.

Zytostatika

Medikamente, die das Wachstum von Tumorzellen hemmen, aber auch gesunde Zellen in gewissem Ausmaß schädigen können. Ziel ist dabei, die Zellteilung zu verhindern; ➡ *Chemotherapie*

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.

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 2005 des Deutschen Kinderkrebsregisters wurden von 1980 bis einschließlich 2004 insgesamt 37.168 Kinder unter 15 Jahren gemeldet, die an Krebs erkrankt sind.

Jungen sind bei fast allen 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 Lebertumoren und ZNS-Tumoren: Diese Krebsarten treten deutlich öfter bei Jungen als bei Mädchen auf. Nieren- und Keimzell-

Neuerkrankungen

Jungen häufiger
betroffen als Mädchen

Altersstruktur

tumoren kommen dagegen bei Mädchen häufiger vor als bei Jungen.

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 Morbus Hodgkin liegt das Erkrankungsalter dagegen bei elf und mehr Jahren.

Häufigste Diagnosegruppen

Häufigste Diagnosegruppen bei Kindern sind Leukämien (33,1 Prozent), Tumoren des Zentralen Nervensystems (ZNS-Tumoren 21,4 Prozent) und Lymphome (12,2 Prozent). Von den Einzeldiagnosen ist die akute lymphoblastische Leukämie mit Abstand die verbreitetste Krebsart bei Kindern (27,4 Prozent), gefolgt vom Neuroblastom (8,2 Prozent).

Betrachtet man die regionale Verteilung der Erkrankungsraten, 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.

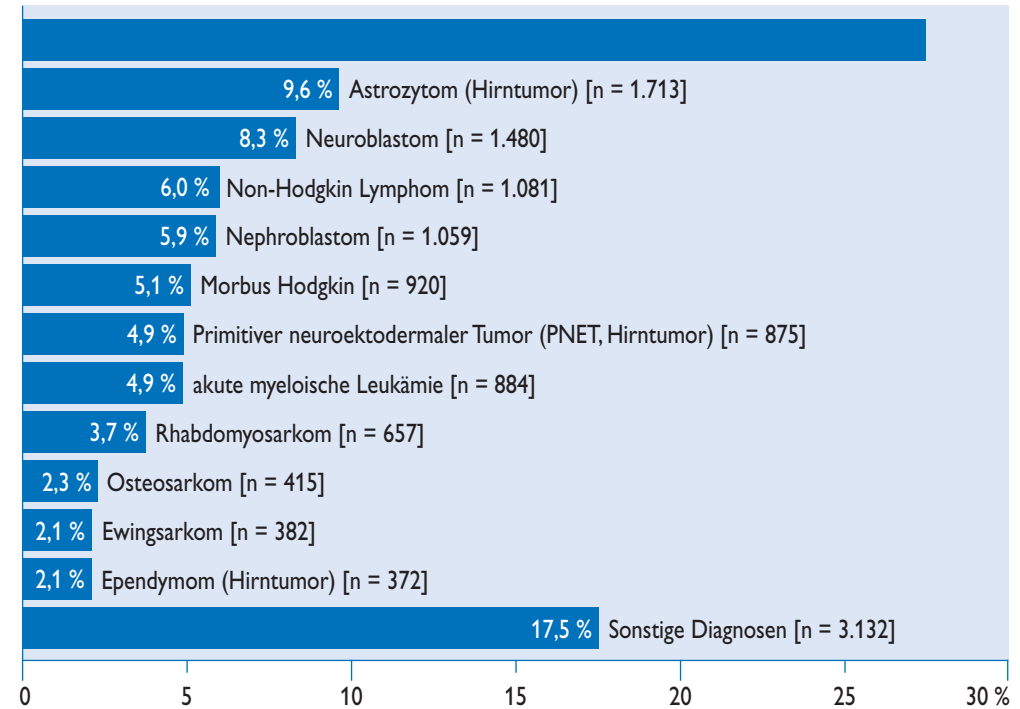
Heilungschancen

Den Daten des Kinderkrebsregisters zufolge sind die Heilungschancen krebskranker 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.

Ausführliche Informationen finden Sie im Internet unter www.kinderkrebsregister.de.

[Internetadresse](#)

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 1995 - 2004).
 Summe der Einzeldiagnosen: n = 17.973
 Quelle: Jahresbericht 2005 (1980 - 2004) 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

Elternwohnung der Elternhilfe für krebskranke Kinder Leipzig e.V.

Schulze-Boysenstr. 10 · 04317 Leipzig · Tel.: 03 41/9 72 60 64 · Fax: 03 41/2 25 15 98
E-Mail: elternhilfe-leipzig@web.de

Kinderplanet Halle

Elternhaus 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

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

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

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

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.

Hans-Sachs-Allee 32 · 18057 Rostock · Tel.: 03 81/2 01 98 50
E-Mail: verein@kinderkrebshilfe-rostock.de

Elternhaus des Förderkreises für krebskranke Kinder und Jugendliche e.V. Kiel

Alter Viedamm 66 · 24105 Kiel · Tel.: 04 31/31 17 34 · Fax: 04 31/ 319 84 00
E-Mail: info@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 32-91 20

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@familienzentrum-giessen.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

Elternzimmer des Förderkreises krebskranker Kinder

Emanuel-Larisch-Weg 17-19 · 39112 Magdeburg
Tel.: 03 91/6 62 98 22 oder 6 71 72 28 · Fax: 03 91/6 71 72 04
E-Mail: foerderkr.krebskr.kinder-md@t-online.de

Elternzimmer – Kinderklinik Dortmund

Elterntreff leukämie- und tumorerkrankter 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 10 · 45147 Essen · Tel.: 02 01/8 78 57-0 · Fax: 02 01/8 78 57-155
E-Mail: info@krebskranke-kinder-essen.de

Elternhaus der Elterninitiative tumorerkrankter Kinder

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

Familienhaus Universitätsklinik Münster e.V.

Albert-Schweitzer-Str. 44 · 48149 Münster · Tel.: 02 51/98 15 50 · Fax: 02 51/981 55-400
E-Mail: familienhaus-muenster@t-online.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 35
Tel.: 02 51/8 35 50 60 (psychosozialer Dienst) · E-Mail: buero@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@krebskrankenkinder-koeln.de

Elternhaus der Oberbergischen Krebs-Krankenhilfe für Kinder und Erwachsene e.V.

Reininghauser Straße 17 · 51643 Gummersbach
Tel.: 0 22 61/2 99 71 · Fax: 0 22 61/2 35 35
E-Mail: info@krebskrankenhilfe-oberberg.de

Elternhaus-Familienzentrum Bonn

Joachimstraße 20 · 53113 Bonn · Tel.: 02 28/9 13 94-42 · Fax: 02 28/9 13 94-33
E-Mail: mueller@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 51/9 47-30 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: krebskrankenkinder.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

Familienzentrum Hilfe für krebskranken 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

„Villa Kunterbunt“ Uni-Kinderklinik Homburg

Gebäude 9, Dachgeschoss · 66241 Homburg · Tel.: 0 68 41/1 62 83 27

Eltern- und Geschwisterwohnbereich in der Uni-Kinderklinik Homburg

Gebäude Nr. 33, Dachgeschoss · 66421 Homburg
Tel: 0 68 41/1 62 74 78 · Fax: 0 68 41/1 62 74 81
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

Elternwohnung

Im Neuenheimer Feld 154 · 69120 Heidelberg
Tel.: 0 62 21/4 74-242 · Fax: 0 62 21/56 23 40

Elternwohnung der Elterngruppe für krebskranken Kinder und Jugendliche Ludwigsburg

Jägerstr. 62a · 70174 Stuttgart
Tel.: + Fax: 0 71 41/48 22 81 (EG) · Tel.: 07 11/2 78 63 30 (Wohnung)

Elternhaus Stuttgart Förderkreis krebskranken Kinder e.V.

Hasenbergstr. 85/87 · 70176 Stuttgart · Tel.: 07 11/63 03 59 · Fax: 07 11/63 69 660

Elternwohnungen und Tagesstätte des Geschwisterhauses Tübingen e.V.

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

Elternhaus des Fördervereins für krebskranken 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@krebskrankenkinder-tuebingen.de

Elternwohnung des Fördervereins krebskranker Kinder Karlsruhe

Durlacher Allee 4 · 76131 Karlsruhe · Tel.: 0 72 45/41 49

Karlsruher Elternhaus Förderverein für krebskranken Kinder e.V.

Moltkestr. 97 · 76185 Karlsruhe · Tel.: 07 21/83 04 129
E-Mail: elternhauska@aol.com · E-Mail: mhoeefe@gmx.de

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

Mathildenstraße 3 · 79106 Freiburg · Tel.: 07 61/27 58 26 · Fax: 07 61/27 54 28
Geschwisterspielstube im Elternhaus Freiburg · Tel.: 07 61/270 91 34
E-Mail: info@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 · Tel.: 0 89/5 43 94 54 (Kontakt)

E-Mail: info@eltern-intern3.de

und:

Kapuzinerstr. 31/IV Etage · 80337 München

Tel.: 0 89/53 51 33 · Fax: 0 89/53 57 12 · Tel.: 0 89/5 43 94 54 (Kontakt)

Elternwohnung der Elterninitiative krebskranker Kinder München e.V.

im 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 9-0 · Fax: 08 21/44 06 9-99

E-Mail: info@krebsranke-kinder-augsburg.de

Eltern-Wohnhaus Ulm „Maria-Hermann-Haus“

Eythstraße 12 · 89075 Ulm · Tel.: 07 31/1 59 95-0/-29

E-Mail: info@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. + Fax: 091 31/2 19 30 · Fax: 091 31/97 69 97

E-Mail: info@kinder-erlangen.de

VKKK Ostbayern e.V.

Wilhelmstraße 7a · 93049 Regensburg · Tel.: 09 41/29 90 75 · Fax: 09 41/29 90 76

E-Mail: info@vkkk.org

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

Nordhäuserstr. 92 · 99089 Erfurt · Tel.: 03 61/3 46 04 37

Stand: 12/2006

Informieren Sie sich

Das kostenlose Informationsmaterial der Deutschen Krebshilfe können Sie per Post oder Fax bestellen:

Fax-Nr.: 02 28/72 99 0-11

Informationen für Betroffene und Angehörige

„Die blauen Ratgeber“ (ISSN 0946-4816)

Nr.	Anzahl	Titel	Nr.	Anzahl	Titel
001	___	Krebs – Wer ist gefährdet?	020	___	Leukämie bei Erwachsenen
002	___	Brustkrebs	021	___	Morbus Hodgkin
003	___	Gebärmutter- und Eierstockkrebs	022	___	Plasmozytom/Multiples Myelom
005	___	Hautkrebs	040	___	Wegweiser zu Sozialleistungen
006	___	Darmkrebs	042	___	Hilfen für Angehörige
007	___	Magenkrebs	043	___	TEAMWORK. Die Patienten-Arzt-Beziehung
008	___	Gehirntumoren	046	___	Ernährung bei Krebs
009	___	Schilddrüsenkrebs	048	___	Bewegung und Sport bei Krebs (ab November 2007)
010	___	Lungenkrebs	049	___	Kinderwunsch und Krebs (ab November 2007)
011	___	Rachen- und Kehlkopfkrebs	050	___	Krebsschmerzen wirksam bekämpfen
012	___	Krebs im Mund-, Kiefer-, Gesichtsbereich	051	___	Fatigue – Chronische Müdigkeit bei Krebs
013	___	Speiseröhrenkrebs	053	___	Strahlentherapie
014	___	Bauchspeicheldrüsenkrebs	057	___	Palliativmedizin
015	___	Krebs der Leber und Gallenwege	060	___	Klinische Studien
016	___	Hodenkrebs			
017	___	Prostatakrebs			
018	___	Blasenkrebs			
019	___	Nierenkrebs			

Name: _____

Straße: _____

PLZ/Ort: _____



Informationen zur Krebsvorbeugung und Krebsfrüherkennung

Präventionsratgeber (ISSN 0948-6763)

Nr.	Anzahl	Titel	Nr.	Anzahl	Titel
401	___	Gesund bleiben – Gesunde Lebensweise	440	___	Appetit auf Gesundheit – Ernährung
402	___	Gesunden Appetit! – Ernährung	441	___	Endlich Aufatmen! – Nichtrauchen
404	___	Aufatmen – Erfolgreich zum Nichtraucher	442	___	Ein Bild sagt mehr – Mammographie
405	___	Hirnverbrannt – Jugendliche und Rauchen	443	___	Ein guter Durchblick – Darmspiegelung
406	___	Ihr bester Schutzfaktor – Hautkrebs früh erkennen	444	___	Familienbande – Erblicher Brustkrebs
407	___	Achtung Sonne! – (Kinder-)Haut schützen	498	___	Fragen Sie nach Ihrem Risiko – Erblicher Brustkrebs
			499	___	Testen Sie Ihr Risiko – Erblicher Darmkrebs
			500	___	Für Ihre Krebsvorsorge – Pass

Präventionsfaltblätter (ISSN 0948-4591)

430	___	Ratsam – 10 Regeln gegen den Krebs	600	___	Ziele und Erfolge – Imagebroschüre (ISSN 1617-8629)
431	___	Vorsorge à la Carte – Krebs-Früherkennung	601	___	Geschäftsbericht (ISSN 1436-0934)
432	___	Frühstarter gewinnen! – Kinder	603	___	Zeitschrift Deutsche Krebshilfe (ISSN 0949-8184)
433	___	Was Frau tun kann – Brustkrebs	605	___	Gemeinsam gegen den Krebs – Deutsche Krebshilfe
434	___	Es liegt in Ihrer Hand – Brust-Selbstuntersuchung	606	___	Kinderkrebs – kein Kinderspiel – Deutsche KinderKrebshilfe
435	___	Durch Dünn & Dick – Darmkrebs	700	___	Ihr letzter Wille – Testamentsbroschüre
436	___	Sonne ohne Schattenseite – Hautkrebs			
437	___	Echt zum Abgewöhnen! – Lungenkrebs			
438	___	Was Mann tun kann – Prostatakrebs			
439	___	Schritt für Schritt – Bewegung			

Name: _____

Straße: _____

PLZ/Ort: _____



Liebe Leserin, lieber Leser,

die Informationen in dieser Broschüre sollen Ihnen helfen, dass Sie Ihrem Arzt gezielte Fragen über Ihre Erkrankung und zu Ihrer Behandlung stellen können, damit Sie gemeinsam mit ihm über Ihre Behandlung entscheiden können. Wir möchten gerne wissen, ob Sie in diesem Ratgeber alles erfahren haben, was Sie dafür brauchen.

Bitte beantworten Sie die Fragen auf der Rückseite und schicken Sie uns das Blatt in einem Umschlag zurück.

Vielen Dank!

Aus statistischen Gründen würden wir gern:

Ihr Alter: _____

Ihr Geschlecht: _____

Ihren Beruf: _____

Die Angaben werden selbstverständlich vertraulich behandelt.

Antwortkarte

Deutsche Krebshilfe e.V.
Buschstraße 32

53113 Bonn



Sagen Sie uns Ihre Meinung!

1 2 3 4 5

Ich bin Betroffener Angehöriger Interessierter?

Die Broschüre hat mir geholfen, Entscheidungen über meine Behandlung zu treffen

Die Broschüre hat meine Fragen beantwortet.

Der Text ist allgemein verständlich

Dabei entspricht:

Das hat mir gefehlt:

1 „stimmt vollkommen“

2 „stimmt einigermaßen“

3 „stimmt teilweise“

4 „stimmt kaum“

5 „stimmt überhaupt nicht“

zu Untersuchungsverfahren

zur Wirkung der Behandlungsverfahren

zum Nutzen der Behandlungsverfahren

zu den Risiken der Behandlungsverfahren

zur Nachsorge

Woher haben Sie die Broschüre bekommen?

vom Arzt persönlich Bücherregal im Wartezimmer
 Krankenhaus Angehörige/Freunde
 Selbsthilfegruppe Internetausdruck
 Hinweis in der Zeitung Internetbestellung

Kannten Sie die Deutsche Krebshilfe bereits?

ja nein

004-01/2007



Ich interessiere mich für eine Mitgliedschaft im Mildred Scheel Kreis, dem Förderverein der Deutschen Krebshilfe.

Name: _____

Straße: _____

(PLZ) Ort: _____



Prof. Dr. Dagmar Schipanski
Präsidentin der Deutschen Krebshilfe

„Liebe Leserin, lieber Leser,

die Deutsche Krebshilfe hat in den vergangenen Jahren mit ihren vielfältigen Aktivitäten Verantwortung in unserer Gesellschaft übernommen, die beispielgebend ist. Sie hat Forschungen über Krankheitsursachen, Therapie und Diagnose tatkräftig unterstützt und damit unser Wissen über diese bedrohliche Krankheit erweitert. Zugleich wurde von der Deutschen Krebshilfe eine offene Diskussion über die Krankheit Krebs und aller damit verbundenen Aspekte in der Öffentlichkeit geführt. Diese Leistungen ließen sich nur dank der Hilfsbereitschaft vieler Hunderttausender Menschen verwirklichen, die mit ihrem ehrenamtlichen Einsatz, ihren Spenden, Aktionserlösen und Mitgliedsbeiträgen unsere Arbeit erst ermöglichen. Als Präsidentin der Deutschen Krebshilfe möchte ich mich aus ganzem Herzen in den Dienst der Bekämpfung dieser – noch – unbesiegtten Krankheit stellen. Damit auch künftig beraten, geforscht und aufgeklärt werden kann, brauchen wir weiterhin Sie und Ihre wohlwollende Unterstützung der Deutschen Krebshilfe.

Herzlichen Dank.“

Deutsche Krebshilfe Helfen. Forschen. Informieren.

- Information und Aufklärung über Krebskrankheiten und Möglichkeiten der Krebsvorbeugung
- Motivation, die jährlichen kostenlosen Früherkennungsuntersuchungen zu nutzen
- 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 28/72 99 0-0, Mo - Fr 8 - 17 Uhr
 Informationsdienst: 02 28/72 99 0-95, Mo - Fr 8 - 17 Uhr
 Härtefonds: 02 28/72 99 0-94, Mo - 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

Deutsche Krebshilfe

gegründet von Dr. Mildred Scheel

90 90 93

Sparkasse KölnBonn
BLZ 370 501 98

269 100 000

Dresdner Bank Bonn
BLZ 370 800 40

2 009 090 013

Volksbank Bonn Rhein-Sieg eG
BLZ 380 601 86



**Helfen.
Forschen.
Informieren.**