

# *Informationen für Eltern*



## Neuroblastom

# Inhaltsverzeichnis

Vorwort .....	4
---------------	---

## Medizinischer Teil

<b>Einführung</b> .....	6
<b>Diagnostik</b> .....	8
Laboruntersuchungen (Blut/Urin) .....	9
Ultraschall/Computertomographie/Kernspintomographie .....	10
Szintigraphie .....	11
Knochenmarkpunktion bzw. Knochenmarkstanze .....	13
Weitere Untersuchungen .....	13
Untersuchungen während und nach Abschluss der Behandlung .....	14
<b>Therapien und Nebenwirkungen</b> .....	14
Operation .....	14
Chemotherapie .....	15
Nebenwirkungen der Chemotherapie .....	17
Hochdosis-Chemotherapie (Megatherapie) .....	20
Strahlentherapie .....	21
mIBG-Therapie .....	21
Konsolidierungstherapie .....	22
Spätfolgen .....	22
Beobachtung des Neuroblastoms ohne Chemotherapie .....	22
Forschung .....	23

## Elternratgeber

Wie sage ich es meinem Kind? .....	24
Die Untersuchungen .....	28
Das familiäre Umfeld .....	29

Die Geschwister .....	32
Im Alltag .....	34
Essen .....	36
Medikamentengabe .....	37
Zu Hause in Therapie .....	39
Rückkehr zur „Normalität“ .....	39
Lassen Sie sich helfen .....	40
Nehmen Sie sich Zeit für sich selbst .....	42
Ihre eigenen Gefühle .....	43
Schule und Kindergarten .....	44
Die Entlassung aus der Behandlung .....	46
Die Zukunft .....	47
Die Fördergesellschaft .....	48
Sozialrechtliche Informationen (Stand 2010) .....	49
Adressen .....	57
Literatur .....	58

## ***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 • 2. Auflage • Stand 02/2011 • 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 in der Uni-Klinik Münster.

Die Schutzgebühr von 3,- € 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 wichtige 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, erfahrene Eltern und psychosozialer Dienst 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 „böartig“ zu „gutartig“ sind bei dieser Diagnose möglich und liegen besonders bei Säuglingen manchmal nahe beieinander.

Das 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 Neurobla-

stom mit Fernmetastasen gemacht werden, obwohl die bisher erreichten Ergebnisse bei weitem noch nicht zufriedenstellend sind. Auch in Deutschland wird dafür viel klinische und experimentelle Forschungsarbeit geleistet. Diese Informationsschrift wurde in Zusammenarbeit mit der Fördergesellschaft Kinderkrebs-Neuroblastom-Forschung e.V. erstellt und spiegelt jahrelange persönliche Erfahrung aller Autoren und ihr kontinuierliches großes Engagement für die kleinen Patienten wider. Layout und Druck wurden kostenlos von der Firma Rehling übernommen. Dafür danke ich allen herzlich. Ich wünsche, dass das Heft hilft, die Besonderheiten dieses Tumors, die notwendigen diagnostischen Prozeduren und einzelne therapeutische Schritte besser zu verstehen. Es soll dazu beitragen, 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)

## Diese Broschüre entstand mit Hilfe folgender Autoren:

---

**Dr. Barbara Hero** ist Kinder- und Jugendärztin am Zentrum für Kinderhämatologie und -onkologie der Universitäts-Kinderklinik in Köln. Sie ist seit 1994 Koordinatorin der in Deutschland und in der Schweiz angewandten Therapiestudie für Kinder und Jugendliche mit Neuroblastom.

**Helga Papenheim** war von 1991 bis 2009 im Psychosozialdienst der kinder-onkologischen Station der Universitäts-Kinderklinik Köln tätig.

**Ulrike Schuster** ist Mutter eines an Neuroblastom erkrankten Kindes. Sie ist außerdem Gründungsmitglied der Fördergesellschaft 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.

Die Broschüre ist gegliedert in einen medizinischen Teil und einen Elternratgeber. Der Ratgeber basiert auf persönlichen Erfahrungen und ist praxisorientiert; die medizinischen Erläuterungen wurden von 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 (verbreiten sich) in nahe gelegene Lymphknoten. Bei einem Teil der Neuroblastome finden sich aber auch entferntere Metastasen im Knochenmark, in den Knochen, in der Haut, in entfernten Lymphknoten, in der Leber oder auch selten in Gehirn oder Lunge.

Entsprechend der verschiedenen Ur-

sprungsorte 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 unter 15 Jahren erkrankt in Deutschland pro Jahr etwa 1 Kind. Dabei nimmt die Wahrscheinlichkeit, an einem Neuroblastom zu erkranken, mit steigendem Lebensalter ab: Nahezu die Hälfte der Neuroblastome werden bereits im ersten Lebensjahr entdeckt, 90% bis zum 6. Lebensjahr.

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

**Stadium 1:** Komplette Entfernung des Tumors

**Stadium 2a:** Nicht komplett entfernter Tumor, der in seiner größten Ausdehnung die Wirbelsäule nicht zur Gegenseite überschreitet, keine Lymphknotenbefälle in der Umgebung des Tumors

**Stadium 2b:** Der Tumor überschreitet die Wirbelsäule nicht, Lymphknoten der gleichen Körperseite sind befallen

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

**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 können. 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 Veränderungen im Tumor können einen weiteren Hinweis zur Prognoseabschätzung bieten und werden zum Teil zur Steuerung

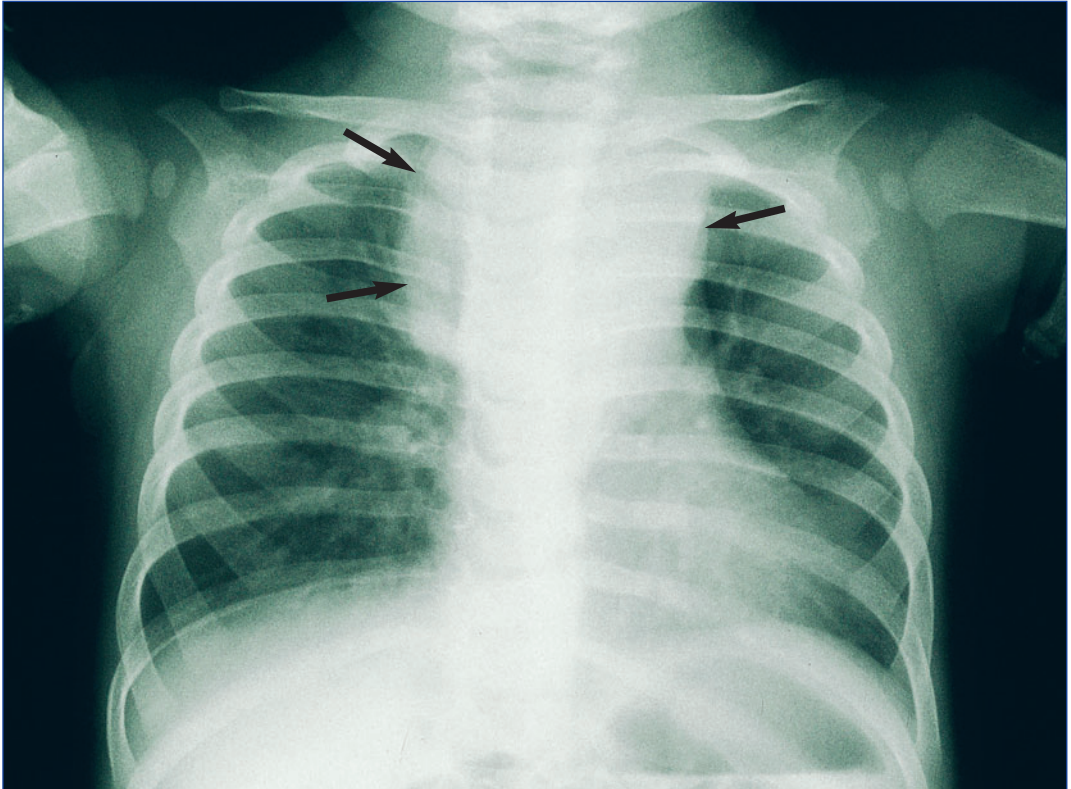
der Therapie hinzugezogen.

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





*Neuroblastom im Brustkorb (Röntgenbild)*

## Laboruntersuchungen (Blut/Urin)

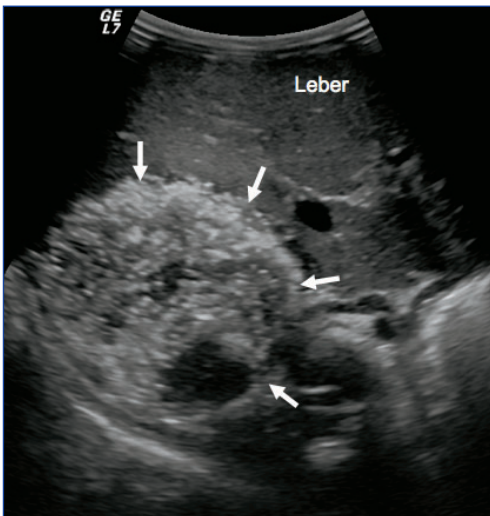
Bei der Mehrzahl der Patienten mit Neuroblastom werden so genannte „Tumormarker“ im Blut und/oder im Urin gefunden, die die Diagnose Neuroblastom erhärten. Dabei handelt es sich um die Katecholaminmetabolite (Vanillinmandelsäure, Homovanillinsäure,

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.

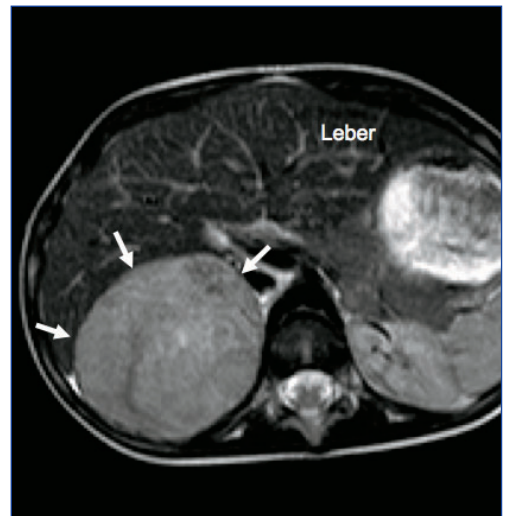
# Ultraschall/ Kernspintomographie/ Computertomographie

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

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

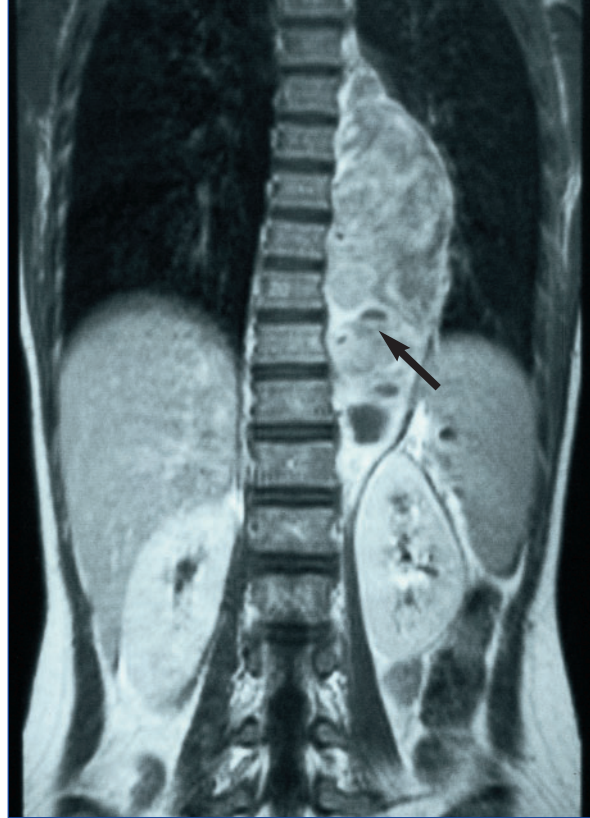


*Neuroblastom der rechten Nebenniere,  
Sonographie*



*Neuroblastom der rechten Nebenniere,  
Kernspintomographie*

Vorteil der Kernspintomographie gegenüber der Computertomographie (CT) ist die fehlende Belastung durch Röntgenstrahlung, da diese Untersuchungsmethode auf Magnetwellen beruht, und die meist bessere Darstellung des Tumors. Aus den unterschiedlichsten Gründen kann im Einzelfall aber auch eine Computertomographie (CT) zur Darstellung des Tumors geeigneter sein. Wichtig ist bei beiden Untersuchungen, dass die Kinder für den Zeitraum der Untersuchung sehr ruhig liegen. Ein einziges Wackeln kann unter Umständen die ganze Untersuchung beeinträchtigen. Größere Kinder kann man darauf vorbereiten, indem man Ihnen erklärt, warum die Untersuchung durchgeführt wird. Manchmal wird es auch möglich sein, dass Sie Ihr Kind zur Untersuchung begleiten und ihm während der Untersuchung ein Buch 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.

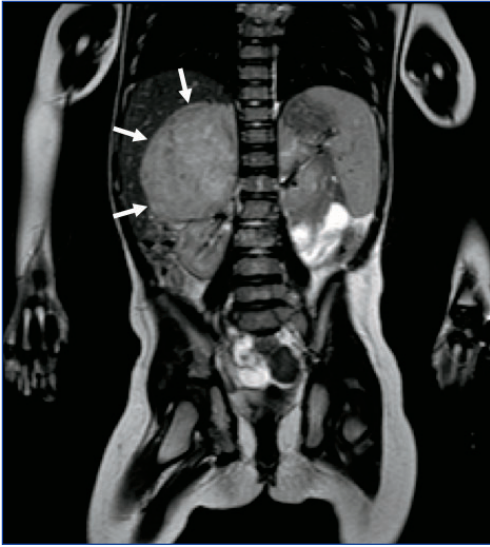


*Tumor entlang der Wirbelsäule  
(Kernspintomographie)*

Das Ansprechen des Tumors auf die Therapie kann durch Ultraschall grob beurteilt werden, zur genaueren Beurteilung kann aber wieder eine Kernspintomographie nötig sein.

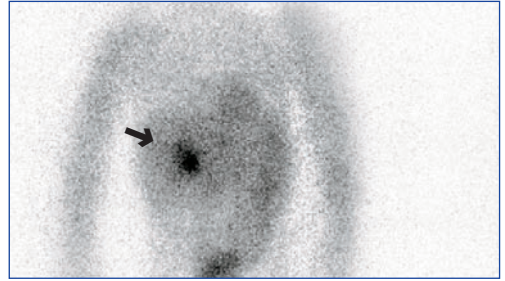
## Szintigraphie

Die Szintigraphie ist eine Untersuchung, bei der Ihrem Kind zunächst eine geringe Menge eines radioaktiven



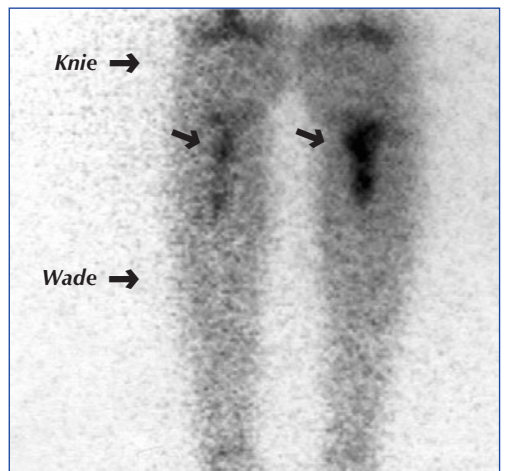
**Kernspintomographie:**  
**Neuroblastom der rechten Nebenniere**

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 z.B. in Knochenmark, Knochen, Lymphknoten, Leber oder Gehirn sichtbar machen. Bei den meisten Neuroblastomen kann dieses Verfahren eingesetzt werden, nur wenige (=mIBG-negative) Neuroblastome reichern diese Substanz nicht an. Bei diesen können an-



**mIBG-Szintigraphie:**  
**Speicherung desselben Tumors**

dere Verfahren zur Anwendung kommen, zum Beispiel eine Somatostatin-Szintigraphie. 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 Knochenmarkmetasta-



**mIBG-Szintigraphie:**  
**Speicherung im Knochenmark der Unterschenkel**

sen handelt. Während der Therapie kann die mIBG-Szintigraphie hinzugezogen werden, um bei kleinen Tumorstellen zwischen aktivem Tumorgewebe und z.B. Narbengewebe zu unterscheiden. Ähnlich könnte auch mit einer PET-Untersuchung (Positronenemissionstomographie) versucht werden, aktive Tumorstellen darzustellen.

## Knochenmarkpunktion bzw. Knochenmarkstanze

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

Verfahren wird unter dem Mikroskop nach Neuroblastomzellen im Knochenmark gesucht. Zusätzlich werden Spezialuntersuchungen durchgeführt, die auch einen sehr geringen Befall feststellen können. Da das Neuroblastom nicht immer das gesamte Knochenmark befällt, sind Punktionen an mehreren Stellen notwendig - meist in Kurznarkose.

## Weitere Untersuchungen

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

Je nach zu erwartender Therapie werden Ihre Ärzte weitere Untersuchun-

gen vorschlagen, die die Organfunktion Ihres Kindes überprüfen sollen. Dazu zählen z.B. weitere Laboruntersuchungen, Hörtest (Audiogramm), EKG und/oder Echokardiographie (zur Überprüfung der Funktion des Herzmuskels) sowie Röntgenbild der Hand (gibt Aufschluss über das Wachstumsverhalten des Kindes).

## Untersuchungen während der Behandlung 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 verfolgen. Viele Untersuchungen sind aber auch nötig, um die individuelle Verträglichkeit der Medikamente festzustellen. Therapiebedingte Nebenwirkungen von Operation, Chemotherapie, Strah-

lenbehandlung u.a. müssen in einem für das Kind verträglichen Rahmen gehalten werden. Ihre Ärzte werden je nach Lage des Tumors und nach Therapie entscheiden, wann welche Untersuchung durchgeführt werden muss.

## 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, untersucht man das entnommene Tumormaterial unter dem Mikroskop zur histologischen Bestätigung der Diagnose. Dafür wird das Tumorgewebe von

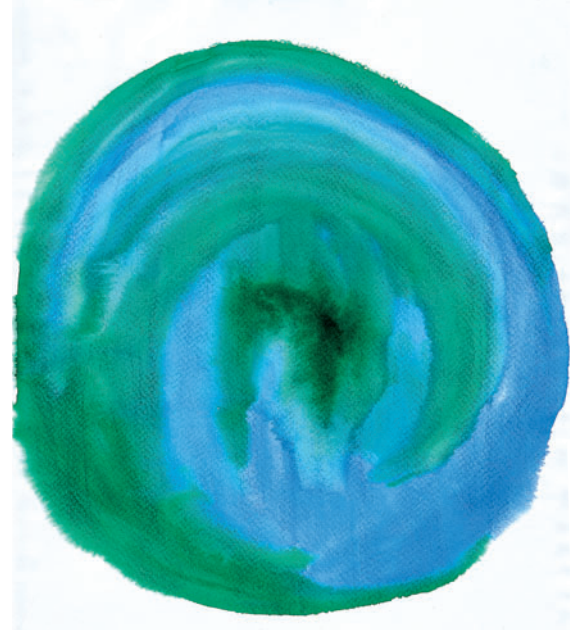
erfahrenen Pathologen unter dem Mikroskop angesehen. Außerdem werden molekulargenetische Untersuchungen vorgenommen, die z.T. zur Therapieentscheidung mit hinzugezogen werden (z.B. Nmyc-Amplifikation, Veränderungen am Chromosom 1p). Üblicherweise werden heutzutage auch Teile des Tumors eingefroren, um nach Abschluss der aktuell notwendigen Untersuchungen für Forschungszwecke zur Verfügung zu stehen, wenn Sie als Eltern zustimmen.

Bei kleinen Tumoren ohne Absiedlungen kann die Behandlung nach der Operation abgeschlossen sein, in anderen Fällen ist 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. Zu befürchtende Komplikationen der Operation sind abhängig vom Ausmaß der Operation und von der Lage des Tumors. Allgemeine Gefährdungen bestehen in Blutungen, Verletzungen benachbarter Strukturen und Infektionen.

Sprechen Sie über die Risiken mit dem Chirurgen, der Ihr Kind operieren wird.

## Chemotherapie

Chemotherapie bedeutet Therapie mit Medikamenten, die das Zellwachstum hemmen (= Zytostatika). Diese Medikamente greifen auf unterschiedliche Art in den Zellzyklus ein. Allen gemeinsam ist aber, dass sie nicht nur, was erwünscht ist, die bösartigen Tumorzellen angreifen, sondern auch andere Zellen des Körpers, insbesondere aber die



schnellwachsenden Zellen des Blutes, der Schleimhäute und der Haarwurzeln. Wie lange Ihr Kind mit Chemotherapie behandelt werden muss, hängt ab vom Ausmaß der Erkrankung, teilweise von molekulargenetischen Veränderungen im Tumor und gelegentlich vom Ansprechen auf die Chemotherapie.

Seit Ende der siebziger Jahre behandelt man in Deutschland Kinder mit Neuroblastom nach den Therapieprotokollen der GPOH (Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie). Das jeweils aktuelle Studienprotokoll ist z.T. aus den Erfahrungen entstanden, die man durch die Anwendung dieser Protokolle gesammelt hat. Die Chemotherapie wird als Kombination verschiedener Zytostatika über mehrere Tage als Infusion gegeben. 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. Oft werden gleichzeitig große Mengen an Flüssigkeit zugeführt, um die Chemotherapeutika aus dem Körper zu spülen und insbesondere den Schaden für die Niere zu minimieren. Je nach Alter Ihres Kindes und zu erwartender Therapiedauer kann ein „zentralvenöser Katheter“ notwendig 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 angeschlossen werden (Broviac-Katheter, Hickmann-Katheter). Auch Blutentnahmen sind über diese Katheter möglich, wodurch ein ständiges Stechen des Kindes vermieden werden kann.



# Nebenwirkungen der Chemotherapie

Durch ihre wachstumshemmende Wirkung greifen die Zytostatika auch in die Produktion „normaler“ Zellen des Körpers ein, z.B. die Haare wachsen 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. Wäh-

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

Zur Vorbeugung von Infektionen wird Ihr Arzt Ihrem Kind Medikamente verordnen. In manchen Fällen wird er ein Medikament (G-CSF) vorschlagen, das die Phase, in der sehr wenige Leukozyten im Blut vorhanden sind, verkürzen soll. Aber 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.



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

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 Appe-

titlosigkeit. 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“, stattdessen bevorzugt es jetzt andere Speisen. Wenn die Schleimhäute durch die Chemotherapie angegriffen werden (Mukositis), 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, s.u.) können durch einzelne Zytostatika angegriffen werden. Gelegentlich werden vorübergehende bräunliche Verfärbungen der Haut (Hyperpigmentierung) nach Chemotherapie beobachtet.

Jeder Körper reagiert unterschiedlich auf die Chemotherapie. Die aufgeführten Nebenwirkungen sind nicht bei jedem Patienten 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 Herz-

muskels 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 und bleibende Hörschäden verursachen. Deshalb wird das Hörvermögen bei Therapie mit Cisplatin regelmäßig kontrolliert. 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 Cisplatin 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 ver-

abreicht (Mesna, Uromitexan). Auch die Nieren können geschädigt werden, was sich im Verlust von Elektrolyten (Mineralien) äußert (ausgeprägter bei Ifosfamid). Sehr selten werden nach Gabe von Ifosfamid Verwirrheitszustände beobachtet.

### ***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. Verstopfung und Harnverhalt werden ebenfalls beobachtet. Meist sind die Symptome nach Absetzen des Medikaments rückläufig.

## Hochdosis- Chemotherapie (Megatherapie)

Es kann sein, dass Ihr Arzt für Ihr Kind eine Hochdosis-Chemotherapie vorschlägt. 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 Ihres Kindes weitestgehend zerstört. Aus diesem Grund werden zuvor „Stammzellen“ (in der Blutbahn zirkulierende Zellen, die aus dem Knochenmark stammen) gesammelt, die dann nach dieser intensiven Chemotherapie Ihrem Kind infundiert (d.h. über die Veine wiedergegeben) werden und das Knochenmark wieder aufbauen. Während und nach der Phase des Aufbaus sind die Patienten vermehrt durch Infektionen gefährdet und besondere Vorsichtsmaßnahmen zur Infektionsvorbeugung müssen getroffen werden.

# Strahlentherapie

Nicht für jeden Patienten ist eine Strahlentherapie des Neuroblastoms nötig. 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, sind ein sehr genaues Ausmessen des Tumorumfangs, eine exakte Berechnung des Strahlenfeldes und ein genaues Einzeichnen von Markierungspunkten auf der Haut notwendig. Während der Bestrahlung muss das Kind für eine kurze Zeit ganz ruhig liegen. Wenn die ersten Ängste überwunden sind, können oft auch jüngere Kinder für diese kurze Zeit ruhig liegen. Bei sehr kleinen Kindern muss die Bestrahlung in Narkose durchgeführt werden. Bestrahlt wird üblicherweise einmal am Tag über einen Zeitraum von 2-4 Wochen.

Abhängig vom Ort und von der Dosis der Strahlentherapie können Übelkeit, Durchfälle, Blutbildveränderungen,

Störung des Wachstums und/oder Hautveränderungen beobachtet werden. Besprechen Sie mit dem Strahlentherapeuten die zu erwartenden Nebenwirkungen und evtl. zu ergreifende vorbeugende Maßnahmen.

## mIBG-Therapie

Da mIBG sich hauptsächlich an Neuroblastomzellen anlagert, kann diese Substanz auch zur Therapie eingesetzt werden. Dabei wird eine hohe radioaktive Dosis gewählt, so dass die Anreicherung an den Tumorzellen diese von „innen“ bestrahlt. Für diese Therapie werden die Patienten in einer nuklearmedizinischen Abteilung für einige Tage unter besonderen Schutzmaßnahmen stationär aufgenommen. Zur Zeit wird diese Therapie hauptsächlich angewandt, wenn nach Chemotherapie noch Tumor- bzw. Metastasenreste zu finden sind.

## Konsolidierungstherapie

Bei Tumoren mit erhöhtem Rezidivrisiko (z.B. bei Vorliegen von Fernmetastasen im Stadium 4, bei ungünstigen molekulargenetischen Markern) schließt sich im Anschluss an die intensive Chemotherapie eine meist weniger intensive, so genannte Konsolidierungstherapie über einen längeren Zeitraum an (z.B. Retinsäure).

## Spätfolgen

Bekannt ist, dass chemotherapeutische Behandlung und auch Bestrahlung ein geringes Risiko einer weiteren Tumorerkrankung oder einer Leukämie mit sich bringen. 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 aufgeführten speziellen Nebenwirkungen wenig bekannt.

## Beobachtung des Neuroblastoms ohne Chemotherapie

Wenn auch ein Großteil der Patienten mit Neuroblastom mit Chemotherapie behandelt werden muss, gibt es auch Tumore, die sich ohne Chemotherapie spontan zurückbilden. Bekannt ist die Fähigkeit zur spontanen Rückbildung von einem Teil der Neuroblastome im Säuglingsalter. Vermutet man, dass sich das Neuroblastom Ihres Kindes spontan zurückbilden könnte, wird Ihr Arzt Ihnen, meist nach Biopsie zur histologischen und molekulargenetischen Untersuchung, regelmäßige Kontrollen von Ultraschall, Kernspintomographie und Tumormarkern vorschlagen.

# Forschung

---

Die Neuroblastomforschung arbeitet an dem Ziel, die Biologie des Tumors besser zu verstehen, um daraus genauere diagnostische Verfahren und eine wirksamere, nebenwirkungsärmere Behandlung zu entwickeln. In den vergangenen 10 Jahren wurden wesentliche molekulargenetische Erkenntnisse gewonnen, die es ermöglichen, das individuelle Risiko genauer abzuschätzen. Ohne zu übertreiben, darf behauptet werden, dass sich gerade in Deutschland eine sehr aktive Forschungslandschaft auf dem Gebiet des Neuroblastoms entwickelt hat. Wichtige günstige Voraussetzung dafür waren die Existenz einer nationalen klinischen Forschungsgruppe, einer zentralen Neuroblastom-Tumorgewebe-Bank und die Zusammenarbeit der experimentellen Forschungsteams in Forschungsnetzen (z.B. im nationalen Genom-Forschungsnetz). Der enge Austausch auch mit allen international bedeutenden Forschergruppen garantiert, dass die Patienten

in Deutschland von wichtigen Fortschritten profitieren. Wir bitten Sie, die Forschung durch Ihr Einverständnis zu unterstützen, dass die medizinischen Daten und Reste diagnostischen Gewebes für die Neuroblastomforschung zur Verfügung gestellt werden können.

## Wie sage ich es meinem Kind?

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

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

Die Gespräche mit den Ärzten, die Begegnungen mit dem Krankenhausper-

sonal und dazu noch das eigene Unwohlsein haben das Kind verunsichert. Darum tragen Sie als die wesentliche Vertrauensperson die Verantwortung, Ihrem Kind – natürlich dem Alter entsprechend – die Krankheitssituation zu erklären, seine Fragen aufrichtig zu beantworten und ihm in seinen Ängsten und Sorgen beizustehen.

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

Mit Ihrem Kind über ein derart schwieriges Thema zu reden ist natürlich leichter gesagt als getan, besonders da die Krankheit für Sie selbst schwer zu akzeptieren ist. Eine Möglichkeit besteht vielleicht darin, sich mit dem Kranken-





### *Gesprächssituation*

hauspersonal über mögliche Fragen Ihres Kindes und über altersgemäße Antworten auszutauschen. Eltern sollten sich miteinander und mit dem Stationspersonal absprechen, was sie ihrem Kind tatsächlich sagen werden.

Ein kleines Kind spürt die Symptome der Krankheit, kann aber mit dem Begriff „Krebs“ noch nichts anfangen. Daher bedarf es lediglich einer einfachen,

wahrheitsgetreuen Erklärung. Zum Beispiel können Sie sagen: „Die Schmerzen in Deinem Bauch kommen von einem Tumor, den der Doktor gefunden hat, als er seine Untersuchung gemacht hat. Ein Tumor ist wie ein kleiner Ball, der größer werden kann. Du musst diese Arznei bekommen, damit der Tumor verschwindet. Wir hoffen, dass es klappt, und dann geht es auch Deinem Bauch wieder besser.“

Ein Kind im Grundschulalter kann vielleicht schon verstehen, dass einige der Tumorzellen auch schon zu anderen Teilen des Körpers gewandert sind. Ein Kind in diesem Alter hat unter Umstän-

Fall auffällig aussehenden Kindern begegnen, es wird Gespräche anderer mit anhören und eventuell sogar direkt auf seine Krankheit angesprochen werden. Es ist daher unmöglich, dem Kind die



*Mut und Zuversicht helfen oft in dieser Lebenssituation*

den 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

Wahrheit zu verheimlichen. Besser ist es, wenn Ihr Kind möglichst früh etwas über seine Situation erfährt, und zwar von den vertrauten Eltern – vielleicht gemeinsam mit dem Stationspersonal. Das Kind sollte wissen, dass es eine Art von Krebs hat, die nur Kinder bekom-

men können, und dass die Ärzte mit einer sehr starken Medizin versuchen, die Krankheit zu heilen.

Jugendliche können die Tragweite der Diagnose oft schon wie ein Erwachsener überblicken. Deshalb ist es für die Eltern besonders schwer, offen zu sein, 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 sicher lernen, die Krankheit richtig einzuordnen.

Ältere Kinder sind oft besonders kritisch und weisen Eingriffe an ihrem Körper leicht zurück, wenn die Informationen unzureichend oder nicht überzeugend sind.

Damit sie Vertrauen zu den behandelnden 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 aber von der Notwendigkeit der diagnostischen Eingriffe und der Behandlungsmaßnahmen überzeugt sind, übernehmen sie einen großen Teil der Verantwortung selbst. Das erleichtert im Allgemeinen die Behandlungssituation für alle Beteiligten.

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

gentlich in einer privaten vertraulichen Atmosphäre mit Ihrem Kind über dessen Sorgen zu sprechen.

## Die Untersuchungen

Unabhängig vom Alter Ihres Kindes ist es notwendig, es auf die bevorstehenden Tests und Untersuchungen vorzubereiten. Ein verängstigtes Kleinkind mit der Versicherung: „Es wird bestimmt

nicht wehtun“ beruhigen zu wollen, ist eher ungünstig. Versuchen Sie lieber, die angstvolle Stimmung mit einer positiven Aussage zu entschärfen: „Ja, dieser 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



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

hat. Die Zusage: „Wir werden alle zusammen ‚Aua‘ schreien, wenn’s piekst“ kann einem Kind eher klarmachen, dass Sie alle sehr wohl wissen, dass es wehtut und dass das Kind sich auch nicht schämen muss, wenn es schreit.

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

## Das familiäre Umfeld

Als man Ihnen sagte, Ihr Kind hätte Krebs, war es für Sie sicher ein fürchterlicher Schock: Ablehnung und Zweifel, Angst und das Gefühl, wie gelähmt zu sein, vielleicht auch Zorn. Eine solche Nachricht ist schwer zu ertragen oder gar zu akzeptieren. Man kann sich körperlich von dem Schock oder der Beunruhigung krank fühlen. Der Leistungsdruck einiger Betroffener führt zu Wut: „Warum muss das ausgerechnet mir passieren?“ oder „Warum passiert

uns das? Wir haben nichts getan, dass wir so etwas verdient hätten!“ Man sucht nach einer Erklärung, um dem Gefühl der Hilflosigkeit und Ohnmacht etwas entgegenzusetzen zu können.

Da die Ursachen für die Entstehung des Tumors noch unbekannt sind, sucht man oft im eigenen Umfeld nach „Schuldigen“. Manche Eltern sehen die Schuld bei Ärzten, die den Tumor nicht rechtzeitig erkannt haben. Einige Eltern machen sich selbst Vorwürfe oder meinen, sie hätten schneller reagieren sollen, als sich das Kind zum ersten Mal unwohl fühlte. Unglücklicherweise machen sich aber die ersten Symptome des Neuroblastoms oft erst dann bemerkbar, wenn der Tumor bereits recht groß geworden ist und sich vielleicht schon im Körper ausgebreitet hat.

Auch wenn Sie sich viele Gedanken über die Ursache der Erkrankung Ihres Kindes machen, geht man nach heutigem Wissen davon aus, dass nichts, was Sie als Eltern getan oder versäumt haben, diese Krankheit verursacht hat.

Während einige Krebsarten bei Erwachsenen teilweise auf äußere Einflüsse, wie zum Beispiel das Rauchen, zurückzuführen sind, ist ein solcher Zusammenhang für die Entstehung eines Neuroblastoms nicht bekannt. Es gibt keine Belege dafür, dass ein Zusammenhang mit Ereignissen während der Schwangerschaft besteht. Es hat sich aber gezeigt, dass es sehr selten Familien mit erhöhtem Vorkommen von Neuroblastomen gibt. Die Wissenschaft arbeitet daran, Gene zu identifizieren, die dafür verantwortlich sein könnten. Auch geht man nach heutigem Stand der Kenntnisse davon aus, dass eine allgemeine Veranlagung für die Entwicklung einer bösartigen Erkrankung möglicherweise vererbt werden kann.

Die Häufigkeit des Auftretens von Neuroblastomen scheint über die Jahre hinweg recht stabil zu sein. Jedes Jahr entwickelt eine bestimmte Anzahl von Kindern ein Neuroblastom. Untersuchungen des Kinderkrebsregisters in Mainz konnten keinen Zusammenhang zu Umwelteinflüssen zeigen.

Aller Wahrscheinlichkeit nach werden Sie oder 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, wie um meine(n) Partner(in), wie um unsere gemeinsame Lebensführung? Der körperliche Kontakt ist zwangsweise unterbrochen. Man sieht sich vielleicht nur im „fliegenden Wechsel“. Da fällt es schwer, die Gedanken und Gefühle des Partners noch wahrzunehmen und sich gegenseitige Unterstützung zu vermitteln. Einerseits möchte man den Partner nicht mit den eigenen Sorgen „noch zusätzlich belasten“. – Sie befürchten vielleicht, dass die eigene Kraft oder die des anderen zusammenbrechen könnte, wenn Sie sich offen mitteilen, dem anderen „die eigenen Sorgen auch noch

aufladen“ würden. – Andererseits entfernen sich Partner in dieser Zeit der extremen Belastung häufig ein Stück weit voneinander und fühlen sich einsam und unverstanden. Jeder Ehepartner 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 zuzugehen, miteinander zu sprechen und sich einmal in den Arm zu nehmen. Wenn man sich seine Sorgen gegenseitig mitteilen kann, erlebt man vielleicht auch, dass sich nach den Tränen auch wieder neue Zuversicht aufbaut. Hier gibt es kein allgemeingültiges Richtig und Falsch.

Es wird Ihnen helfen, mit anderen betroffenen Eltern, mit Ärzten, Pflegepersonal oder dem Psychosozialen Dienst im Krankenhaus über Ihre Gefühle und Gedanken zu sprechen. Auch Vorwür-

fe und Schuldgefühle können vielleicht besprochen und – zumindest ein Stück weit – geklärt werden. Klärungen können sich entlastend auswirken. Betroffene Eltern und Personal können Sie auch aus persönlicher Erfahrung beraten, wenn Sie sich nicht in der Lage fühlen, z.B. anstehende Entscheidungen ohne Hilfe zu treffen.

Scheuen Sie sich nicht, Verwandte oder Freunde um Unterstützung zu bitten, besonders gleich am Anfang, wenn Ihnen 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 sind in der Regel nicht sehr überrascht, wenn sie die Eltern angespannt

oder traurig erleben. Eine einfache Erklärung genügt ihnen häufig, wie zum Beispiel: „Mama/Papa sind traurig, weil’s Dir so schlecht geht“, oder „... weil Du im Krankenhaus bleiben musst“.

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

Vielleicht können enge Familienmitglieder, wie z.B. die Großeltern, in Absprache mit Ihnen Informationen an Dritte (Familienangehörige und Freunde) weitergeben, um Sie zu entlasten.

## Die Geschwister

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

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



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

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

fühle zu verstehen und zu verarbeiten. Schuldgefühle verstärken sich oft unter dem Eindruck der eigenen Hilflosigkeit gegenüber der Erkrankung. Streitigkeiten können jedoch keine Krebserkrankung verursachen. Wenn Sie solche Vorstellungen beim Geschwisterkind vermuten, sollten Sie Ihr Kind darauf ansprechen und erklären, dass die-



*Gute Stimmung im Krankenhaus*

se Gedanken auftauchen können, sie aber nichts mit der Erkrankung zu tun haben. Einige Worte und Erklärungen zur Entstehung der Krankheit sind dann auch notwendig.

Und nun noch ein sehr wichtiger Punkt: Das kranke Kind bekommt sowohl im Krankenhaus, als auch später zu Hause, natürlicherweise Ihre besondere Zuwendung. Es erhält von Ihnen oder von den Besuchern vielleicht kleine Geschenke und besondere Aufmerksamkeit. Für die einen Eltern handelt es sich um „Verwöhnen“, für andere eher um ein „Versöhnen“ mit den schlimmen Erfahrungen im Krankenhaus. Gerade darum ist es wichtig, dass Sie Ihren anderen Kindern auch Zeit und ungeteilte Aufmerksamkeit schenken. Ein Anruf aus dem Krankenhaus, die Frage nach dem Schultag oder ein Wort, dass Sie Ihre Kräfte im Moment nicht auf alle Kinder gleichmäßig verteilen können, kann deutlich machen, dass die unvermeidliche „Vernachlässigung“ absolut nichts mit einer „Schuld“ des kranken Geschwisterkindes zu tun hat.

## Im Alltag

Sobald die Untersuchungen und die ersten Behandlungsschritte überstanden sind, wird Ihr Kind wahrscheinlich zum ersten Mal nach Hause entlassen. Sie werden sich freuen, wieder beim Rest der Familie sein zu können. Ihre Anspannung wird nachlassen. Es wird aber eine Weile dauern, bis Sie Ihren neuen Rhythmus auch zu Hause gefunden haben. Vermutlich haben Sie große Erwartungen in die Zeit gesetzt, wenn das Kind sich wieder erholt, wieder beginnt normaler zu essen und die Zeit im Krankenhaus etwas verblasst. All das wird hoffentlich zutreffen, aber es kann doch einige unerwartete Probleme geben. Sie können Schwierigkeiten mit dem Wiedereingewöhnen haben, weil Sie und Ihr Kind sich schon ein Stück auf die Krankenhausabläufe eingestellt haben, z.B. zu bestimmten Zeiten zu schlafen oder zu essen. Auch fehlen Ihnen eventuell Bezugspersonen aus dem Krankenhaus. Oder Ihnen



fehlt die Routine des Krankenhausbetriebes, das Gefühl der Sicherheit, das einem die Station vermittelt. Vielleicht fordert Ihr krankes Kind Sie um so mehr, wenn Sie dem Rest Ihrer Familie jetzt etwas mehr Aufmerksamkeit widmen möchten.

Viele Eltern, die sich zuvor über ihren Erziehungsstil sicher waren, finden sich nun verwirrt und im Zweifel über bisher gültige Regeln. Vieles spricht dafür, den familiären Umgang nicht zu sehr zu verändern und eine Balance zwischen liebevoller Fürsorge und fester Konse-

quenz zu halten. Kinder werden verstehen, dass die besondere Zuwendung, die sie während der Erkrankung erhalten, eines Tages durch die Anforderungen des normalen Alltags ersetzt wird.

Die Frage nach Disziplin und Konsequenz wirft immer einige Probleme auf. Viele Eltern wollen mit Ihrem kranken Kind nicht schimpfen, und sind versucht, Regeln und Umgangsformen zeitweise außer Kraft zu setzen. Es wird dann aber später vielleicht schwer für das Kind, sich wieder in sein Umfeld mit Schwestern, Brüdern und Freunden

einzuleben. Selbst bei Krankenhausaufenthalten muss man Grobheiten, Beschimpfungen oder ausfallende Aggressivität nicht kritiklos hinnehmen. Es kann dem Kind auch helfen, wenn es die Gründe für seine aggressiven Gefühle klarer erkennen kann (z.B. Nebenwirkungen der Medikamente, Schmerzen, Einschränkungen, Enttäuschungen).

Eine gewisse Beständigkeit und Disziplin kann für das Kind bei seiner Rückkehr nach Hause hilfreich sein. Durch Anforderungen vermitteln Sie Ihrem Kind, dass es noch „gesunde Anteile“ hat und dass Sie an eine gesunde Zukunft mit weitgehend normalen Anforderungen glauben. Versprechen Sie ihm daher keine unverhältnismäßig teuren und extravaganten Geschenke. Kleine Geschenke als Belohnung können jedoch das stolze Gefühl unterstützen, z.B. einen Therapieabschnitt geschafft zu haben. Auch Kleinigkeiten des normalen Alltags, wie z.B. das Lieblingsessen, das Lieblingsspiel, der beste Freund usw. können die Freude auf zu Hause verstärken.

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

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

Wenn der Arzt keinen übermäßigen Gewichtsverlust feststellt, können Sie

davon ausgehen, dass Appetitschwankungen Ihres Kindes während der gesamten Behandlungszeit nicht außergewöhnlich sind.

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

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

## 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 Fruchtzwerge, 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 zerleinerten Tabletten einzufüllen. Wenn Kindern das Tabletten- oder Saftschlu-

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



## Zu Hause in Therapie

---

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

Sie sollten vorsichtig sein, wenn in den Klassen der Geschwister Masern oder Windpocken kursieren. Wenn Ihr Kind mit Masern oder Windpocken Kontakt hatte, sollten Sie sich unverzüglich an einen Arzt wenden, da die Möglichkeit besteht, dem Kind im Falle von Windpocken Medikamente zu verabreichen, um den Krankheitsverlauf zu lindern oder den Ausbruch komplett zu verhindern. Das Varizellen-Zoster-Virus ist der Erreger der Windpocken, kann sich

bei Reaktivierung zu einem späteren Zeitpunkt als Gürtelrose zeigen und ist dann auch ansteckend.

Bei dem Verdacht einer infektiösen Krankheit sollte Ihr Kind auf keinen Fall durch die onkologische Station oder die onkologische Ambulanz laufen, da die Gefahr besteht, andere immungeschwächte Kinder anzustecken.

Ihr Kind sollte während der Chemotherapie keine normalen Impfungen erhalten. Fragen Sie immer den behandelnden Arzt, wenn routinemäßige Impfungen anstehen.

## Rückkehr zur „Normalität“

---

Es liegt nahe, das kranke Kind auch dann noch besonders zu behüten, wenn es die Therapie überstanden hat und wieder in den Alltag zurückkehrt. Es ist gut, dem Kind Mut zu machen, die alten Fähigkeiten wieder einzuüben und damit auch Selbstvertrauen zurück zu gewinnen. 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 oder die Schule bringen, wenn dort akute Infektionen drohen. Achten Sie auch hier besonders auf Masern- und Windpockenerkrankungen. Dabei hilft, wenn Sie sich von Nachbarn, Freunden, Kindergärtnerinnen oder Lehrern über Erkrankungsfälle informieren lassen.

## Lassen Sie sich helfen

Hoffentlich haben Sie die Unterstützung von 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. Zögern Sie nicht, bei Bedarf örtliche Hilfsdienste um Mithilfe zu bitten. All das wird Ihrem Kind zugute kommen und Ihnen helfen, die Last der Sorge zu erleichtern. Am Ende dieser Broschüre





finden Sie Anschriften von Organisationen, an die Sie sich wenden können.

## 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 an jedem Tag ein wenig Zeit, die nicht der Sorge um Ihr krankes Kind gewidmet ist. Der Gedanke, einen Abend auszugehen, sich einen Film anzusehen oder einen Abend mit Freunden zu verbringen, ist nicht verwerflich, auch wenn Ihr Kind krank ist. Niemand kann dauernd traurig und niedergeschlagen sein. Hin und wieder etwas Abstand von Ihrem Kind wird Ihnen vielleicht allen gut tun.

Selbst im Krankenhaus sollten Sie sich nicht davor scheuen, das Kind für ein Essen oder einfach nur um etwas frische Luft zu schnappen, allein zu lassen. Es gibt auch keinen Grund, warum Sie Ihr Kind nicht mit einem verlässlichen Verwandten oder Babysitter zu Hause lassen sollten, wenn es sich wohl fühlt. 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 erfahren. Allgemeingültige Rezepte gibt es natürlich nicht. Wenn sich Familien-

oder Eheprobleme unter den Anspannungen der Krankheit und Therapie verfestigt haben, können Sie sich an die Psychosozialen Dienste der Klinik oder Ihres Wohnortes wenden und dort professionelle Unterstützung finden.

## Ihre eigenen Gefühle

Sie wären ein Übermensch, wenn Ihnen nicht von Zeit zu Zeit die Dinge über den Kopf wachsen würden. Die Gefühle der Hilflosigkeit können sehr frustrierend sein und an Ihrem Selbstbewusstsein zehren. Es mag manchmal vorkommen, dass Sie sich derart in Sorge, depressiv oder müde vorfinden, dass Sie sich fragen, ob Sie jetzt zusammenbrechen oder durchdrehen. Vielen Eltern scheint es, dass sie jetzt überall - im Fernsehen oder in der Zeitung - etwas über Krebs sehen oder lesen und von Kindern, die in irgendeiner Art leiden müssen. Vielleicht haben Sie in der Klinik den Tod eines anderen 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 dies erst dadurch eintritt, wenn man sich immer wieder damit beschäftigt. Diese Gedanken kommen unverhofft, oft auch, wenn es dem Kind gut geht. Solche Vorstellungen sind sehr natürlich und zur inneren Orientierung in der neuen, bedrohlichen Situation vermutlich sogar notwendig.

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

nen sicherlich ähnliche Gedanken und Gefühle feststellen. Über viele Aspekte der Krankheit Ihres Kindes und der weiteren Behandlung haben Sie sich sicher Gedanken gemacht. Vielleicht können Sie sowohl durch das Behandlungsteam im Krankenhaus als auch in Gesprächen mit entsprechenden Fachärzten der Kinderonkologie Ihr inzwischen erworbenes Fachwissen über das Neuroblastom noch erweitern. So lernen Sie die verschiedenen Therapiemöglichkeiten und Behandlungsabläufe kennen.

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

## Schule und Kindergarten

Eine große Umstellung für ein Kind mit einer bösartigen Erkrankung ist die Aufnahme oder die Rückkehr in Schule oder Kindergarten. Das Bestreben Ihres Kindes nach normalen sozialen Kontakten mit seinen Freunden und in der Gruppe sollte natürlich unterstützt werden. Ihr Bedürfnis, es vor Infektionen, Stress, Übermüdung oder Überanstrengung zu schützen, muss aber in die Entscheidung einbezogen werden. Ihr Kind braucht Anforderungen, um sich gesund zu entwickeln. Kann es die Schule noch nicht besuchen, bieten einige Krankenhäuser den Besuch einer Klinikschule an. Auch kann Ihr Kind zu Hause unterrichtet werden. Es ist für ein Kind sehr wichtig, normale Tätigkeiten auszuüben und die Aufgaben der Schule so weit wie möglich zu erfüllen. Dadurch kann es sich in seiner Altersgruppe bewähren und Anerkennung finden. Regelmäßige Kontakte mit Schulfreunden oder Freunden aus

der Kindergartengruppe können auch sehr hilfreich sein, wenn Ihr Kind die Schule bzw. den Kindergarten noch nicht besuchen kann.

Kann Ihr Kind seine Schule wieder besuchen, müssen Sie davon ausgehen, dass man an der Schule nichts über die Neuroblastomerkrankung weiß. Informieren Sie die Schulleitung und den Klassenlehrer über diese Erkrankung und die besondere Situation Ihres Kindes. Wenn Ihr Kind noch nicht einen ganzen Schultag am Unterricht teilnehmen kann, kann es vielleicht an einigen ausgewählten Unterrichtsstunden oder Aktivitäten teilnehmen. Viele Schulen stellen sich auf die Situation krebskranker Kinder ein und helfen beim allmählichen Wiedereinstieg. Beraten Sie mit 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 Hän-seln oder Ausgrenzung vermieden werden, was 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 um Ihr Kind einen Bogen machen. Eine einfache Erklärung und die Versicherung, dass die Krankheit Ihres Kindes nicht ansteckend ist, hilft den Leuten in der Regel über ihre erste Unsicherheit hinweg.

## Die Entlassung aus der Behandlung

Die Monate der Behandlung sind eine lange Zeit, geprägt von Angst und Hoffnung. Die permanente Furcht vor wiederkehrenden Symptomen kann die Erleichterung am Ende einer Behandlung überdecken. Obwohl die Behandlung unter Umständen schwer war, die Krankenhausaufenthalte belastend, hat die Therapie mit den Medikamenten oder der Bestrahlung für eine gewisse Sicherheit gesorgt. Das Gefühl, dass die Krankheit vielleicht besiegt wurde oder durch die Medikamente unter Kontrolle gehalten wird, ist hoffnungsvoll vorhanden. Besonders wenn der allgemeine Zustand Ihres Kindes sehr schnell Fortschritte gemacht hat, scheint ein Absetzen der Behandlung wie eine Herausforderung des Schicksals. Sie sollten mit den Ärzten nochmals sprechen, wenn Sie im Alltag zu Hause von Unsicherheiten geplagt werden, denn viele Eltern empfinden die Beendigung der

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

In den Tagen vor den Nachsorgeuntersuchungen wird wahrscheinlich die Unruhe zunehmen. Erst die Zusicherung des Arztes, dass alles in Ordnung ist, wird Ihre Hoffnung wieder bis zur nächsten Untersuchung tragen. Jede positiv ausgefallene Ultraschall- oder Blutuntersuchung wird Ihnen wieder ein bisschen Sicherheit geben, dass es mit Ihrem Kind vorangeht. Sein guter Appetit, seine Laune und Energie sind Ihnen Anzeichen dafür, dass alles gut verläuft. Sollten Sie sich dennoch sehr große Sorgen um Ihr Kind machen, können Sie jederzeit mit dem Krankenhaus Kontakt aufnehmen, Ihre Sorgen be-

sprechen oder vielleicht eine zusätzliche Untersuchung für Ihr Kind vereinbaren. Ihr Kind wird – wie alle anderen auch – gelegentlich ganz gewöhnliche Krankheiten bekommen. Wenn Sie jedoch verunsichert sind, suchen Sie die behandelnden Ärzte auf. Sollten Symptome für ein Neuroblastom wiederkehren, wird man Ihre Enttäuschung und Ihre Ängste verstehen und teilen. Es gibt keine festgeschriebene Vorgehensweise, die man hier darlegen könnte. Ebenso wie alle zuvor genannten Schritte, muss die beste Behandlungsmethode genau abgewogen und ganz individuell zugeschnitten sein. Die Mitglieder des Behandlungsteams werden jetzt keine Fremden mehr für Sie oder Ihr Kind sein. Man wird auch weiterhin alles versuchen, Ihnen und Ihrem Kind zu helfen.

## Die Zukunft

Laufend werden neue Wege der Krebsfrüherkennung und der Krebsbehandlung erforscht und entwickelt. Wie Sie



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

Sie hören vielleicht durch die Medien von neu entwickelten Methoden, die 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 er-

probt und zugelassen sind. Ihr behandelnder Arzt wird verstehen, wenn Sie bei einer ungünstigen Krankheitsentwicklung weitere ärztliche Meinungen einholen möchten. Um eine qualifizierte „zweite Meinung“ kennen zu lernen, ist es für das Kind am wenigsten belastend, wenn Sie vorliegende Untersuchungsbefunde der Behandlungsklinik zu der Beratung mitnehmen können. Obwohl Vorsicht und Geduld notwendig sind, bevor man eine Heilungschance für irgendeine Krebsart verkündet, gibt es Hoffnung darauf, dass die heutige Forschung Fortschritte in Richtung einer wirksamen Behandlung von Neuroblastomen machen wird.

## Die Fördergesellschaft

Liebe Leser,  
seit dem Tod unseres Sohnes David kämpfen wir für das Überleben der Kinder, die an Neuroblastom erkrankt sind. Deshalb haben wir die Fördergesellschaft Kinderkrebs-Neuroblastom-Forschung e.V. gegründet, die es sich

zur Aufgabe gemacht hat die Erforschung des Neuroblastoms zu unterstützen, die Heilungschancen zu verbessern und die Entwicklung neuer Therapiemöglichkeiten zu fördern. Die öffentliche Förderung reicht nicht aus, um den jährlich 120 – 150 erkrankten Kinder zu helfen.

Durch Mitgliedsbeiträge, Aktionen und Spenden finanziert der Verein von unabhängigen Gutachtern beurteilte Forschungsprojekte in ganz Deutschland, z.B. am Deutschen Krebsforschungszentrum in Heidelberg, an den Universitäts-Kinderkliniken in Köln und Tübingen sowie an der Charité in Berlin. Unsere Tätigkeit ist ehrenamtlich; die Verwaltungskosten beliefen sich die letzten 15 Jahre auf 0,7% des Spendenaufkommens.

Unterstützen Sie bitte die Arbeit der Fördergesellschaft und somit die Weiterentwicklung von neuen Therapien. Wir freuen uns über eine Spende oder Ihre Mitgliedschaft mit einem jährlichen Mitgliedsbeitrag von 18 Euro.



Nähere Informationen finden Sie auf der Rückseite dieser Broschüre und unter [www.neuroblastoma.de](http://www.neuroblastoma.de).

## **Lassen Sie uns gemeinsam den erkrankten Kindern helfen.**

Markus und Ulrike Schuster

## Sozialrechtliche Informationen (Stand 2010)

In diesem Abschnitt weisen wir auf Vergünstigungen hin, auf die Sie möglicherweise Anspruch haben. Bitte lassen Sie sich in sozialrechtlichen Fragen vom Psychosozialen Team der Station oder der Klinik beraten, da unsere Ausführungen nur einen Überblick geben können. Insbesondere bei Privatversicherungen sind die Ansprüche auf Leistungen unterschiedlich geregelt. Auch können Sie in aller Regel Informationen über die Fördervereine der einzelnen Kliniken erhalten. Bei der Deutschen

Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V. – Dachverband – Adenauerallee 134, 53113 Bonn, Tel.: 0228/ 68846-0 oder online über [www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de) können Sie eine Broschüre „Sozialrechtliche Informationen für Familien mit einem krebskranken Kind“ anfordern bzw. herunterladen, die ausführlich informiert.

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

### ***Schwerbehindertenausweis***

Kinder mit einer bösartigen Erkrankung haben wegen der Erkrankung selbst sowie aufgrund der belastenden Nebenwirkungen der Therapie Anspruch auf einen Schwerbehindertenausweis, der beim zuständigen Versorgungsamt/ Amt für soziale Angelegenheiten beantragt wird. Formulare sind beim Psychosozialen Dienst der behandelnden Klinik oder bei dem für Ihren Wohnsitz zuständigen Versorgungsamt/ Amt für soziale Angelegenheiten erhältlich.



Der Schwerbehindertenausweis berechtigt zu steuerlichen Vergünstigungen, z.B. zu einem besonderen steuerlichen Freibetrag oder zu einer KFZ-Steuerbefreiung (wenn das Fahrzeug auf das Kind zugelassen ist und ausschließlich zur Versorgung des Kindes genutzt wird. Fahrten zum Arbeitsplatz eines Elternteils sind nicht zulässig). Des Weiteren berechtigt der Schwerbehindertenausweis über die Feststellung der so genannten Nachteilsausgleiche zu weiteren Vergünstigungen wie der unentgeltlichen Beförderung mit öffentlichen Verkehrsmitteln. Nach Erhalt des Schwerbehindertenausweises können alle Aufwendungen, die im Zusammenhang mit der Erkrankung Ihres Kindes für Sie entstehen (z.B. Besuchsfahrten, Kosten für nicht mehr verordnungsfähige Medikamente) bei der jährlichen Lohn-/Einkommensteuererklärung als außergewöhnliche Belastungen beim Finanzamt geltend gemacht werden.

### ***Fahrtkostenerstattung***

Fahrtkosten werden Ihnen bei stationärer, teilstationärer und ambulanter Behandlung nach Verordnung durch den Arzt von der Krankenkasse erstattet. Bei Fahrtkosten gibt es keine generelle Zuzahlungsbefreiung für Kinder. Bei den Fahrtkosten fällt eine gesetzliche Zuzahlung in Höhe von 10% der Kosten, mindestens jedoch fünf Euro und maximal zehn Euro pro einfache Fahrt an. Bei Serienbehandlungen von ambulant durchgeführter Chemo- oder Strahlentherapie sind bei den verschiedenen Krankenkassen unterschiedliche Zuzahlungsregelungen möglich.

Bitte beachten Sie besonders, dass die Fahrtkosten bei ambulanter Behandlung nur nach vorheriger Genehmigung durch die Krankenkasse erstattet werden. Bitten Sie deshalb vor der ersten Fahrt um eine ärztliche Verordnung zur Notwendigkeit der Benutzung eines Taxis/Privat-PKW und stellen Sie mit dieser Bescheinigung baldmöglichst den Antrag auf Fahrtkostenerstattung bei der Krankenkasse.

### ***Mitaufnahme einer Begleitperson***

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

### ***Befristetes Krankengeld bei Erkrankung eines Kindes***

Als gesetzlich Krankenversicherte erhalten Sie nach ärztlicher Verordnung Kinderkrankengeld zur Beaufsichtigung, Betreuung und Pflege Ihres gesetzlich versicherten Kindes, wenn Ihr Kind das 12. Lebensjahr noch nicht vollendet hat oder behindert und auf Hilfe angewiesen ist und Sie Ihrer Arbeit fernbleiben müssen. Voraussetzung ist ebenfalls, dass kein anderer Haushaltsangehöriger die Pflege übernehmen kann. Anspruch auf Kinderkrankengeld besteht je Kalenderjahr für 10 Tage, für allein erziehende Versicherte maximal 20 Tage, sofern nicht ein Anspruch auf bezahlte Freistellung gegenüber dem Arbeitgeber besteht. Bei mehreren versicherten Kindern ist der Anspruch auf insgesamt 25 Arbeitstage pro Elternteil, bei Alleinerziehenden auf 50 Tage begrenzt. Für die Dauer des Anspruchs auf Kinderkrankengeld haben Sie gegenüber Ihrem Arbeitgeber Anspruch auf unbezahlte Freistellung. Wenn beide Eltern beim gleichen Arbeitgeber beschäftigt sind, können sie sich nach

Rücksprache mit diesem die Ansprüche übertragen.

### ***Unbefristetes Krankengeld bei Erkrankung eines Kindes***

Als gesetzlich Krankenversicherte haben Sie Anspruch auf Krankengeld zur Beaufsichtigung, Betreuung und Pflege Ihres erkrankten und versicherten Kindes, wenn das Kind das 12. Lebensjahr noch nicht vollendet hat oder behindert und auf Hilfe angewiesen ist, wenn es nach ärztlicher Bescheinigung an einer Erkrankung leidet,

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

Der Anspruch besteht für einen berufstätigen Elternteil, auch wenn z.B. die Mutter als Hausfrau zu Hause tätig ist. Diese Regelung ermöglicht Eltern die

gemeinsame Betreuung und Pflege ihres sterbenden Kindes auch über 10 bzw. 20 Arbeitstage hinaus.

### ***Haushaltshilfe***

Lebt in der Familie ein Geschwisterkind unter 12 Jahren oder ein behindertes Kind, haben Sie bei stationärem/ teilstationärem Aufenthalt und bei Mitaufnahme eines Elternteils Anspruch auf Geldleistungen der Krankenkasse für eine Haushaltshilfe, wenn während des Tages keine Betreuungsperson für das Geschwisterkind zur Verfügung steht. Es ist notwendig, vor Beginn der Haushaltshilfe die Genehmigung der Krankenkasse einzuholen. Bitte beachten Sie, dass manche Krankenkassen Sonderregelungen zur Gewährung von Haushaltshilfe in ihren Satzungen festgeschrieben haben.

Haushaltshilfe während ambulanter Behandlung wird nur in Ausnahmefällen gewährt. Bei der Inanspruchnahme von Haushaltshilfe ist eine Zuzahlung von 10 % der Kosten zu leisten, jedoch höchstens 10 Euro und mindestens 5 Euro täglich.



### **Zuzahlungen**

Zuzahlungen sind in Höhe von 2% des Jahresbruttoeinkommens, bei chronischer Erkrankung bis zu 1% des Jahresbruttoeinkommens zu leisten. Zuzahlungspflichtig sind Fahrtkosten, Haushaltshilfe und manche Medikamente für Kinder ab 12 Jahren.

Als chronisch krank gilt derjenige, der mindestens ein Jahr lang einmal im Quartal einen Arzt wegen derselben

Krankheit aufgesucht hat. Zusätzlich muss entweder eine Pflegestufe 2 oder 3 oder eine Schwerbehinderung von 60% und mehr bestehen oder die Notwendigkeit ständiger medizinischer Versorgung muss nachgewiesen werden. Diese Regelung bedeutet, dass krebserkrankte Kinder im ersten Jahr ihrer Erkrankung nicht als chronisch krank gelten.

Ihre individuelle Belastungsgrenze

können Sie sich von Ihrer Krankenkasse ausrechnen lassen. Zum Nachweis aller Zuzahlungen sind die Originalquittungen (Ihre Personalien müssen darauf vermerkt sein) zu sammeln und zusammen mit dem Antrag auf Zuzahlungsbefreiung der Krankenkasse vorzulegen. Einkommensnachweise sowie eine ärztliche Bescheinigung zur Erkrankung müssen dem Antrag ebenfalls beigefügt werden. Nach Prüfung der Unterlagen erhalten Sie von Ihrer Krankenkasse für den Rest des Jahres eine Zuzahlungsbefreiung. Manche Krankenkassen ermöglichen ihren Versicherten eine Vorauszahlung der Zuzahlungskosten, damit schneller eine Zuzahlungsbefreiung ausgesprochen werden kann.

### ***Leistungen bei Pflegebedürftigkeit durch die Pflegeversicherung***

Je nach Allgemeinzustand Ihres Kindes während der Chemotherapie und bei zusätzlichen dauerhaften (über sechs Monate) Beeinträchtigungen können Sie bei der Pflegeversicherung (Krankenkasse) einen Antrag auf Pflegegeld

stellen. Ob und in welchem Maß Ihr Kind pflegebedürftig ist, entscheidet ein Gutachter des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen, der einen Hausbesuch in Anwesenheit Ihres Kindes durchführt. Bei der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe oder dem Psychosozialen Dienst der behandelnden Klinik erhalten Sie die Broschüre „Pflege zuhause“, die Hilfe zur Vorbereitung auf diesen Besuch gibt.

### ***Arbeitslosengeld***

Wenn Sie zur Betreuung Ihres Kindes zum Beispiel zeitweise mit der Arbeit aussetzen müssen, haben Sie möglicherweise Anspruch auf Hilfe zum Lebensunterhalt, wenn Ihr Familieneinkommen unter die festgelegte Einkommensgrenze sinkt. Der Anspruch setzt u.a. voraus, dass durch die Pflege des Kindes eine Arbeitsaufnahme nicht zumutbar ist (§ 10, Abs. 1, Nr. 4 SGB II).

### ***Härtefonds der Deutschen Krebshilfe/ Deutsche Leukämie-Forschungshilfe***

Familien mit mittlerem und niedrigem Einkommen können einen einmaligen

Zuschuss aus dem Härtefonds der Deutschen Krebshilfe beantragen. Dafür müssen Einkommen und regelmäßige Ausgaben der Haushaltsmitglieder angegeben und vom Psychosozialen Dienst der behandelnden Klinik beglaubigt werden ([www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de)). Ebenso können Sie einen Zuschuss aus den Mitteln der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe erhalten ([www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de))

### ***Rehabilitation (Kur)***

Kinder und Jugendliche mit bösartigen Erkrankungen können nach Abschluss der Therapie eine gezielte Rehabilitationsmaßnahme in einer speziellen Einrichtung in Anspruch nehmen. Die dadurch entstehenden Kosten übernimmt entweder der Rentenversicherungsträger oder die Krankenkasse des Versicherten. Genauere Informationen erhalten Sie beim Psychosozialen Dienst Ihrer Klinik, bei Ihrer Krankenkasse, bei der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe oder dem jeweiligen Kostenträger.

### ***Schulbesuch***

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



# Adressen

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

***Deutsche Leukämie-Forschungshilfe  
(DLFH-Dachverband)***

***Adenauerallee 134, 53113 Bonn***

***Tel. 0228/688460, Fax 0228/6884644***

***www.kinderkrebsstiftung.de***

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***

***Buschstraße 32, 53113 Bonn***

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

***www.krebshilfe.de***

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

***Bundesverband Verwaiste Eltern  
in Deutschland e.V.***

***An der Verfassungslinde 2***

***04103 Leipzig***

***Tel. 0341/9468884***

***www.veid.de***

# Literatur

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

Die Liste enthält zahlreiche 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, Steuertipps usw.; ebenso eine Liste von speziellen Informationsvideos für Kinder und Erwachsene.

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

Bode, Gerlind und Schmalenbach, Ulla:

Ratgeber: Mein Kind hat Krebs.

Ein Handbuch für Eltern krebskranker Kinder. In überarbeiteter Neuauflage zu erhalten bei:

DLFH-Dachverband, Adenauerallee 134, 53113 Bonn (Schutzgebühr)  
[www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de)

Deutsche Krebshilfe e.V.:

Die blauen Ratgeber 4:

Krebs im Kindesalter. Ein Ratgeber für Eltern krebskranker Kinder und Jugendlicher. Kostenlos über Deutsche Krebshilfe, Buschstraße 32, 53113 Bonn, [www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de)

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)  
[www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de)

Oberthür, A., Berthold F., Hero B., Till B.

Neuroblastom, in: Solide Tumoren im Kindesalter - Grundlagen in der Diag-

nostik und Therapie, Herausgeber: J. Fuchs, Schattauer Verlag 2011

TUZ Freiburg: Wenn Du zur Bestrahlung gehst. Eine Fibel für Kinder zur Vorbereitung auf die Strahlentherapie. 2005. Erhältlich bei: Tumorzentrum Freiburg, Hugstetter Str. 55, 79106 Freiburg, [www.uniklinik-freiburg/tumorzentrum](http://www.uniklinik-freiburg/tumorzentrum)

Student, J.-C.: Trauer über den Tod eines Kindes. Hilfen für „verwaiste Eltern“. Zu beziehen gegen 2,50 € in Briefmarken bei: Hospiz Stuttgart, Staffenbergstraße 22, 70184 Stuttgart [www.christoph-student.homepage.t-online.de](http://www.christoph-student.homepage.t-online.de)

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

***Diese Broschüre ist erhältlich bei:  
Fördergesellschaft Kinderkrebs-  
Neuroblastom-Forschung e.V.  
Am Tonhügel 5  
76534 Baden-Baden  
Telefon: 07223/ 6 09 60  
[www.neuroblastoma.de](http://www.neuroblastoma.de)***

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

**Bankverbindung:  
Stadtsparkasse Baden-Baden  
Kto.-Nr.: 50 999 911 • BLZ 662 500 30  
Volksbank Bühl  
Kto.-Nr.: 4 760 000 • BLZ 662 914 00**

