Fördergesellschaft
Kinderkrebs-Neuroblastom-Forschung e.V.
Am Tonhügel 5 • 76534 Baden-Baden
Telefon: 0 72 23/6 09 60
e-mail: Kinderkrebs-Neuroblastom@t-online.de

Bankverbindung:
Dresdner Bank Baden-Baden
Kto.-Nr.: 6 252 424 • BLZ 662 800 53

ISBN 3-924088-04-7

Schutzgebühr: 5,- DM

Informationen für Eltern

Neuroblastom

Autoren: G. Finkeldei, B. Hero, U. Schuster

Inhaltsverzeichnis

Vorwort ..... S. 4

Einleitung ..... S. 6

Medizinischer Teil

Einführung ..... S. 6

Diagnostik ..... S. 8

Laboruntersuchungen (Blut/Urin) ..... S. 9

Ultraschall/Computertomographie/Kernspintomographie ..... S. 10

Szintigraphie ..... S. 12

Knochenmarkpunktion bzw. Knochenmarkstanze ..... S. 13

Weitere Untersuchungen ..... S. 14

Untersuchungen während und nach Abschluß der Behandlung ..... S. 14

Therapien und Nebenwirkungen ..... S. 15

Operation ..... S. 15

Chemotherapie ..... S. 16

Nebenwirkungen der Chemotherapie ..... S. 17

Hochdosischemotherapie (Megatherapie) ..... S. 21

Strahlentherapie ..... S. 21

MIBG-Therapie ..... S. 22

Antikörpertherapie ..... S. 23

Spätfolgen ..... S. 23

Elternratgeber

Wie sage ich es meinem Kind? ..... S. 24

Die Untersuchungen ..... S. 28

Das familiäre Umfeld ..... S. 29

Die Geschwister ..... S. 32
Im Alltag ..... S. 34
Essen ..... S. 36
Medikamentengabe ..... S. 38
Rückkehr zur Normalität ..... S. 38
Schule und Kindergarten ..... S. 40
Lassen Sie sich helfen ..... S. 42
Nehmen Sie sich Zeit für sich selbst ..... S. 43
Ihre eigenen Gefühle ..... S. 44
Die Entlassung aus der Behandlung ..... S. 46
Die Zukunft ..... S. 47
Sozialrechtliche Tips ..... S. 49
Weitere Adressen ..... S. 53
Literatur ..... S. 54

Impressum:

Herausgeber: Fördergesellschaft Kinderkrebs-Neuroblastom-Forschung e.V., Baden Baden
Konzeption, Gestaltung und Produktion: Rehling GmbH, Grafischer Betrieb und Verlag, Rietberg
ISBN 3-924088-04-7 • Stand 11/98 • Auflage 3.000

Die Bilder in dieser Broschüre wurden gemalt von:
Cathrin (16), Ronny (11), Elena (11), Sula (3) und Sandra (9).

Diese Broschüre ist gespendet in Erinnerung an Christin.
Von ihr wurde auch das Bild auf der Titelseite gemalt. Es entstand während ihrer 1. Chemotherapiebehandlung im Jahr 1991 in der Uni-Klinik Münster.

Die Schutzgebühr von 5,- DM unterstützt die Projektarbeit der Fördergesellschaft

Vorwort

Liebe Eltern,
bei Ihrem Kind mußte die Diagnose Neuroblastom gestellt werden. In persönlichen Gesprächen mit den Ärzten, Krankenschwestern und dem Psychosozialdienst Ihrer Station haben Sie die wichtigen Informationen schon erhalten. Viele Eltern wünschen sich aber, das Gehörte noch einmal nachlesen zu können. Dazu ist diese Informationsschrift da. Sie erklärt die medizinischen Grundlagen einer Neuroblastomerkrankung und berät im weiteren Sinne, wie die Patienten und Eltern mit der Krankheit umgehen können. Deshalb kommen Ärzte, psychosozialer Dienst und erfahrene Eltern in gleicher Weise zu Wort.

Es ist selbstverständlich, daß hier nur allgemeine Informationen und Ratschläge gegeben werden können. Das persönliche, auf den einzelnen Patienten bezogene Gespräch ist dadurch nicht zu ersetzen.

Die aktive Mitarbeit von Patienten und Eltern an allen Untersuchungs- und Behandlungsschritten ist wichtig. Gute Information kann dabei helfen. Beim Neuroblastom ist sie besonders wichtig, weil es die vielgestaltigste Krebsart im Kindesalter ist. Kontinuierliches Tumorwachstum, spontane Rückbildung und Ausreifung von „bösartig“ zu „gutartig“ sind bei dieser Diagnose möglich und liegen besonders bei Säuglingen manchmal nahe beieinander.

Neuroblastom ist die zweithäufigste Diagnose in der pädiatrischen Onkologie. Es kann schon bei Neugeborenen vorkommen. Fast 50% der Patienten sind Säuglinge. 90% aller Patienten sind jünger als 6 Jahre. Dennoch kommt der Tumor auch bei älteren Kindern, Jugendlichen und im Einzelfall sogar bei Erwachsenen vor. Für die Art der Therapie und die Überlebenschancen sind vor allem Ausbreitung (Stadium), Alter

des Kindes und molekulargenetische Eigenschaften des Tumors wichtig. Fortschritte konnten in den letzten Jahren vor allem bei Neuroblastom mit Fernmetastasen gemacht werden, obwohl die bisher erreichten Ergebnisse bei weitem noch nicht befriedigen. Auch in Deutschland wird dafür viel klinische und experimentelle Forschungsarbeit geleistet. Diese Informationsschrift spiegelt jahrelange persönliche Erfahrung aller Autoren und ihr kontinuierliches großes Engagement für unsere Patienten wider. Layout und Druck wurden kostenlos von der Firma Rehling übernommen. Dafür danke ich allen herzlich. Ich wünsche, daß das Heft hilft, die Besonderheit dieses Tumors, die notwendigen diagnostischen Prozeduren und einzelne therapeutische Schritte besser zu verstehen und daß es dazu beiträgt, daß Sie sich auf diese neue und schwierige Situation so gut wie möglich einstellen können.

Prof. Dr. F. Berthold
(Leiter der Therapiestudie für Kinder und Jugendliche mit Neuroblastom)

Über die Autoren

Dr. Barbara Hero ist Kinderärztin an der Universitäts-Kinderklinik in Köln mit Subspezialisierung pädiatrische Onkologie und Hämatologie. Sie ist außerdem seit 1993 Koordinatorin der in Deutschland, in der Schweiz und in anderen Ländern angewandten Therapiestudie für Kinder und Jugendliche mit Neuroblastom.

Georg Finkeldei ist Sozialpädagoge und seit 1987 im Psychosozialdienst der Kinderonkologischen Station der Universitäts-Kinderklinik Köln tätig.

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

Einleitung

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

Das Neuroblastom ist ein bösartiger Tumor und entsteht aus entarteten Nervenzellen des autonomen Nervensystems. Das Neuroblastom tritt fast ausschließlich bei Kindern - meist bei Säuglingen und Kleinkindern - auf und macht zumeist eine Operation erforderlich.

Die Fördergesellschaft Kinderkrebs-Neuroblastom-Forschung e.V. hat es sich zur Aufgabe gemacht, die Erforschung dieser Tumorart zu unterstützen, die Heilungschancen zu verbessern und die Entwicklung neuer Therapiemöglichkeiten zu fördern. In Zusammenarbeit mit verschiedenen Kliniken sollen diese Ziele erreicht werden.

Die Fördergesellschaft Kinderkrebs-Neuroblastom-Forschung e.V. wurde von Eltern gegründet, deren Kind an einem Neuroblastom erkrankte. Diese Broschüre ist gegliedert in einen medizinischen Teil und einen Elternratgeber. Der Ratgeber basiert auf persönlichen Erfahrungen und ist praxisorientiert; die medizinischen Erläuterungen wurden von Ärzten verfaßt, die in der Kinderonkologie tätig sind.

Medizinischer Teil

Einführung

Neuroblastome sind Tumoren, die ihren Ursprung in Zellen des sog. autonomen Nervensystems haben. Diese Nervenzellen findet man in den Nebennieren und in einer strangförmigen Ansammlung von Nervenzellen beidseits der Wirbelsäule, dem „Grenzstrang“. Folglich können Neuroblastome in den Nebennieren und auf jeder Höhe entlang der Wirbelsäule entstehen: Hals, Brustkorb, Bauch und

Becken. Manche Neuroblastome sind auf den Ursprungsort begrenzt, andere metastasieren in nahegelegene Lymphknoten. Bei einem Teil der Neuroblastome finden sich aber auch entferntere Metastasen im Knochenmark, im Knochen, in der Haut, in entfernten Lymphknoten, in der Leber oder selten auch im Gehirn.

Entsprechend der verschiedenen Ursprungsorte kann ein Neuroblastom durch unterschiedliche Symptome auffallen. Tumoren der Nebenniere können durch Druck auf den Harnleiter einen Harnstau verursachen. Durch Einwachsen in den Wirbelsäulenkanal können bei wirbelsäulennahen Tumoren Lähmungserscheinungen auftreten. Bei manchen Kindern fällt eine Schwellung am Bauch oder am Hals auf, andere klagen über Schmerzen, fiebern ohne erkennbare Ursache oder nehmen an Gewicht ab. Bluthochdruck oder anhaltende Durchfälle können in seltenen Fällen durch die hormonelle Aktivität des Tumors entstehen. Bei metastasierter Erkrankung fallen manchmal Blutergüsse um die Augen auf. Häufig aber wird ein Neuroblastom auch zufällig entdeckt, z.B. bei einer Routineuntersuchung durch den Kinderarzt oder bei einer Ultraschalluntersuchung oder einem Röntgenbild zur Abklärung einer anderen Erkrankung. Nach der akuten lymphoblastischen Leukämie ist das Neuroblastom mit 7,2 % die zweithäufigste bösartige Erkrankung im Kindesalter. Von 100 000 Kindern erkrankt pro Jahr etwa 1 Kind. Dabei nimmt die Wahrscheinlichkeit, an einem Neuroblastom zu erkranken, mit steigendem Lebensalter ab: etwa 1/3 der Neuroblastome werden bereits im ersten Lebensjahr entdeckt, 90% bis zum 6. Lebensjahr.

Nach der in Deutschland üblichen internationalen Stadieneinteilung unterscheidet man folgende Stadien:

Stadium 1: Komplett entfernter Tumor

Stadium 2a: Nicht komplett entfernter Tumor, die Größenausdehnung überschreitet die Wirbelsäule nicht, kein Lymphknotenbefall in der Umgebung des Tumors

Stadium 2b: Die Größenausdehnung des Tumors überschreitet die Wirbelsäule nicht, Lymphknoten der gleichen Körperseite sind befallen

Stadium 3: Nicht komplett entfernter Tumor mit Wirbelsäulenüberschreitung oder Befall der Lymphknoten der Körpergegenseite

Stadium 4: Metastasierung zu entfernten Organen und Lymphknoten, Knochen, Knochenmark, Leber, Haut und/oder anderen Organen

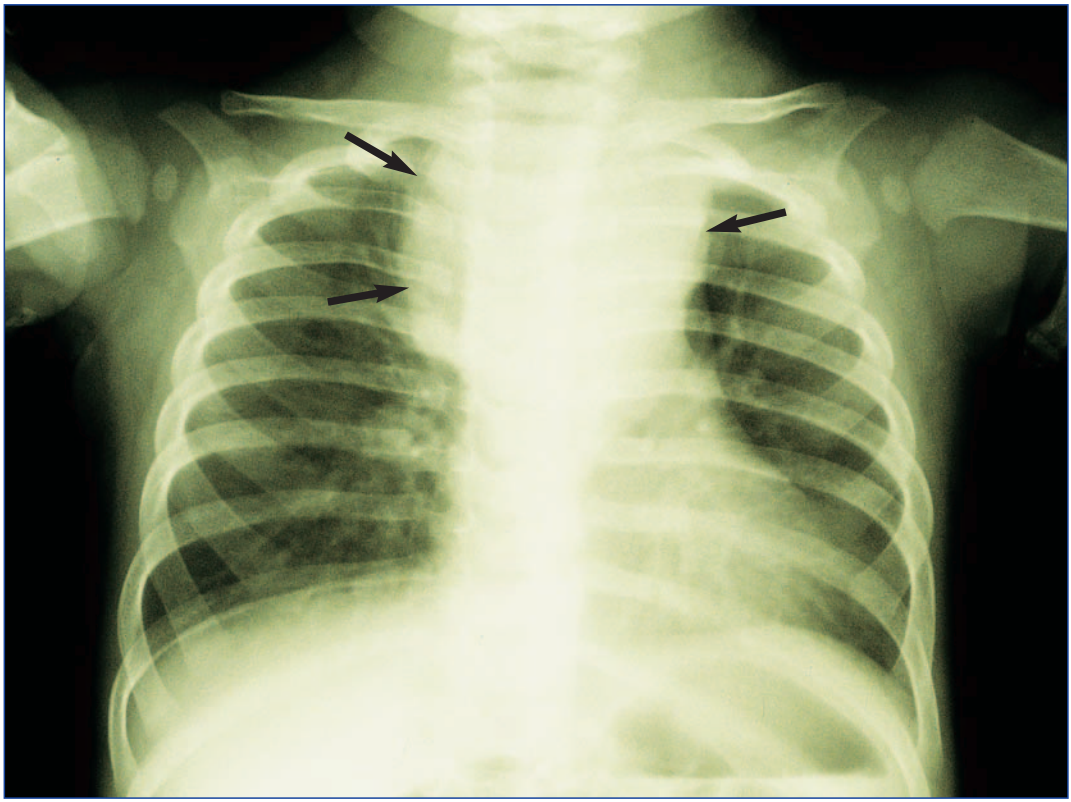
Stadium 4S: Nur im Säuglingsalter, Metastasierung nur zu Haut, Leber und/oder Knochenmark, wobei der Knochenmarkbefall nur minimal sein darf.

Die Prognose, d.h. die Heilungsaussicht, kann für den Einzelfall nur schwer abgeschätzt werden. Ausmaß der Erkrankung und biologische Besonderheiten spielen bei der Prognoseabschätzung eine Rolle. Im Säuglingsalter können Neuroblastome auftreten, die sich ohne weitere Therapie zurückbilden (z.B. Stadium 4S). Abgegrenzte Tumoren haben meist auch nach alleiniger Operation eine günstige Prognose, während bei metastasierter Erkrankung (Stadium 4) die Prognose trotz intensiver Therapie immer noch als ungünstig einzustufen ist. Molekulargenetische Untersuchungen des Tumors können einen weiteren Hinweis zur Prognoseabschätzung bieten.

Im folgenden soll die übliche Diagnostik und die zur Zeit übliche Therapie dargestellt werden. Bitte bedenken Sie, daß die Darstellung verallgemeinert wurde und daß die bei Ihrem Kind notwendige Diagnostik bzw. Therapie von diesem Schema abweichen kann.

Diagnostik

Bei einer ärztlichen Untersuchung ist ein Tumor gefunden worden. Seiner Lage nach vermutet man ein Neuroblastom, aber weitere Untersuchungen sind nötig, um zum einen die Diagno-



Neuroblastom im Brustkorb (Röntgenbild)

se zu sichern und zum anderen die Ausdehnung des Tumors zu bestimmen und Absiedlungen auszuschließen.

Laboruntersuchungen (Blut/Urin)

Bei der Mehrzahl der Patienten mit Neuroblastom werden bestimmte Stoffe als „Tumormarker" im Blut und/oder im Urin gefunden, die die Diagnose Neuroblastom erhärten. Dabei handelt es sich um die Katecholaminmetabolite (Vanillinmandelsäure, Homovanillinsäure, Dopamin) und die Neuronspezifische Enolase (NSE). Werden diese Stoffe zu Beginn mit erhöhten Werten nachgewiesen, können sie während der Behandlung als Maß für das Ansprechen des Tumors eingesetzt

werden. Nach Abschluß der Therapie wird man diese „Tumormarker“ regelmäßig kontrollieren, um ein eventuelles Rezidiv (Rückfall) frühzeitig erkennen zu können.

Ultraschall/ Computertomographie/ Kernspintomographie

Mittels Ultraschall (=Sonographie) kann man Größe und Lage der meisten Neuroblastome im Bauchraum oder im Halsbereich gut darstellen. Aber die Beziehung zu anderen Organen im Bauchraum kann mit Ultraschall nicht ausreichend beurteilt werden. Gebläh-te Darmschlingen oder Luft im Magen können die Sicht behindern. Bei Tumoren im Brustkorb kann der Ultraschall meist nicht eingesetzt werden, weil diese Untersuchungsmethode durch Luft (Lungen) und Knochen (Rippen) beeinträchtigt wird. Durch eine Computertomographie (CT) oder Kern-

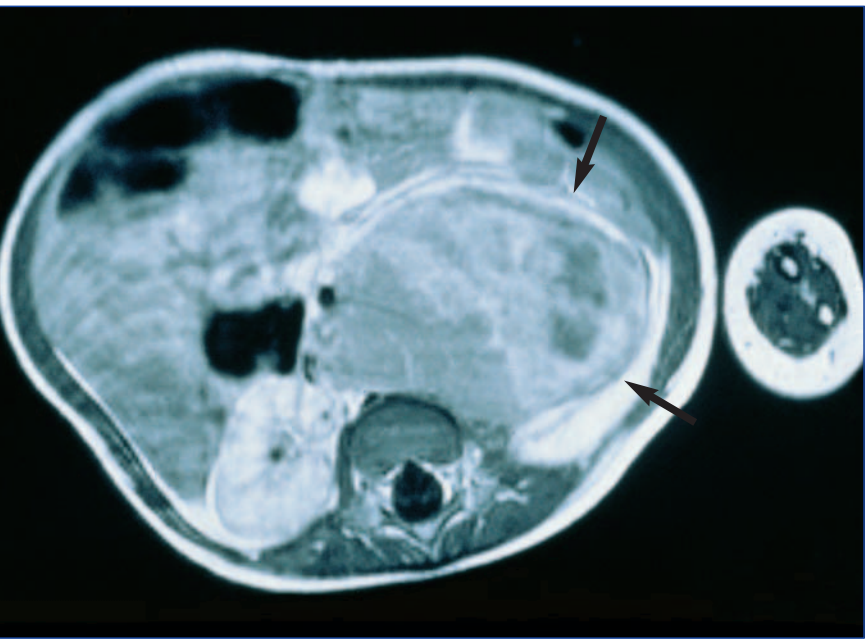
Darstellung eines Tumors neben der Niere mit Ultraschall

spintomographie (MRT, NMR) kann besser beurteilt werden, in welcher Beziehung der Tumor zu den anderen Organen steht und ob Gefäße durch den Tumor ziehen. Dies ist zur Planung von Operationen sehr wichtig. Auch sehr kleine Tumoren bzw. Tumorreste werden mit diesen Verfahren besser erkannt. Bei Tumoren nahe der Wirbelsäule sollte durch eine Kernspintomographie geklärt werden, ob der Tumor Kontakt zum Rückenmark hat und die Gefahr einer Querschnittslähmung besteht.

Tumor entlang der Wirbelsäule (MRT-Bild)

Vorteil der Kernspintomographie ist die fehlende Belastung durch Röntgenstrahlung, da diese Untersuchungsmethode auf Magnetwellen beruht. Ihre Ärzte werden je nach Lage des Tumors entscheiden, ob für Ihr Kind eine Computertomographie oder eine Kernspintomographie das geeignetere Verfahren ist. In besonderen Fällen ist beides nötig. Wichtig ist bei beiden Untersuchungen, daß die Kinder für den Zeitraum der Untersuchung sehr ruhig liegen. Ein einziges Wackeln kann unter Umständen die ganze Untersuchung beeinträchtigen. Größere Kinder kann man darauf vorbereiten, indem man ihnen erklärt, warum die Untersuchung durchgeführt wird. Manchmal wird es auch möglich sein, daß Sie Ihr Kind zur

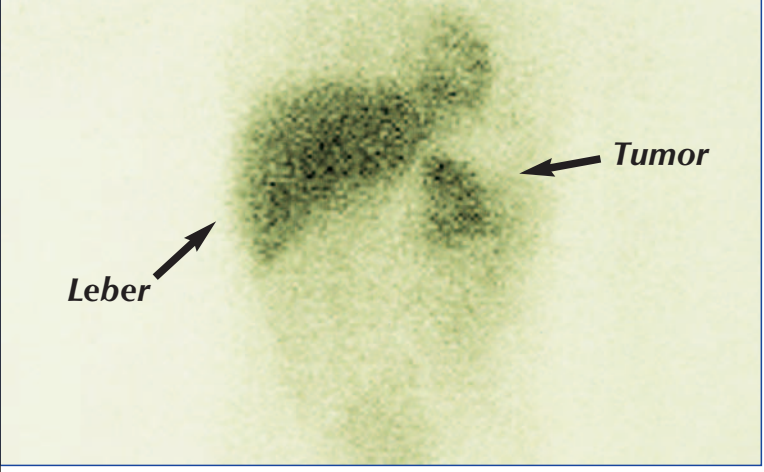
Untersuchung begleiten und ihm z.B. während der Untersuchung vorlesen oder ihm eine Geschichte erzählen. Bei sehr kleinen oder unruhigen Kindern werden die Ärzte vorschlagen, das Kind während der Untersuchung mittels Medikamenten tief schlafen zu lassen oder eine Narkose durchzuführen. Das Ansprechen des Tumors auf die Therapie kann durch Ultraschall grob beurteilt werden, zur genaueren Beurteilung kann aber wieder eine Computertomographie oder eine Kernspintomographie nötig sein.



Darstellung eines Tumors neben der Niere im MRT

Szintigraphie

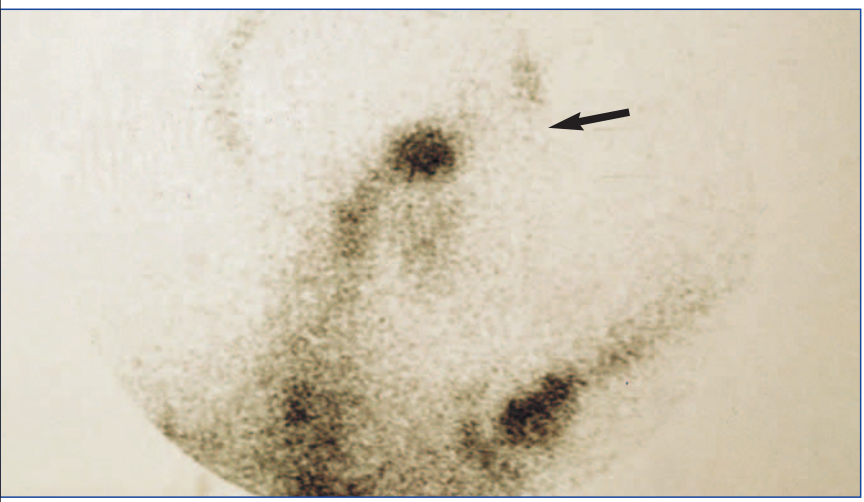
Die Szintigraphie ist eine Untersuchung, bei der Ihrem Kind zunächst eine geringe Menge eines radioaktiven Stoffes gespritzt wird, dessen Verteilung im Körper nach einer gewissen Zeit mittels einer Spezialkamera sichtbar gemacht wird. Beim Neuroblastom wird dazu mIBG (Methyljodbenzylguanidin) benutzt. Dieser Stoff reichert sich an Neuroblastomzellen an und kann so Absiedlungen des Tumors in Knochenmark, Knochen, Lymphknoten, Leber oder Gehirn sichtbar machen. Bei den meisten Neuroblastomen kann dieses Verfahren eingesetzt werden; nur wenige (=mIBG-negative) Neuroblastome reichern diese Substanz nicht an. Da sich



Speicherung in einem Tumor im Bauchraum (Szintigraphie)

mIBG nicht oder kaum in normalem Gewebe anreichert, kann die mIBG-Szintigraphie auch dazu benutzt werden, bei kleinen Tumorresten zu entscheiden, ob es sich um aktives Tumorgewebe handelt oder nicht. Werden in der mIBG-Szintigraphie Metastasen im Knochenmark oder Knochen nachgewiesen, kann eine Skelett-Szintigraphie (Technetium-Szintigraphie) notwendig sein, um zu entscheiden, ob es sich um Knochen- oder Knochenmarkmetastasen handelt. Bei mIBG-negativen Neuroblastomen oder in Spezialfällen können andere Verfahren eingesetzt werden, zum Beispiel eine Somatostatin- oder eine Antikörper-Szintigraphie.

Knochenmarkpunktion bzw. Knochenmarkstanze



Speicherung in einer Schädelmetastase (Szintigraphie)

Neuroblastomzellen können ins Knochenmark absiedeln. Ein sehr geringer Befall des Knochenmarks kann in der Szintigraphie nicht erkannt werden; aus diesem Grund wird zusätzlich eine Knochen-

markpunktion und/oder Knochenmarkstanze durchgeführt. Bei der Knochenmarkpunktion wird flüssiges Knochenmark durch die Punktionsnadel in eine Spritze gezogen; bei der Knochenmarkstanze wird mit einer speziellen Nadel ein kleiner Knochenmarkzylinder ausgestanzt. Bei beiden Verfahren wird unter dem Mikroskop nach Neuroblastomzellen gesucht, wobei spezielle Untersuchungsverfahren angewandt werden. Da das Neuroblastom nicht immer das gesamte Knochenmark befällt, sind Punktionen an mehreren Stellen notwendig - eventuell in Kurznarkose.

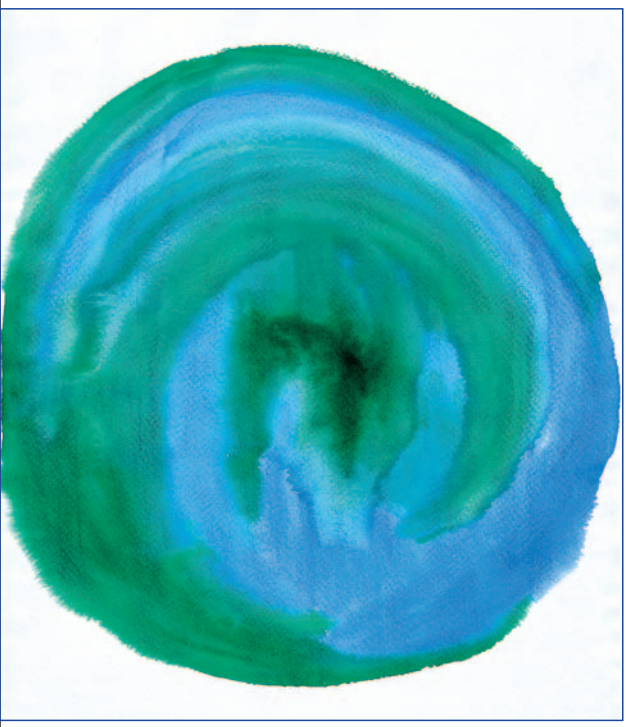
Weitere Untersuchungen

Wurden Absiedlungen des Neuroblastoms gefunden, sollte zum Ausschluß von Metastasen im Gehirn der Schädel Ihres Kindes genauer untersucht werden. Dazu kann eine Computertomographie oder eine Kernspintomographie des Schädels durchgeführt werden. Manchmal können weitere Untersuchungen notwendig sein, z.B. eine Angiographie (Blutgefäßdarstellung). Lassen Sie sich von Ihrem Arzt erklären, warum die jeweilige Untersuchung gemacht wird.

Je nach zu erwartender Therapie werden Ihre Ärzte weitere Untersuchungen vorschlagen, die die Organfunktionen Ihres Kindes überprüfen sollen. Dazu zählen z.B. weitere Laboruntersuchungen, Hörtest, EKG und/oder Echokardiographie (zur Überprüfung der Funktion des Herzmuskels) sowie Röntgenbild der Hand (gibt Aufschluß über das Wachstumsverhalten des Kindes).

Untersuchungen während und nach Abschluß der Behandlung

Viele der bisher aufgeführten Untersuchungen müssen während der Therapie und nach Abschluß der Behandlung wiederholt werden. Dies ist einmal notwendig, um das Ansprechen des Tumors auf die Therapie zu verfol-



Therapie und Nebenwirkungen

Operation

Aufgabe der Operation ist die Entfernung des Tumors und die Entnahme von Tumormaterial zur histologischen und molekulargenetischen Untersuchung. Auch wenn bereits durch die durchgeführten Untersuchungen ein Neuroblastom sehr wahrscheinlich ist, wird man meistens versuchen, die Diagnose auch histologisch zu sichern, d.h. man wird das entnommene Tumorgewebe unter dem Mikroskop untersuchen. Außerdem werden an dem Tumormaterial molekulargenetische Untersuchungen vorgenommen, die zur Prognoseabschätzung beitragen. Bei kleinen Tumoren ohne Absiedlungen (Metastasen) kann die Behandlung nach der Operation abgeschlossen sein, in anderen Fällen ist

gen. Viele Untersuchungen sind aber nötig, um die individuelle Verträglichkeit der Medikamente festzustellen. Therapiebedingte Nebenwirkungen von Operation, Chemotherapie, Strahlenbehandlung u.a. müssen in einem für das Kind verträglichen Rahmen gehalten werden. Hier kann kein genaues Schema vorgegeben werden. Ihre Ärzte werden je nach Lage des Tumors und nach Therapie entscheiden, wann welche Untersuchung durchgeführt werden muß.

zusätzlich eine Chemotherapie nötig. Manchmal kann der Tumor nicht komplett während einer Operation entfernt werden; im Laufe der Behandlung werden dann evtl. weitere Operationen anstehen. Bei kritischer Lage des Tumors (z. B. bei Kontakt zum Rückenmark) kann eine Operation zu Beginn der Behandlung gefährlich sein, so daß Ihre Ärzte zunächst eine Chemotherapie vorschlagen, um den Tumor zu verkleinern, und erst danach eine Operation durchführen. Zu befürchtende Komplikationen der Operation sind abhängig vom Ausmaß der Operation und von der Lage des Tumors. Sprechen Sie darüber mit dem Chirurgen, der Ihr Kind operieren wird. Allgemeine Operationsrisiken bestehen in Blutungen und Infektionen.

Chemotherapie

Chemotherapie bedeutet Therapie mit Medikamenten, die das Zellwachstum hemmen (= Zytostatika). Diese Medikamente greifen auf unterschiedliche Art in den Zellzyklus ein. Allen gemeinsam ist aber, daß sie nicht nur, was erwünscht ist, die bösartigen Tumorzellen angreifen, sondern auch andere Zellen des Körpers, insbesondere die schnellwachsenden Zellen des Blutes, der Schleimhäute und der Haarwurzeln. Wie lange Ihr Kind mit Chemotherapie behandelt werden muß, hängt vom Ausmaß der Erkrankung und vom Ansprechen auf die Chemotherapie ab.

Seit Ende der siebziger Jahre ist es in Deutschland üblich, daß man Kinder mit Neuroblastom nach sogenannten Therapieprotokollen behandelt. Nach den Erfahrungen, die man durch die Anwendung dieser Protokolle gesammelt hat, ist das jeweils aktuelle Therapieprotokoll entstanden. Die Chemotherapie wird als Kombination verschiedener Zytostatika über mehrere Tage als Infusion gegeben. Solche Medikamentenkombinationen (=Therapieblöcke) werden in zeitlichen Abständen mehrfach verabreicht. Zwischen den Chemotherapieblöcken

kann Ihr Kind in den meisten Fällen zuhause sein, wenn nicht die Nebenwirkungen zur stationären Aufnahme zwingen. Fragen Sie Ihren Arzt nach einer Protokollübersicht, wenn Sie die geplanten Chemotherapieblöcke und den zeitlichen Ablauf auch selbst verfolgen wollen.

Die eingesetzten Zytostatika werden in der Regel als Infusion gegeben. Je nach Alter Ihres Kindes und zu erwartender Therapiedauer kann ein „zentralvenöser Katheter" notwendig und hilfreich sein. Dabei wird Ihrem Kind in einer kleinen Operation ein Schlauchsystem eingesetzt, dessen Ende in einem großen Blutgefäß liegt. Das äußere Ende ist entweder über eine unter der Haut befestigten Kammer (Port-System) mit einer Nadel zugänglich oder kann als Schlauch außerhalb des Körpers sofort an das Infusionssystem (Broviac-Katheter, Hickmann-Katheter) angeschlossen werden. Auch schmerzfreie Blutentnahmen sind über diese Katheter möglich.

Nebenwirkungen der Chemotherapie

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

Ein wesentlicher Teil der Nebenwirkungen zeigt sich in der Beeinträchtigung der Blutbildung. Die Bildung der roten und weißen Blutkörperchen und der Blutplättchen ist betroffen. Die Erythrozyten (rote Blutkörperchen) besitzen Hämoglobin, welches den Sauerstoff im Blut transportiert. Sind nicht genügend rote Blutkörperchen vorhanden, kann Ihr Kind sich schlapp fühlen oder über Kopfschmerzen klagen. Sinkt der Hämoglobin-Wert (Hb) unter einen bestimmten Wert ab, wird Ihr Kind eine Bluttransfusion erhalten.

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

motherapie ist Ihr Kind gefährdet durch Infektionen. Aus diesem Grund sind Vorsichtsmaßnahmen notwendig. Lassen Sie Ihr Kind nicht mit Kindern spielen, die einen Infekt haben oder Kontakt mit ansteckenden Krankheiten hatten. Meiden Sie mit Ihrem Kind große Menschenansammlungen. Hatte Ihr Kind Kontakt mit anderen Kindern mit einer ansteckenden Kinderkrankheit, sprechen Sie sofort mit Ihrem Arzt. Besonders gefährlich ist der Kontakt mit Windpocken. In manchen Fällen wird Ihr Arzt ein Medikament (G-CSF) vorschlagen, das die Phase, in der sehr wenige Leukozyten im Blut vorhanden sind, verkürzen soll. Trotzdem kann es zu Infektionen kommen, die stationär behandelt werden müssen. Fieber ist meistens Ausdruck einer Infektion im Körper. Wenn Ihr Kind Fieber hat, sprechen Sie mit Ihrem Arzt bzw. stellen Sie das Kind in der Klinik vor. Eventuell wird das Kind auch vorbeu-

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

gend Medikamente bekommen. Thrombozyten sind für die Blutgerinnung zuständig. Bei niedrigen Thrombozytenzahlen können vermehrt Blutungen auftreten. Typisch sind kleine punktförmige Hautblutungen (Petechien), vermehrt blaue Flecke (Hämatome) oder Nasenbluten. Sollten Sie bei Ihrem Kind diese Zeichen beobachten, rufen Sie Ihren Arzt an oder fahren Sie in die Klinik. Bei zu niedrigen Werten können Thrombozyten transfundiert werden. Viele Kinder leiden während der Chemotherapie unter Übelkeit und Appetitlosigkeit. Man wird Ihrem Kind Medikamente geben, die die Übelkeit mildern. Die Übelkeit kann auch noch einige Tage nach der Chemotherapie anhalten. Möglicherweise wird die Geschmacksempfindung Ihres Kindes sich ändern. Was Ihr Kind früher sehr gerne mochte, kann es jetzt vielleicht nicht mehr „riechen“, statt dessen bevorzugt es jetzt andere Speisen. Wenn die Schleimhäute durch die Chemotherapie angegriffen werden (Mucositis), kann Ihr Kind über Schmerzen beim Essen bzw. beim Schlucken klagen. Regelmäßige Mundspülungen können hier vorbeugen. Ist die Schleimhaut des Darms betroffen, treten Durchfälle auf.

Auch weitere Organsysteme (Leber, Niere, Innenohr, Herz, periphere Nerven) können durch einzelne Zytostatika angegriffen werden. Oft werden gleichzeitig große Mengen an Flüssigkeit gegeben, um die Chemotherapeutika aus dem Körper zu spülen und insbesondere den Schaden für die Niere zu minimieren.

Gelegentlich werden vorübergehende bräunliche Verfärbungen der Haut (Hyperpigmentierung) nach Chemotherapie beobachtet. Wird Chemotherapie in Gewebe neben den Gefäßen infundiert, kann es zu schweren Nekrosen (Gewebszerstörung) kommen.

Jeder Körper reagiert unterschiedlich auf die Chemotherapie. Die aufgeführten Nebenwirkungen sind nicht bei jedem Patient zu beobachten. Je nach Ausmaß der Nebenwirkung werden

die behandelnden Ärzte möglicherweise eine Modifizierung des Therapieplans vornehmen.
Im folgenden sind einige Zytostatika mit ihren speziellen Nebenwirkungen dargestellt.

Adriamycin

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

Carboplatin/Cisplatin

Beide Substanzen können das Nierengewebe schädigen. Cisplatin kann vor allem auch das Innenohr angreifen. Geringe Innenohrschäden, die im täglichen Umgang noch nicht auffallen, werden bereits im Hörtest (Audiogramm) erkannt. Während der Cisplatininfusion darf Ihr Kind keinen großen Belastungen des Gehörs ausgesetzt sein, also z.B. keine laute Musik über Ohrhörer hören. Während und auch einige Tage nach der Cisplatingabe wird zudem oft eine starke Übelkeit beobachtet.

Cyclophosphamid/Ifosfamid

Eine Reizung der Blasenschleimhaut bzw. Entzündung (hämorrhagische Cystitis) kann beobachtet werden. Diese erkennt man durch eine leichte Rotfärbung des Urins. Zur Vorbeugung wird ein Medikament zum Blasenschutz verabreicht (Mesna, Uromitexan). Des weiteren kann eine Schädigung der Nieren auftreten, die sich im Verlust von Elektrolyten äußert (ausgeprägter bei Ifosfamid). Bei Ifosfamid können sehr selten Verwirrtheitszustände beobachtet werden.

Etoposid (VP16)

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

Vincristin/Vindesin

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

Hochdosischemotherapie (Megatherapie)

Je nach Ausdehnung des Neuroblastoms wird Ihr Arzt evtl. für Ihr Kind eine Hochdosischemotherapie vorschlagen. Darunter versteht man eine sehr intensive Chemotherapie, die den Zweck verfolgt, möglichst alle noch im Körper verbliebenen Neuroblastomzellen abzutöten. Dabei wird als unvermeidliche Nebenwirkung das Knochenmark des Patienten weitgehend zerstört. Aus diesem Grund werden zuvor „Stammzellen“ (in der Blutbahn zirkulierende Zellen, die aus dem Knochenmark stammen) oder Knochenmark gesammelt, die dann nach der intensiven Chemotherapie Ihrem Kind infundiert (d.h. über die Vene wiedergegeben) werden und das Knochenmark wieder aufbauen. Während und nach der Phase des Aufbaus sind die Patienten vermehrt durch Infektionen gefährdet. Daher müssen besondere Vorsichtsmaßnahmen zur Infektionsvorbeugung getroffen werden.

Strahlentherapie

Nicht jeder Patient mit Neuroblastom wird bestrahlt werden. Die behandelnden Ärzte werden dies in Abhängigkeit von der Ausdehnung des Tumors und dem Ansprechen auf die Therapie entscheiden. Um auch wirklich nur den Tumor zu bestrahlen, ist ein genaues Ausmessen des Tumorvolumens, eine genaue Berechnung des Strahlenfeldes und ein genaues Einzeichnen von Markierungspunkten auf der Haut notwendig. Natürlich muß das Kind während

Strahlentherapie – wenn die ersten Ängste überwunden sind, können oft auch jüngere Kinder für die Zeit der Behandlung ruhig liegen.

der Bestrahlung für eine kurze Zeit auch ganz ruhig liegen. Bei sehr kleinen Kindern muß die Bestrahlung in Narkose durchgeführt werden. Bestrahlt wird üblicherweise über 2-4 Wochen einmal am Tag.

Abhängig vom Ort und von der Dosis der Strahlentherapie können Übelkeit, Durchfälle, Blutbildveränderungen, Störung des Wachstums und/oder Hautveränderungen beobachtet werden. Besprechen Sie die zu erwartenden Nebenwirkungen und evtl. zu ergreifende vorbeugende Maßnahmen mit den Strahlentherapeuten.

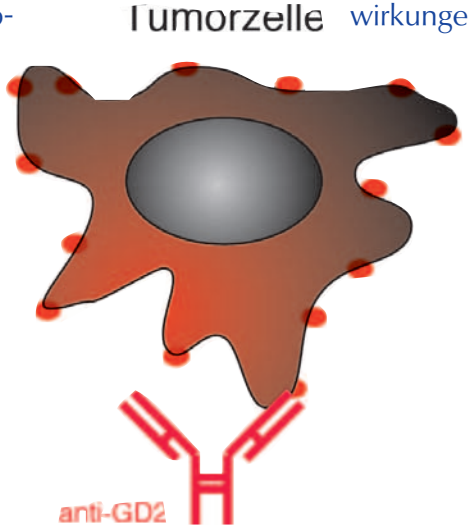
MIBG-Therapie

Da mIBG sich hauptsächlich an Neuroblastomzellen anlagert, kann diese

Substanz auch zur Therapie eingesetzt werden. Dabei wird die radioaktive Dosis so hoch gewählt, daß die Anreicherung die Tumorzellen zerstören kann. Zur Zeit wird diese Therapie hauptsächlich angewandt, wenn nach Chemotherapie noch Tumor- bzw. Metastasenreste zu finden sind.

Antikörpertherapie

Seit einigen Jahren werden Antikörper gegen Neuroblastomzellen entwickelt (z.B. Anti-GD2) und in Studien getestet. Diese kommen nach abgeschlossener Therapie beim metastasierten Neuroblastom zum Einsatz, um eventuell verbliebene Neuroblastomzellen zu erkennen und der körpereigenen Abwehr zuzuführen.



Spätfolgen

Bekannt ist, daß chemotherapeutische Behandlung und auch Bestrahlung einen Risikofaktor für eine weitere Tumorerkrankung oder eine Leukämie darstellen. Über eine Beeinträchtigung der Fruchtbarkeit nach Chemotherapie bzw. Strahlentherapie im Kindesalter ist noch sehr wenig bekannt, diese ist aber nicht auszuschließen. Da erst seit den sechziger Jahren Erfahrungen mit Chemotherapie im Kindesalter vorliegen, ist über Spätfolgen für Herz, Nieren und Leber außer den oben bereits aufgeführten speziellen Nebenwirkungen wenig bekannt.

Elternratgeber

Wie sage ich es meinem Kind?

Die vielleicht schwierigste Aufgabe für Eltern und Angehörige ist es, dem Kind die schwerwiegende Diagnose und die bevorstehende belastende Behandlung so zu erklären, daß es die Bedeutung der neuen Situation versteht und damit auch umgehen kann.

Aus der persönlichen angstvollen Anschauung möchte man mit dem Kind am liebsten gar nicht über seine Krankheit sprechen, auch weil es vielleicht die Bedeutung der Diagnose nicht begreifen könnte. Doch Sie wissen und merken es sehr genau: Ihr Kind hat schon längst begriffen, daß etwas mit ihm nicht stimmt.

Die Gespräche mit den Ärzten, die Begegnungen mit dem Krankenhauspersonal und dazu noch das eigene Unwohlsein haben das Kind verunsichert. Darum tragen Sie als die wesentliche Vertrauensperson die Verantwortung, Ihrem Kind - natürlich dem Alter entsprechend - die Krankheitssituation zu erklären, seine Fragen zu beantworten und ihm in seinen Ängsten und Sorgen beizustehen.

Das Kind wird spüren, daß es gemeinsam mit Ihnen und dem Behandlungsteam die Krankheitssituation meistern kann. Ohne dieses Vertrauen wird es unsicher sein, sich vielleicht stärker zurückziehen oder aggressiv werden. Es kann auch in Verhaltensweisen einer früheren Lebensphase zurückfallen.

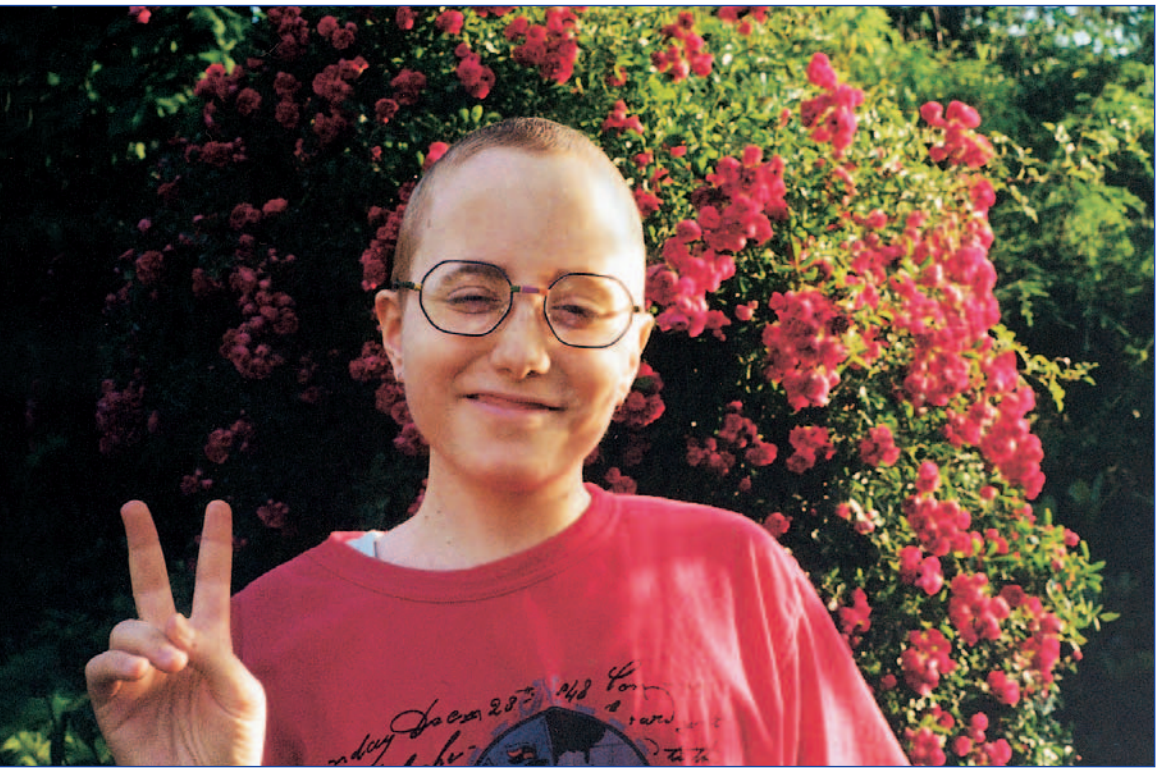
Mit Ihrem Kind über die Tumorerkrankung zu reden ist natürlich leichter gesagt als getan, besonders da die Krankheit für Sie selbst schwer zu akzeptieren ist. Eine Möglichkeit besteht vielleicht darin, sich mit dem Krankenhauspersonal über mögliche Fragen Ihres Kindes und über altersgemäße Antworten zu beraten. Eltern sollten miteinander und mit dem Stationsperso-

nal absprechen, was sie ihrem Kind tatsächlich sagen werden.

Ein kleines Kind spürt die Symptome der Krankheit, kann aber mit dem Begriff „Krebs“ noch nichts anfangen. Daher bedarf es lediglich einer einfachen, wahrheitsgetreuen Erklärung. Zum Beispiel können Sie sagen: „Die Schmerzen in Deinem Bauch kommen von einem Tumor, das ist so ein Klumpen, den der Doktor gefunden hat, als er seine Untersuchung gemacht hat. Du mußt diese Arznei bekommen, damit der Tumor verschwindet. Wir hoffen, daß es klappt, und dann geht es auch Deinem Bauch wieder besser.“ Ein Kind im Grundschulalter kann vielleicht schon verstehen, daß einige der Tumorzellen auch schon zu anderen Teilen des Körpers gewandert sind. Ein Kind in diesem Alter hat unter

Eltern im gemeinsamen Gespräch mit behandelndem Arzt, Kinderkrankenschwester und Psychosozialdienst

Umständen schon einmal das Wort „Krebs“ gehört und verbindet etwas damit. Viele Eltern fürchten, daß ihr Kind erschrecken wird, wenn es weiß, daß es Krebs hat. Sie können aber nicht verhindern, daß es mit diesem Begriff konfrontiert wird. Auf der Station wird es in jedem Fall auffällig aussehenden Kindern begegnen, es wird Gespräche anderer mitanhören und eventuell sogar direkt auf seine Krankheit angesprochen werden. Es ist daher unmöglich, dem Kind die Wahrheit zu verheimlichen. Besser ist es, wenn Ihr Kind rechtzeitig etwas über seine Situation erfährt, und zwar von den vertrauten Eltern - vielleicht auch zusammen mit jemandem vom Stationspersonal. Das Kind sollte wissen, daß es eine Art von Krebs hat, die nur Kinder bekommen können, und daß die Ärzte mit einer sehr starken Medizin versuchen, die Krankheit zu heilen. Jugendliche können die Tragweite der Diagnose oft



Mut und Zuversicht helfen oft in dieser Lebenssituation

schon wie ein Erwachsener überblicken. Deshalb ist es für die Eltern besonders schwer, offen zu sein, da sie ihr Kind nicht davor schützen können, die Lebensbedrohlichkeit der Krankheit und die Belastung durch die Therapie ganz bewußt wahrzunehmen und entsprechende Befürchtungen zu entwickeln. Jugendliche werden sich durch Geheimnistuerei oder die Verdrehung von Tatsachen besonders stark irritiert fühlen. Obwohl es zu Anfang nicht notwendig sein wird, alle Details zu erklären, werden sie bald die Krankheit richtig einordnen können.

Ältere Kinder sind oft besonders kritisch und weisen Eingriffe an ihrem Körper leicht zurück, wenn die Informationen unzureichend oder nicht überzeugend sind. Damit sie Vertrauen zu den behandelnden Ärzten finden, sollte ein gemeinsames Aufklärungsgespräch mit den Eltern geführt werden. Das Klinikpersonal ist auf die Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen eingestellt und wird versuchen, aufrichtig und ermutigend mit dem Patienten zu sprechen. Wenn ältere Kinder schließlich von der Notwendigkeit der diagnostischen Eingriffe und der Behandlungsmaßnahmen überzeugt sind, übernehmen sie oft selbst einen großen Teil der Verantwortung. Das erleichtert im allgemeinen die Behandlungssituation für alle Beteiligten.

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

Die Untersuchungen

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

Alle Ermahnungen „ein großes Mädchen“ oder „ein tapferer Junge“ zu sein, sind zumeist unwirksam, besonders wenn das Kind Angst oder Schmerzen hat. Die Zusage: „Wir werden alle zusammen „Aua“ schreien, wenn’s piekst“ kann einem Kind klarmachen, daß Sie alle sehr wohl

Die Puppe ist krank – die Patientin ist Ärztin und macht die Puppe wieder gesund

wissen, daß es weh tut und daß das Kind sich auch nicht schämen muß, wenn es schreit.
Vielen kleineren Kindern hilft der verbundene Teddy, der auch eine Menge schmerzhafter „Piekse“ bekommen hat, oder die Lieblingspuppe, die gerade sehr krank ist.

Das familiäre Umfeld

Aller Wahrscheinlichkeit nach werden Sie oder Ihr(e) Partner(in) mit Ihrem kranken Kind zusammen im Krankenhaus „leben“ und sich bald an einen ganz anderen Alltag gewöhnen müssen. Die neue Situation wird Sie stark beschäftigen. In dieser zeitweisen „Langeweile“ (Sie spielen und beschäftigen sich ja nicht ständig mit Ihrem Kind) denken Sie viel über die neue Situation nach: Wie steht es um meine Arbeit, um meine Familie, um meine(n) Partner(in), um unsere gemeinsame Lebensführung? Der körperliche Kontakt ist zwangsweise unterbrochen. Man sieht sich vielleicht nur im „fliegenden Wechsel“. Da fällt es schwer, die Gedanken und Gefühle des Partners noch wahrzunehmen und sich gegenseitige Unterstützung zu vermitteln. Man möchte den Partner nicht mit den eigenen Sorgen noch zusätzlich belasten. Sie befürchten vielleicht, daß die eigene Kraft oder die des anderen zusammenbrechen könnte, wenn Sie ihm die eigenen Sorgen auch noch aufladen. Tatsächlich entfernen sich Partner in dieser Zeit der extremen Belastung häufig ein Stück weit voneinander und fühlen sich einsam und unverstanden. Jeder verarbeitet auf seine Weise die ungewohnte Situation.

Vielleicht versuchen Sie, die für Sie unverständlichen Gedanken und Reaktionen des Partners zunächst ein Stück weit zu akzeptieren. Manchen Elternpaaren genügt hin und wieder ein wortloses Zeichen der Aufmerksamkeit des anderen. Manchmal hilft es, einen Schritt auf den anderen hin zu tun,

miteinander zu sprechen und sich einmal in den Arm zu nehmen. Wenn man sich seine Sorgen gegenseitig mitteilen kann, erlebt man vielleicht auch, daß sich nach den Tränen auch wieder neue Zuversicht aufbaut. Hier gibt es kein allgemeingültiges Richtig und Falsch. Als man Ihnen sagte, Ihr Kind hätte Krebs, war es für Sie sicher ein fürchterlicher Schock: Ablehnung und Zweifel, Angst und das Gefühl, wie gelähmt zu sein, vielleicht auch Zorn. Eine solche Nachricht ist schwer zu ertragen oder gar zu akzeptieren. Man kann sich auch von dem Schock körperlich krank fühlen.

Der Leidensdruck einiger Betroffener führt zu Wut: „Warum muß das ausgerechnet mir passieren?“ oder „Warum passiert uns das? Wir haben nichts getan, daß wir so etwas verdient hätten!“ Man sucht nach einer Erklärung, vielleicht um dem Gefühl der Hilflosigkeit und Ohnmacht etwas entgegensetzen zu können. Die Ursache für ein Neuroblastom ist jedoch unbekannt. Nach heutigem Wissen kann man sagen, daß nichts, was Sie als Eltern getan oder versäumt haben, diese Krankheit verursacht hat: weder falsche Ernährung, Gewohnheiten oder Umwelteinflüsse noch eine frühere Krankheit.

Während einige Krebsarten bei Erwachsenen teilweise auf äußere Einflüsse wie zum Beispiel das Rauchen zurückzuführen sind, scheinen solche Zusammenhänge keinen Einfluß auf die Entstehung von Neuroblastomen zu haben. Es gibt auch keine Belege dafür, daß ein Zusammenhang mit Ereignissen während der Schwangerschaft besteht.

Es gilt als relativ sicher, daß ein Neuroblastom nicht vererbt wird, daß es also nicht von der einen oder der anderen Seite der Familie auf das Kind übertragen wurde. Auch wenn ein Mitglied Ihrer Verwandtschaft Krebs hat oder hatte – nach heutigem Stand der Kenntnisse kann nur eine allgemeine Veranlagung für die Entwicklung einer bösartigen Erkrankung vererbt werden. Eine direkte Vererbung des Neurobla-

stoms ist nach dem augenblicklichen Kenntnisstand der Forschung ausgeschlossen.

Die Häufigkeit des Auftretens von Neuroblastomen scheint über die Jahre hinweg recht stabil zu sein. Jedes Jahr erkrankt eine gewisse Anzahl von Kindern an einem Neuroblastom. Diese Zahl ist konstant über die ganze Welt verteilt, unabhängig von der Hautfarbe oder dem Umfeld.

Da die Ursachen für die Entstehung des Tumors noch unbekannt sind, sucht man in seiner Ratlosigkeit und Ohnmacht vielleicht im eigenen Umfeld nach „Schuldigen". Manche Eltern sehen die Schuld bei Ärzten, die den Tumor nicht rechtzeitig erkannt haben. Einige Eltern machen sich selbst Vorwürfe oder meinen, sie hätten schneller reagieren sollen, als sich das Kind zum ersten Mal unwohl fühlte. Unglücklicherweise machen sich aber die ersten Symptome des Neuroblastoms oft erst dann bemerkbar, wenn der Tumor bereits recht groß geworden ist und sich vielleicht schon im Körper ausgebreitet hat. Es wird Ihnen helfen, mit anderen betroffenen Eltern, mit Ärzten, Pflegepersonal oder dem Psychosozialen Dienst im Krankenhaus über Ihre Gefühle und Gedanken zu sprechen. Auch Vorwürfe und Schuldgefühle können vielleicht besprochen und - mindestens ein Stück weit - geklärt werden. Und Klärungen wirken sich entlastend aus. Betroffene Eltern und Personal können Sie auch aus persönlicher Erfahrung beraten, wenn Sie sich nicht in der Lage fühlen, z.B. anstehende Entscheidungen ohne Hilfe zu treffen.

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

schämen sich zu weinen. Es mag sein, daß Weinen ein Zeichen von Schwäche ist, aber es ist eine natürliche Reaktion und kann eine wichtige Entlastung sein. Kinder nehmen in der Regel keinen Schaden, wenn sie die Eltern einmal angespannt oder traurig erleben. Eine einfache Erklärung genügt ihnen häufig, wie zum Beispiel: „Mama/Papa sind traurig, weil's Dir so schlecht geht", oder „... weil Du im Krankenhaus bleiben mußt".

Gerade zu einer Zeit, in der Sie selbst mit der schlimmen Nachricht zurecht kommen müssen, kann es aber eine Belastung werden, davon immer und immer wieder zu erzählen, wenn besorgte Verwandte oder Freunde in guter Absicht nachfragen. Anteilnahme kann ein gutes Gefühl von Unterstützung vermitteln, aber manchmal fühlen sich Eltern und das kranke Kind auch überfordert. Vielleicht können enge Familienmitglieder wie z.B. die Großeltern die Eltern entlasten, indem sie selbst mit den Ärzten sprechen und Informationen an Dritte (Familienangehörige und Freunde) weitergeben.

Die Geschwister

Wenn die Geschwister das kranke Kind wiedersehen, werden sie sofort äußere Veränderungen erkennen. Das Kind ist vielleicht etwas dünner oder schwächer geworden, unter Umständen hat es sein Haar verloren, es kann nicht mitspielen oder mitmachen. Es ist einfach irgendwie nicht mehr so wie früher.

Dieses Erlebnis ist für die Geschwister nicht unbedingt etwas Schlimmes, wie man zunächst befürchtet. Da sich Kinder in ihrer Phantasie oftmals beunruhigende Bilder machen, was wohl mit dem kranken Kind passiert, ist es für sie sicher eher hilfreich, wenn sie selbst bei einem Besuch im Krankenhaus sehen, was wirklich geschieht. Sie werden erfahren, daß es trotz Therapie auch fröhliche Kinder dort gibt, daß auch andere Kinder von einer ähnlich schweren Krankheit betroffen sind. Bei dieser

Gute Stimmung im Krankenhaus

schwister nicht in der Furcht leben, sich anzustecken und die gleiche Krankheit zu bekommen. Vielleicht zeigen die Geschwister unerwartete Reaktionen. Wenn Sie sich Sorgen um die Verarbeitungsform der Geschwister machen, sollten Sie sich vielleicht bei Ihrem Behandlungsteam erkundigen. Die Problematik einer bösartigen Erkrankung mit ihren Auswirkungen auf alle Familienmitglieder wird überall wahrgenommen, und daher wird in den kinderonkologischen Zentren auch familienorientierte Beratung und Unterstützung angeboten. Oftmals treten auch bei den Geschwistern Schuldgefühle auf; sie können die Phantasie ent-

Begegnung mit dem kranken Kind haben Sie als Eltern auch leichter die Möglichkeit, den Geschwistern die Situation genauer zu erklären. Wichtig sind hier auch die allgemeinen Informationen über Krebserkrankungen, damit die Ge-

wickeln, diese Krankheit sei vielleicht durch ihr Verschulden irgendwie entstanden. „...vor einiger Zeit habe ich meine Schwester/meinen Bruder geärgert - vielleicht kommt daher die Krankheit...“. Sie als Eltern spüren solche Grübeleien vielleicht und können helfen, diese Gefühle zu verstehen und zu verarbeiten. Schuldgefühle verstärken sich oft unter dem Eindruck der eigenen Hilflosigkeit gegenüber der Erkrankung.

Solche Gefühle gehören jedoch zu geschwisterlichen Konflikten und zu einer gesunden Entwicklung dazu. Streitigkeiten können keine Krebserkrankung verursachen. Wenn Sie solche Vorstellungen beim Geschwisterkind vermuten, sollten Sie diese Gedanken aussprechen und erklären, daß diese Gedanken auftauchen können, aber daß sie nichts mit dem Auftreten der Erkrankung zu tun haben. Einige Worte zur Entstehung der Erkrankung und den vielen Unbekannten in diesem Zusammenhang sind natürlich auch notwendig.
Und nun noch ein sehr wichtiger Punkt: Das kranke Kind bekommt sowohl im Krankenhaus als auch später zu Hause natürlicherweise Ihre besondere Zuwendung. Es erhält von Ihnen oder von den Besuchern vielleicht kleine Geschenke und besondere Aufmerksamkeit. Für die einen Eltern handelt es sich um „Verwöhnen“, für andere eher um ein „Versöhnen“ mit den schlimmen Erfahrungen im Krankenhaus. Gerade darum ist es wichtig, daß Sie Ihren anderen Kindern auch Zeit und ungeteilte Aufmerksamkeit schenken. Ein Anruf aus dem Krankenhaus, die Frage nach dem Schultag oder ein Wort, daß Sie Ihre Kräfte im Moment nicht auf alle Kinder gleichmäßig verteilen können, kann auch deutlich machen, daß die unvermeidliche „Vernachlässigung“ absolut nichts mit einer „Schuld“ des kranken oder des gesunden Geschwisterkindes zu tun hat.

Im Alltag

Sobald die Untersuchungen und die ersten Behandlungsschritte überstan-

den sind, wird Ihr Kind wahrscheinlich zum ersten Mal nach Hause entlassen. Sie werden sich freuen, wieder beim Rest der Familie sein zu können. Ihre Anspannung wird nachlassen. Es wird aber eine Weile dauern, bis Sie Ihren neuen Rhythmus auch zu Hause gefunden haben. Vermutlich haben Sie große Erwartungen in die Zeit gesetzt, wenn das Kind sich wieder erholt, wieder beginnt normaler zu essen und die Zeit im Krankenhaus etwas verblaßt. All das wird hoffentlich zutreffen, aber es kann doch einige unerwartete Probleme geben. Sie können Schwierigkeiten mit dem Wiedereingewöhnen haben, weil Sie und Ihr Kind sich schon ein Stück auf die Krankenhausabläufe eingestellt haben, z.B. zu bestimmten Zeiten zu schlafen oder zu essen. Auch fehlen Ihnen eventuell Bezugspersonen aus dem Krankenhaus. Oder Ihnen fehlt die Routine des Krankenhausbetriebes, das Gefühl der Sicherheit, das einem die Krankenstation vermittelt. Vielleicht fordert Ihr krankes Kind Sie um so mehr, wenn Sie dem Rest Ihrer Familie jetzt etwas mehr Aufmerksamkeit widmen möchten.

Viele Eltern, die sich zuvor ihres Erziehungsstils sicher waren, finden sich nun verwirrt und im Zweifel über bisher gültige Regeln. Vieles spricht dafür, den familiären Umgang nicht zu sehr zu verändern und eine Balance

zwischen liebevoller Fürsorge und Konsequenz zu halten. Kinder werden verstehen, daß die besondere Zuwendung, die sie während der Erkrankung erhalten, eines Tages wieder durch die Anforderungen des normalen Alltags ersetzt wird.

Die Frage nach Disziplin und Konsequenz wirft immer einige Probleme auf. Viele Eltern wollen mit ihrem kranken Kind nicht schimpfen, und sind versucht, Regeln und Umgangsformen zeitweise außer Kraft zu setzen. Es wird dann aber später vielleicht schwer für das Kind, sich wieder in sein Umfeld mit Schwestern, Brüdern und Freunden einzuleben. Selbst bei Krankenhausaufenthalten muß man Grobheiten, Beschimpfungen oder ausfallende Aggressivität nicht kritiklos hinnehmen. Es kann dem Kind auch helfen, wenn es die Gründe für seine aggressiven Gefühle klarer erkennen kann (z.B. Medikamentennebenwirkungen, Schmerzen, Einschränkungen, Enttäuschungen). Eine gewisse Beständigkeit und Disziplin kann für das Kind bei seiner Rückkehr nach Hause hilfreich sein. Durch Anforderungen vermitteln Sie Ihrem Kind ja auch, daß es „gesunde Anteile“ hat und daß Sie an eine gesunde Zukunft mit weitgehend normalen Anforderungen glauben. Versprechen Sie ihm daher keine unverhältnismäßig teuren und extravaganten Geschenke. Kleine Geschenke als Belohnung können jedoch das stolze Gefühl unterstützen, z.B. einen Therapieabschnitt geschafft zu haben. Kleinigkeiten des normalen Alltags wie z.B. das Lieblingsessen, das Lieblingsspiel, der beste Freund usw. können die Freude auf zu Hause verstärken.

Wenn Besucher Geschenke mitbringen, bitten Sie sie ruhig, bei Geschenken auch an die Geschwister zu denken. Auch sie entbehren in dieser Zeit viel und möchten wahrgenommen werden.

Essen

Bei einer Neuroblastomerkrankung gibt es keine speziellen Diätvorschriften,

und falls es zwischen den Krankenhausbehandlungen keine ständige Medikamenteneinnahme geben sollte, freuen Sie sich, wenn mit fortschreitender Zeit Energie und Appetit des Kindes zwischen den Behandlungsblöcken zurückkehren.

Für viele Eltern ist das Essen Anlaß zur Sorge. Wahrscheinlich hat Ihr Kind an Gewicht verloren, da Arzneimittel Unwohlsein und Appetitlosigkeit verursachen und das Krankenhausessen von Kindern oft nicht angenommen wird. Einige Kinder zeigen nicht den gleichen Appetit wie früher und erreichen auch nicht wieder ihr vorheriges Gewicht, bevor nicht die gesamte Behandlung abgeschlossen ist. Es ist ganz natürlich, daß Sie Ihr Kind wieder zu Kräften kommen lassen wollen. Schmackhafte Gerichte sind etwas Gutes, um Ihr Kind für die Belastungen durch Krankheit und Behandlung etwas zu entschädigen. Dann kann es enttäuschend sein, wenn Ihre Bemühungen zurückgewiesen werden, und noch schlimmer ist es, wenn die Mahlzeiten zwischen Ihnen und Ihrem Kind zu einem Kampf um jeden Löffel ausarten, den es zu sich nehmen soll. Sie können dann vielleicht dem Kind das anbieten, was es haben möchte, auch wenn der Geschmack Ihres Kindes sich zu weniger „gesunden“ Speisen hin entwickelt. Bleiben Sie in dieser Phase flexibel. Sie können Ihr Kind später wieder an eine ausgewogenere Ernährung gewöhnen, wenn sich sein Appetit verbessert hat.

Wenn der Arzt keinen übermäßigen Gewichtsverlust feststellt, können Sie davon ausgehen, daß Appetitschwankungen Ihres Kindes während der gesamten Behandlungszeit nicht außergewöhnlich sind. Falls Sie Ihrem Kind zuvor Vitamine in Form von Obst und Säften gegeben haben, ist dies kein Problem. Da Vitamintabletten und Aufbaupräparate zu Wechselwirkungen und Schädigungen z.B. der Schleimhäute führen können, sollten Sie auf jeden Fall mit Ihrem Arzt darüber sprechen.

Medikamentengabe

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

Rückkehr zur Normalität

Es liegt nahe, das kranke Kind auch dann noch besonders zu behüten, wenn es die Therapie überstanden hat und wieder in den Alltag zurückkehrt. Es ist gut, dem Kind Mut zu machen, die alten Fähigkeiten wieder einzuüben und damit auch Selbstvertrauen zurückzugewinnen. Dieses sollte Schritt für Schritt erfolgen, in gleichem Maß, wie es ihm besser geht und es sich bereit fühlt, alte Gewohnheiten wieder aufzunehmen. Das kann ganz einfach heißen, wieder draußen mit Freunden zu spielen oder - für ein größeres Kind - andere, vielleicht sportliche Aktivitäten wieder aufleben zu lassen oder zu entwickeln.

Selbstverständlich wollen Sie, soweit es geht, Ihr Kind vor Infektionen schützen. Viele Eltern zerbrechen sich den Kopf darüber, ob ihr Kind überhaupt mit anderen zusammen sein sollte. Falls aus ärztlicher Sicht keine Bedenken vorliegen, also die Blutwerte und der Allgemeinzustand Ihres Kindes es zulassen, lassen Sie es wie gewohnt mit anderen spielen. Sie sollten es vielleicht nicht in den Kindergarten bringen, wenn dort akute Infektionen

drohen. Dabei hilft, wenn Sie sich von Nachbarn, Freunden, Erzieherinnen oder Lehrern über Erkrankungsfälle informieren lassen. Sie sollten auch etwas vorsichtig sein, wenn in den Klassen der Geschwister Masern oder Windpocken kursieren. Wenn Ihr Kind mit Masern oder Windpocken Kontakt hatte, sollten Sie sich unverzüglich an den behandelnden Arzt wenden, da die Möglichkeit besteht, dem Kind z.B. im Falle von Windpocken Medikamente zu verabreichen, um den Krankheitsverlauf zu lindern oder den Ausbruch komplett zu verhindern. Das Varizellen-Zoster-Virus ist der Erreger der Windpocken, die später als Gürtelrose wiederkommen können und dann auch ansteckend sind.

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

Schule und Kindergarten

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

Ihr Kind braucht Anforderungen, um sich gesund zu entwickeln. Darum ist es für ein Kind sehr wichtig, normale Tätigkeiten auszuüben und die Aufgaben der Schule so weit wie möglich zu erfüllen. Dadurch kann es sich in seiner Altersgruppe bewähren und Anerken-

nung finden. Regelmäßige Kontakte mit Schulfreunden oder Freunden aus der Kindergartengruppe können auch sehr hilfreich sein, wenn Ihr Kind die Schule bzw. den Kindergarten noch

dere Situation Ihres Kindes. Wenn Ihr Kind noch nicht einen ganzen Schultag lang am Unterricht teilnehmen kann, kann es vielleicht an einigen ausgewählten Unterrichtsstunden oder Akti-

nicht besuchen kann. Es ist nicht weiter verwunderlich, wenn man an der Schule nichts über die Neuroblastomerkrankung weiß. Informieren Sie die Schulleitung und den Klassenlehrer über diese Erkrankung und die beson-

vitäten teilnehmen. Viele Schulen stellen sich auf die Situation kranker Kinder ein und helfen beim allmählichen Wiedereinstieg. Beraten Sie mit den Lehrern, innerhalb welcher Möglichkeiten Ihr Kind am Unterricht teilnehmen

kann. Sprechen Sie auch auf alle Fälle mit dem behandelnden Kinderonkologen über dieses Thema. Die Lehrer sollten auch gegebenenfalls die Klassenkameraden informieren. Ist Ihr Kind bereits alt genug, können Sie mit ihm besprechen, ob es seinen Klassenkameraden selbst etwas über Krankheit und Behandlung erzählen will, zum Beispiel darüber, warum es (noch) keine Haare hat. So kann hoffentlich Hänseln oder Ausgrenzung vermieden werden, was ja oft ein Zeichen von fehlender Information oder von unausgesprochenen Ängsten ist. Wenn Kinder einmal verstehen, warum ein Mitschüler anders aussieht oder noch nicht alles mitmachen kann, können sie oft sehr beschützend und einfühlsam reagieren.

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

Lassen Sie sich helfen

Hoffentlich haben Sie die Unterstützung von wirklich guten Freunden und Ihrer Familie. Sie werden aber auch die Erfahrung machen, daß einige Leute unangenehm berührt sind oder aus Angst, sich „einzumischen“, ihre Hilfe nicht anbieten. Wenn sie jedoch um Hilfe gebeten werden, sind sie vielleicht glücklich, daß sie etwas für Sie oder Ihr Kind tun können.
Hilfreich ist, den Lebensablauf in der Familie möglichst einfach zu gestalten und nach jeder möglichen Hilfe zu fragen. Wenn Ihnen jemand anbietet, Ihre

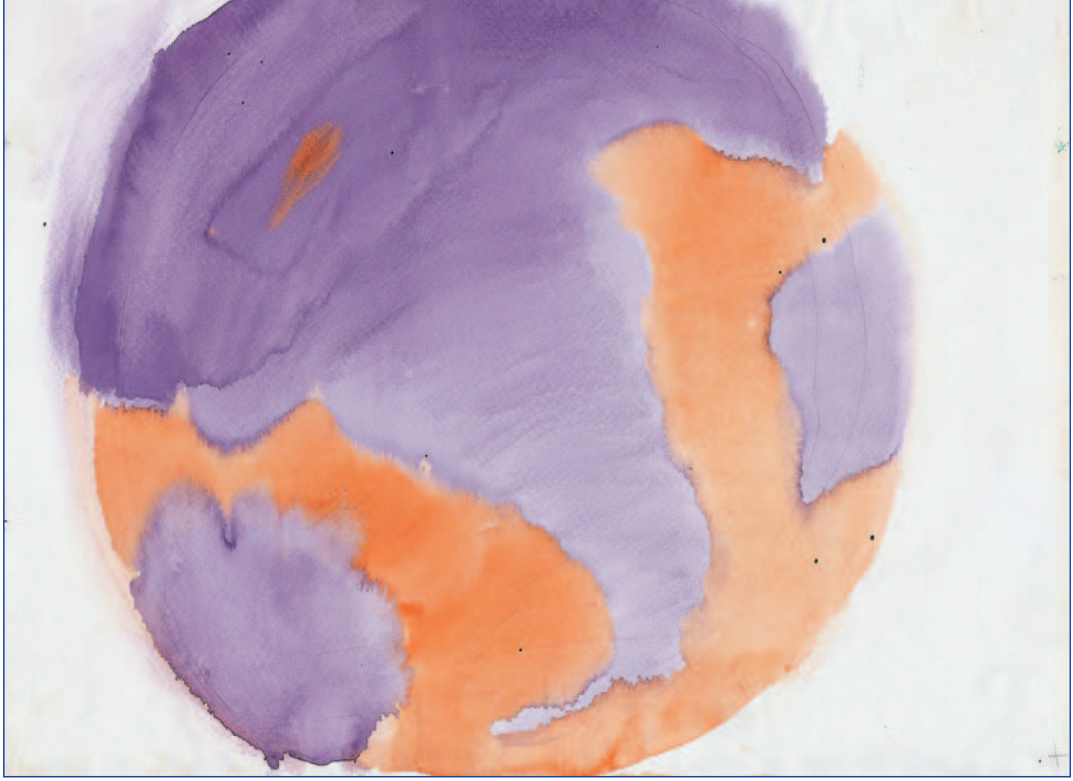
Kinder in die Schule zu bringen, Sie zum Krankenhaus zu fahren oder Ihnen etwas zu besorgen, dann nehmen Sie die Hilfe ruhig an. Dadurch bekommen Sie Zeit und Kraft für Wichtigeres. Bei Bedarf können eventuell auch örtliche Hilfsdienste Unterstützung leisten. All das wird auch Ihrem Kind zugute kommen und Ihnen helfen, die Last der Sorge zu erleichtern.

Nehmen Sie sich Zeit für sich selbst

Obwohl hier nun viel über ein normalisiertes Leben geschrieben wurde, werden doch alle betroffenen Eltern zustimmen, daß das Leben niemals wieder so sein kann wie zuvor. Ganz tief in Ihrem Innern hat sich das Wissen um die Krankheit Ihres Kindes eingegraben. Soweit es Ihnen möglich ist, müssen Sie eine Privatsphäre ganz für sich, Ihren Partner, für besondere Freunde erhalten. Nehmen Sie sich ruhig an jedem Tag ein wenig Zeit, die nicht der Sorge um Ihr krankes Kind gewidmet ist. Der Gedanke, einen Abend auszugehen, sich einen Film anzusehen oder einen Abend mit Freunden zu verbringen, ist nicht verwerflich, auch wenn Ihr Kind krank ist. Niemand kann andauernd traurig und niedergeschlagen sein. Hin und wieder etwas Abstand von Ihrem Kind wird vielleicht Ihnen allen guttun.

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

Einige Eltern sind besorgt, daß ihre Ehe wegen des ständigen Drucks zu stark belastet wird. Andererseits gibt es eine Vielzahl von Partnern, die eine Festigung ihrer Beziehung während der Zeit



der Krankheit ihres Kindes erfahren. Die gemeinsame Sorge um das kranke Kind kann ihre Verbindung auch stärken, denn die Partner sind auf gegenseitige Hilfe und Unterstützung während dieser Zeit angewiesen. Vielleicht können sie auch das Verständnis und die Zuverlässigkeit ihres Partners erleben. Allgemeingültige Rezepte gibt es natürlich nicht. Aber wenn sich Familien- oder Eheprobleme verfestigt haben unter den Anspannungen der Krankheit und Therapie, können sich Familien an die Psychosozialen Dienste der Klinik oder des Wohnortes wenden und dort professionelle Unterstützung finden.

Ihre eigenen Gefühle

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

daß Sie sich fragen, ob Sie jetzt zusammenbrechen oder durchdrehen. Vielen Eltern scheint es, daß sie jetzt überall - im Fernsehen oder in der Zeitung - etwas über „Krebs“ sehen und hören oder auch von Kindern, die in irgendeiner Art leiden müssen. Vielleicht haben Sie in der Klinik den Tod eines anderen Patienten miterlebt oder darüber erzählt bekommen. Einige Eltern empfinden Panik oder haben Angstträume; und nahezu alle betroffenen Eltern denken an die Möglichkeit, daß ihr eigenes Kind sterben wird.

Viele Eltern spielen in ihren Gedanken Einzelheiten über den Tod ihres Kindes und die Zeit danach durch. Sie ängstigen sich aber zugleich, daß solche Dinge irgendwie erst dadurch eintreten, wenn man sich immer wieder damit beschäftigt. Diese Gedanken kommen unverhofft, oft auch wenn es dem Kind gut geht. Solche Vorstellungen sind sehr natürlich und zur inneren Orientierung in der neuen, bedrohlichen Situation vermutlich sogar notwendig. Gedanken an den möglichen Tod des Kindes versucht man Ihnen dann vielleicht „auszureden“, und Sie fühlen sich nicht richtig verstanden angesichts der realen Lebensbedrohung. Sie versuchen auch, ihre Verletzlichkeit zu verbergen, damit es ein anderer vielleicht nicht als persönliche Schwäche auslegt. Wenn Sie das Glück eines besonderen Vertrauensverhältnisses zu jemandem haben – Ihrem Partner oder anderen betroffenen Eltern –, werden Sie bei ihnen sicherlich ähnliche Gedanken und Gefühle feststellen.

Über viele Aspekte der Krankheit Ihres Kindes und der weiteren Behandlung haben Sie sich sicher Gedanken gemacht. Vielleicht können Sie sowohl durch das Behandlungsteam im Krankenhaus oder in Gesprächen mit entsprechenden Fachärzten der Kinderonkologie Ihr inzwischen erworbenes Fachwissen über das Neuroblastom noch erweitern. So können Sie verschiedene Therapiemöglichkeiten und Behandlungsabläufe kennenlernen und eventuell eine entsprechende Anwendung in einem besonderen Fall für

Ihr Kind vorschlagen. Die Möglichkeit, sich über Behandlungserfahrungen auszutauschen, ist für viele Eltern sehr wichtig. Sie sind ein wichtiges Mitglied im Behandlungsteam Ihres Kindes. Niemand kennt Ihr Kind so gut wie Sie, und die behandelnden Ärzte sind auf die Zusammenarbeit mit Ihnen angewiesen. Sie brauchen für die Auswahl und die Durchführung der Behandlung auch Ihre Meinung. Elterliches Einfühlungsvermögen und „aus dem Bauch heraus denken" können eine große Hilfe für den Behandlungsverlauf sein.

Die Entlassung aus der Behandlung

Die Monate der Behandlung sind eine lange Zeit, geprägt von Angst und Hoffnung. Die permanente Furcht vor wiederkehrenden Symptomen kann die Erleichterung am Ende einer Behandlung überdecken. Obwohl Behandlung und Krankenhausaufenthalte unter Umständen belastend waren, hat die Therapie mit den Medikamenten oder der Bestrahlung für eine gewisse Sicherheit gesorgt. Sie alle hoffen, daß die Krankheit besiegt wurde oder durch die Medikamente unter Kontrolle gehalten wird.

Besonders wenn der allgemeine Zustand Ihres Kindes sehr schnell Fortschritte gemacht hat, scheint ein Absetzen der Behandlung wie eine Herausforderung des Schicksals. Bei den Nachsorgeuntersuchungen sollten Sie zwiespältige Gefühle nochmals ansprechen, wenn Sie im Alltag zu Hause von Unsicherheiten geplagt werden, denn viele Eltern empfinden die Beendigung der Behandlung wie die Wegnahme eines Sicherheitsnetzes.

Eltern, die während der ganzen Behandlungsdauer nie ihren Mut verloren haben, fühlen sich jetzt zu ihrer eigenen Überraschung tief bedrückt. Sie fühlen sich wie der Vater, der sagte: „Meiner Tochter geht es jetzt wieder vollkommen gut. Sie ist geheilt, wie mir scheint, aber wir müssen fünf Jahre warten; es ist, wie mit einer Zeitbombe zu leben."

In den Tagen vor den Nachsorgeuntersuchungen wird wahrscheinlich die Unruhe zunehmen. Erst gute Untersuchungsergebnisse werden Ihre Hoffnung wieder bis zur nächsten Untersuchung tragen. Jede positiv ausgefallene Ultraschall- oder Blutuntersuchung wird Ihnen wieder ein bißchen Sicherheit geben, daß es mit Ihrem Kind vorangeht. Sein guter Appetit, seine Laune und Energie sind Ihnen Anzeichen dafür, daß alles gut verläuft.

Sollten Sie sich dennoch sehr große Sorgen um Ihr Kind machen, können Sie mit dem Krankenhaus Kontakt aufnehmen, Ihre Sorgen besprechen oder vielleicht eine zusätzliche Untersuchung für Ihr Kind vereinbaren. Ihr Kind wird - wie alle anderen auch - gelegentlich ganz gewöhnliche Krankheiten bekommen.

Sollten Symptome für ein Neuroblastom wiederkehren, wird man Ihre Enttäuschung und Ihre Ängste verstehen und teilen. Wie zuvor muß die beste Behandlungsmethode genau abgewogen und ganz individuell zugeschnitten sein. Die Mitglieder des Behandlungsteams werden jetzt keine Fremden mehr für Sie oder Ihr Kind sein. Man wird auch weiterhin alles versuchen, Ihnen und Ihrem Kind zu helfen.

Die Zukunft

Laufend werden neue Wege der Krebsfrüherkennung und der Krebsbehandlung erforscht und entwickelt. Wie Sie wissen, gibt es bislang keine Wundermedizin oder garantierte Heilung. Nach Meinung von Onkologen und Forschern liegt die größte Chance in der Früherkennung und in der Fortentwicklung der heute bereits bekannten und wirksamen Medikamente und Methoden in der Krebstherapie.
Sie hören vielleicht durch die Medien von neuentwickelten Methoden, die zur Zeit in einem Forschungszentrum

getestet werden. Sie können sicher sein, daß diese Methoden auch mit Ihnen besprochen werden und Ihrem Kind zur Verfügung stehen, wenn diese erprobt und zugelassen sind. Ihr behandelnder Arzt wird verstehen, wenn Sie bei einer ungünstigen Krankheitsentwicklung weitere ärztliche Meinungen einholen möchten. Um eine qualifizierte „zweite Meinung" kennenzulernen, ist es für das Kind am wenigsten belastend, wenn Sie bereits vorliegende Untersuchungsbefunde aus der Behandlungsklinik zu der Beratung mitnehmen können.

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

Wir, die Fördergesellschaft Kinderkrebs-Neuroblastom-Forschung e.V., werden unser ganzes Bemühen dahingehend einsetzen, daß Methoden zur bestmöglichen Früherkennung und zu bestmöglichen Therapien gefunden werden, die zur Heilung der erkrankten Kinder führen.

Unsere Projektvorhaben erfordern größere finanzielle Mittel, wobei wir für jede Spende, jeden Mitgliedsbeitrag dankbar sind.

Wenn Sie Interesse haben - helfen Sie uns - und damit natürlich auch den kranken Kindern - durch Beitritt in unseren Förderverein und durch Spenden.

(Anschrift: siehe Rückseite der Broschüre)

Sozialrechtliche Tips

Als kleinen Wegweiser fügen wir hier eine Liste von sozialrechtlichen Leistungen auf, auf die Sie möglicherweise Anspruch haben und durch die Ihre Situation entlastet werden kann. Diese Liste ist nicht vollständig. Bei der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe können Sie ein Heftchen „Sozialrechtliche Informationen für Familien mit einem krebskranken Kind“ anfordern, das ausführlichere Tips gibt.

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

Schwerbehindertenausweis

Kinder mit einer bösartigen Erkrankung haben wegen der belastenden Nebenwirkungen der Therapie, aber auch wegen der Erkrankung selbst, Anspruch auf einen Schwerbehindertenausweis, der beim zuständigen **Versorgungsamt** beantragt wird. Formulare sind beim Psychosozialen Dienst der behandelnden Klinik oder bei Ihrem Versorgungsamt erhältlich. Der Schwerbehindertenausweis berechtigt zu steuerlichen Vergünstigungen (z.B. für Schwerbehinderte mit einem Ausweis, der das Kennzeichen „H“ trägt: Steuerfreibetrag von 7.200,- DM pro Jahr; Freibetrag für die Beschäftigung einer Haushaltshilfe, Freifahrtberechtigung im Umkreis von 50 km des Wohnortes, KFZ-Steuerbefreiung).

Es ist außerdem möglich, alle Aufwendungen, die im Zusammenhang mit der Erkrankung Ihres Kindes für Sie entstehen (z.B. Besuchsfahrten), bei der jährlichen Lohn-/Einkommensteuererklärung als außergewöhnliche Belastungen beim **Finanzamt** geltend zu machen.

Fahrtkostenerstattung

Nach dem Sozialgesetzbuch V werden Ihnen die Fahrtkosten zu stationärer

Aufnahme und bei Entlassung **von der Krankenkasse** erstattet. Zuzahlungen sind pro Jahr in der Höhe von 2% bis höchstens 4% des Bruttoeinkommens zu leisten. In bestimmten Härtefällen ist es möglich, von Zuzahlungen befreit zu werden, ebenso bei häufigen Fahrten zur Chemotherapie oder Bestrahlung (Serienbehandlung).

Fahrtkostenerstattungen durch die Krankenkasse beim Besuch der Tagesklinik und der Ambulanz sind manchmal mit Schwierigkeiten verbunden. Bei Vermeidung von kostenintensivem stationären Aufenthalt ist eine Erstattung jedoch möglich.

Krankengeld bei Erkrankung eines Kindes

Als Arbeitnehmer haben Sie u.U. Anspruch auf Krankengeld bei Erkrankung eines Kindes **(Krankenkasse)** für 10 Arbeitstage im Kalenderjahr (Alleinerziehende 20 Tage), wenn das Kind aus medizinischen Gründen auf Betreuung angewiesen ist, eine andere Betreuungsperson nicht zur Verfügung steht und das Kind das 12. Lebensjahr noch nicht vollendet hat.

Haushaltshilfe

Lebt in der Familie des erkrankten Kindes ein weiteres Kind unter 12 Jahren, haben Sie Anspruch auf eine Haushaltshilfe oder ersatzweise auf Geldleistungen der **Krankenkasse** für eine selbstbeschaffte Haushaltshilfe, wenn während des Tages kein Familienangehöriger als Betreuungsperson zu Hause sein kann.

Leistungen bei Schwerpflegebedürftigkeit durch die Pflegekasse

Je nach Allgemeinzustand Ihres Kindes während der Chemotherapie und bei zusätzlichen dauerhaften Beeinträchtigungen steht dem Kind Pflegegeld zu. Der Antrag geht an die **Pflegekasse (Krankenkasse)**. Bei der Deutschen

Leukämie-Forschungshilfe erhalten Sie ein Heft, das über Pflegegeld informiert und Hilfen zur Selbsteinschätzung für den gutachterlichen Hausbesuch des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen (MDK) gibt. Eventuell hat auch der Psychosoziale Dienst der behandelnden Klinik das Heft vorrätig.

Sozialhilfe

Wenn Sie zur Betreuung Ihres Kindes zum Beispiel zeitweise auf eine bis dahin ausgeübte Berufstätigkeit verzichten müssen, haben Sie möglicherweise Anspruch auf Hilfe zum Lebensunterhalt, wenn Ihr Familieneinkommen unter den Sozialhilfesatz sinkt.

Härtefonds der Deutschen Krebshilfe

Familien mit mittlerem und niedrigem Einkommen können einen einmaligen Zuschuß aus dem Härtefonds der Deutschen Krebshilfe beantragen. Einkommen und regelmäßige Ausgaben der Haushaltsmitglieder müssen dafür angegeben und von einem sozialen Dienst (z.B. in der Klinik) beglaubigt werden. (Antragsformulare bei der Deutschen Krebshilfe oder beim Psychosozialen Dienst der Klinik).

Kuren

Kindern mit bösartigen Erkrankungen steht nach Abschluß der Therapie eine stationäre Nachsorgemaßnahme (Kur) zu. Genauere Informationen erhalten Sie beim Psychosozialen Dienst Ihrer Klinik oder bei der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe.

Schulbesuch

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

Weitere Adressen

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

Deutsche Leukämie-Forschungshilfe
(DLFH-Dachverband)
Joachimstr. 20 • 53113 Bonn
Tel. 0228/9139430
Fax 0228/9139433

Hier erhalten Sie eine vollständige Liste aller bekannten örtlichen Selbsthilfegruppen, in denen sich Eltern zusammengeschlossen haben, um die Situation von jungen Patienten und Angehörigen zu verbessern und sich gegenseitig zu unterstützen. Die Liste der örtlichen Gruppen ist für den Rahmen dieses Büchleins zu umfangreich, ist jedoch in jedem „Wir"-Heft abgedruckt (siehe Kapitel: Literatur).

Eine weitere zentrale Adresse ist die

Deutsche Krebshilfe
Thomas-Mann-Str. 40 • 53115 Bonn
Tel. 0228/72990-0
Fax 0228/72990-11

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

Kontakt- und Informationsstelle
Verwaiste Eltern in Deutschland
Esplanade 15 • 20354 Hamburg
Tel. 040/355056-44
Fax 040/355056-16

Literatur

Zum Thema Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter gibt es eine umfangreiche Literaturliste ebenfalls bei der Deutschen Leukämieforschungshilfe in Bonn.

Die Liste enthält weit über 150 Titel zu folgenden Themenkreisen: Medizinische Informationen und Handbücher; Psychologische Ratgeber; Erfahrungsberichte; Fragen der Ernährung; Fragen nach Sterben, Tod und Trauer (für Kinder und Erwachsene); Kind im Krankenhaus (allgemein); Muslimische Patienten im Krankenhaus; Informationsbroschüren mit praktischen Hinweisen, Steuertips usw.; ebenso eine Liste von speziellen Informationsvideos für Kinder und Erwachsene.

Wir möchten hier nur exemplarisch einige wenige Titel nennen, die möglicherweise ein direktes Anknüpfen an diese Broschüre ermöglichen:

Berthold, Frank: Neuroblastom. Modelltumor und Herausforderung für den Kinderarzt, in: Monatsschrift für Kinderheilkunde 4/1994 (Nr. 142), S. 296-310

Bode, Gerlind und Schmalenbach, Ulla: Ratgeber: Mein Kind hat Krebs. Ein Handbuch für Eltern krebskranker Kinder. In überarbeiteter Neuauflage zu erhalten bei: DLFH-Dachverband, Joachimstr. 20, 53113 Bonn (Schutzgebühr)

Castleberry, R.P.: Neuroblastoma, in: European Journal of Cancer Vol. 33, No. 9, Pages 1430-1438, kommentiert von Berthold, F. (englisch)

Deutsche Krebshilfe e.V.: Krebs im Kindesalter. Ein Ratgeber für Eltern krebskranker Kinder und Jugendlicher. Kostenlos über Deutsche Krebshilfe , Thomas-Mann-Str. 40, 53115 Bonn

Frank, Gisela: Leben mit einem Tumor. Ein Buch für Kinder, Jugendliche und ihre Eltern, 5. Aufl. 1995. Zu beziehen ebenfalls über den DLFH-Dachverband (Schutzgebühr 5,- DM)

Gutjahr, Peter: Krebs bei Kindern und Jugendlichen. Klinik und Praxis der pädiatrischen Onkologie, Köln - Deutscher Ärzte-Verlag, 4. Auflage 1998

Häberle, Heide und Niethammer, Dietrich (Hg.): Leben will ich jeden Tag. Umfassender Ratgeber für den Umgang mit krebskranken Kindern und Jugendlichen. Freiburg, Herder-Verlag, 1995 (38,- DM)

TUZ Freiburg: Wenn Thomas zur Bestrahlung geht. Eine Fibel für Kinder zur Vorbereitung auf die Strahlentherapie. Erhältlich bei: Tumorzentrum Freiburg, Hugstetter Str. 55, 79106 Freiburg (Schutzgebühr 5,- DM)

Trauer über den Tod eines Kindes. Hilfen für „verwaiste Eltern". Kostenloser Versand über: Arbeitsgruppe „Zu Hause sterben", Ev. Fachhochschule Hannover, Blumhardtstr. 2, 30625 Hannover

Elternzeitung „Wir", Vierteljahresschrift für Familien mit einem krebskranken Kind. Zu beziehen über die örtlichen Elterngruppen oder direkt vom DLFH-Dachverband

Diese Broschüre ist erhältlich bei:
Fördergesellschaft Kinderkrebs-Neuroblastom-Forschung e.V.
Am Tonhügel 5
76534 Baden-Baden
Telefon: 0 72 23/6 09 60