



Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Freiburg i.Br.

## PROJEKT: SOZIALER DIENST

Wenn ein Kind an Krebs erkrankt, bedeutet dies, dass die Welt für eine Familie aus den Fugen gerät. Aber es ist nicht nur die Angst um das Leben des Kindes, die nichts mehr so sein lässt, wie es vorher war. Zur seelischen Not gesellt sich in vielen Fällen auch materielle Not, wenn Vater und Mutter vielleicht unbezahlten Urlaub nehmen müssen oder wenn Alleinerziehende, die vielleicht arbeitslos sind oder Sozialhilfe beziehen, sich nicht mehr selbst um Behördengänge kümmern können, weil sie von ihrem Kind in der Klinik gebraucht werden.

Der Förderverein für krebskranke Kinder an der Uni-Kinderklinik in Freiburg bietet deshalb auch einen Sozialdienst für Familien mit einem schwerkranken Kind. Diplom Sozialarbeiterin Gretel Sillmann-Richter (Foto links) ist oft die erste Anlaufstation für Familien in Not. Sie entscheidet zusammen mit Vorstandsmitgliedern des Fördervereins nach Kriterien wie Einkommen und Behandlungsdauer des Kindes, ob und in welcher Höhe eine finanzielle Unterstützung aus dem Sozialfonds gewährt wird.

Damit die Eltern sich ganz auf ihre Aufgabe bei der Therapie der kleinen Patienten konzentrieren können, stellt der Sozialdienst auch Kontakt zu den Behörden her und leistet bei Bedarf praktische Hilfe bei der Antragsstellung von Wohngeld oder Sozialhilfe.



Darüber hinaus steht die Familienberaterin Gretel Sillmann-Richter betroffenen Familien als Ansprechpartnerin zur Verfügung, mit der sie über krankheitsbedingte Probleme der Familie oder des sozialen Umfeldes sprechen können. Für viele Familien ist es wichtig, eine Anlaufstelle außerhalb der Klinik zu haben.

Jeden Mittwoch wird im Elternhaus unter der Regie der Familienberaterin für interessierte Eltern ein Hausabend angeboten. Hier besteht die Möglichkeit, sich bei einem kleinen Imbiss auszutauschen, zu entspannen oder auch kreativ tätig zu sein. Auf Wunsch stellt Frau Richter auch Kontakt zu anderen betroffenen Eltern her.





Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Freiburg i.Br.

## PROJEKT: MEDIKIDS

Die meisten Kinder und Jugendlichen mit einer Leukämie- oder Tumorerkrankung verbringen im Rahmen ihrer Therapie viel Zeit in der Klinik. Je nach Therapieart und Dauer der Genesung sind einige der Patienten bis zu einem halben Jahr oder noch länger von Zuhause weg. Besonders Jugendliche leiden sehr unter dieser Situation, verlieren oft die Motivation und reagieren aggressiv auf den Klinikaufenthalt oder die Behandlung. Kleinere Patienten Kinder kommen durch die Anwesenheit eines Elternteils oft leichter mit der Situation in der Klinik zurecht, als Jugendliche die sich aufgrund der Pubertät in einem Abnabelungsprozess zu ihren Eltern befinden.

Bei dieser Patientengruppe ist der Verlust des Freundeskreises und der schulischen Umgebung meist schwerwiegender. Freunde wohnen oftmals zu weit entfernt, Kontakte sind infolge der gesundheitlichen Risiken nur sehr eingeschränkt möglich.

Aus diesen Gründen wurde das Laptopprojekt "Medikids" ins Leben gerufen. Der Einsatz von Laptops als Therapie begleitende Maßnahme soll folgenden Zielen dienen:

- ✚ Steigerung der Motivation für den Klinikaufenthalt und die notwendige Therapie
- ✚ Stärkung der außerfamiliären sozialen Kontakte
- ✚ Kontakt zu anderen an Krebs erkrankten Jugendlichen z.B. über [www.onkokids.de](http://www.onkokids.de) oder [www.loewenkind.de](http://www.loewenkind.de)
- ✚ Aufrechterhaltung des Kontaktes zur Heimatschule, zu Mitschülern und zum Klassenlehrer (manche Lehrer schicken den behandelten Schulstoff per E-Mail)
- ✚ Der Laptop als Unterrichts begleitendes Medium, z.B. mit Lernsoftware, soll die Teilnahme am Schulunterricht in der Heimatschule erleichtern



- ✚ Mitgestaltung und Beteiligung an Projekten wie einer Homepage, mit Veröffentlichung von Texten, Gedichten etc.
- ✚ Betreuung und Anleitung in der Nutzung des Computers und auch von Office – Komponenten wie Microsoft Word®, Excel®, Powerpoint® etc. durch Fachpersonal.

Der Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Freiburg i. Br. installierte das gesamte Netzwerk auf Basis eines W-LAN. Dieses Netz arbeitet völlig autark und ist nicht in das Kliniknetzwerk mit eingebunden. Die Verträglichkeit des Funknetzwerks in Bezug zu Menschen und medizinischen Geräten wird durch ein vorliegendes Gutachten des Herstellers bestätigt. Die Notebooks sind alle mit DVD - Laufwerken ausgerüstet, sodass sie auch zu Hause für Lernprogramme, Spiele und Videofilme genutzt werden können.





Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Freiburg i.Br.

## PROJEKT: VERWAISTENBETREUUNG

Und dann passiert es doch. Das Allerschlimmste. Ein Kind überlebt seine Krebserkrankung nicht. Eltern und Geschwister bleiben zurück, die vielleicht monatelang mit dem kleinen Patienten um dessen Leben gerungen haben. Der Förderverein krebskranker Kinder sieht sich auch in diesen Fällen gefordert und hat aus diesem Grund eine Verwaistenbetreuung eingerichtet. Marion Hainy de Waard, Dipl. Sozialpädagogin, betreut seit März 1999 Familien, die ein Kind verloren haben. Zur Trauerbegleitung werden Einzel- und Gruppengespräche angeboten.

Diese finden in der Regel während Hausbesuchen statt, um den Eltern die mit belastenden Erinnerungen verknüpfte Klinikatmosphäre zu ersparen. Außerdem finden verwaiste Eltern auch Halt in der im Jahr 2000 gegründeten Gesprächsgruppe im Freiburger Elternhaus und in den Regionalgruppen in Bühl, Lahr, Schopfheim und Konstanz. Eltern, die außerhalb dieses Einzugsgebietes wohnen, werden durch eine regelmäßige telefonische Beratung unterstützt.

Allein im Jahr 2002 wurden innerhalb dieses Projektes 30 verwaiste Familien betreut.

Hierbei steht unter der Leitung von Marion Hainy de Waard der Austausch der Eltern im Prozess der Trauer im Mittelpunkt.

So finden betroffene Eltern vor Ort Unterstützung und Verständnis in den regelmäßig stattfindenden Gruppentreffen.





Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Freiburg i.Br.

## PROJEKT: GESCHWISTERKINDERGARTEN

Die Diagnose einer lebensbedrohlichen Erkrankung und des daraus resultierenden Aufenthaltes auf der Kinderkrebstation der Uni-Kinderklinik Freiburg stellt nicht nur für den Patienten selbst, sondern auch für die Eltern und Geschwister eine außergewöhnlich schwere Belastung dar. Während die Sorgen der Eltern sich zuerst auf das kranke Kind konzentrieren, müssen die Kinder notgedrungen verminderte elterliche Fürsorge und Zuwendung hinnehmen, obwohl auch sie gerade jetzt noch mehr Unterstützung und Verständnis bräuchten.

Die auch als „Schattenkinder“ bezeichneten gesunden Geschwister fühlen sich häufig vernachlässigt und abgeschoben und reagieren deshalb oft mit psychosomatischen Störungen. Diese extremen Belastungen kann ein Kind alleine nicht bewältigen. Dafür braucht es professionelle Hilfe.

Der Förderverein für krebskranke Kinder an der Uni-Kinderklinik in Freiburg unterhält aus diesem Grund auch einen Geschwisterkindergarten, der sich im klinischen Elternhaus befindet. In der Spielstube „Regenbogen“ werden ganzjährig – auch während der Ferien – Kinder und Jugendliche aller Altersstufen von Diplom Sozialarbeiterin Sabine Beißwenger und einer Praktikantin betreut.



Neben gezielten Verhaltensbeobachtungen durch Rollenspiele, individuellen Einzelbetreuungen und situationsorientierten altersspezifischen Spiel- und Bastelangeboten gehören auch Elterngespräche und pflegerische Tätigkeiten, insbesondere bei Säuglingen und Kleinkindern, zu den Arbeitsschwerpunkten in der Spielstube.





Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Freiburg i.Br.

## PROJEKT: FORSCHUNG

Es sind Worte, die man kaum auszusprechen vermag: maligne Tumoren, benigne Bluterkrankungen oder hypoplastische Anämien. Sie bedeuten im Grunde alle das gleiche: Krebs. Wenn ein Kind an Krebs erkrankt, sind die Eltern meist relativ schnell vertraut mit dem medizinischen Vokabular – weil es Lebensinhalt wird. Zumal die Eltern rasch lernen, dass unterschiedliche Krebsarten auch unterschiedliche Behandlungsschemata und Prognosen für das Kind bedeuten.

Pro Jahr werden in der Freiburger Unikinderklinik ca. 70 neu erkrankte Kinder auf der Kinderonkologie aufgenommen. Sie stammen meist aus dem südbadischen Raum und werden stationär, irgendwann nur noch tageweise und dann sogar nur noch ambulant behandelt.

Schwerpunkt des Teams um Frau Professor Dr. Charlotte Niemeyer, Ärztliche Direktorin der Klinik IV und international renommierte Spezialistin für kindliche Leukämien, ist die allogene Stammzelltransplantation. In Freiburg wird im Jahr rund 22 Kindern Knochenmark gespendet. Oft von eigenen Geschwistern.

Aufgrund der sehr erfolgreichen Arbeit in Freiburg und auch dadurch, dass von hier aus die deutsche und europäische Therapiestudie für Myelodysplastische Syndrome (MDS) im Kindesalter geleitet wird, werden kleine Patienten aus dem ganzen Bundesgebiet zur Transplantation nach Freiburg verlegt.

Auch Kinder und Jugendliche mit einer sogenannten kongenitalen hypoplastischen Anämie werden durch die von Freiburg aus geführte Studie gezielt zur Beratung und Therapie hierher überwiesen.

Die Arbeit auf hohem wissenschaftlichem Niveau mit überaus erfolgreichen und international anerkannten Ergebnissen, wird auch durch die Finanzierung von Personalstellen



durch den Förderverein ermöglicht.

Ein weiterer Schwerpunkt der Klinik liegt bei der Diagnostik und Therapie von Hämangiomen und vaskulären Malformationen. Hierzu wird auch einmal monatlich eine interdisziplinäre Sprechstunde abgehalten.

Auch wenn heute 6 von 10 Kindern mit einer Leukämie die Krankheit überleben, sind dies 4 von 10, die daran sterben. 4 Kinder zuviel. Um allen kleinen Patienten ein Weiterleben nach dieser Krankheit zu ermöglichen, muss weiterhin Forschung betrieben werden.

So steht in Freiburg die Entstehung von Leukämien, insbesondere beim myelodysplastischen Syndrom und der juvenilen myelomonozytären Leukämie, im Mittelpunkt der intensiven klinischen Forschung. Zwei weitere Forschungsprojekte beschäftigen sich mit den Mechanismen des Sterbens von Zellen (Apoptose) beim Ewingsarkom und der Bedeutung der Blutgefäßbildung bei pädiatrischen Tumoren, insbesondere dem Neuroblastom.





Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Freiburg i.Br.

## PROJEKT: ELTERNHAUS

Haben Kinder Masern, Windpocken oder eine Bronchitis, sieht der Gesetzgeber vor, dass Mutter oder Vater einen Tag von der Arbeit fernbleiben können, um das kranke Kind zu versorgen. Aber wo bleiben die Eltern, deren Kinder Krebs haben? Wo bleiben sie, wenn sie in der Nähe ihres todkranken Kindes sein müssen? Im Hotel, in der Pension oder ohne Schlaf beständig am Krankenbett? Eltern, aber viel mehr noch die an Krebs erkrankten Kinder, haben ein Recht auf Nähe.

Der Förderverein für krebskranke Kinder an der Unikinderklinik in Freiburg hat 1995 ein Elternhaus mit 22 Zimmern und 45 Betten errichtet, das schon bald mit über 1000 Übernachtungen im Monat überlastet war. Deshalb wurde ein Anbau mit 19 Zimmern und weiteren 28 Betten dringend notwendig, der im April 2005 eingeweiht werden konnte. Finanziert wurde der zwei Millionen Euro teure Bau ausschließlich durch Spendengelder. Somit stehen heute den betroffenen Eltern 41 Zimmer mit 73 Betten zur Verfügung.

Hier können die Eltern quasi in Rufbereitschaft und in der direkten Nähe zum kranken Kind übernachten. Im Elternhaus integriert sind die Geschwisterbetreuung, ein Sozialdienst und auch die Betreuung für verwaiste Eltern.



Darüber hinaus wurden der Uni-Kinderklinik Räume für das Projekt „KOBRA“ – Kinderonkologie im badischen Raum - zur Verfügung gestellt. Ziel dieser neuen Organisation ist es, eine bessere Vernetzung der Kliniken zu finden, die heimatnahe Versorgung sowie die psychosoziale Versorgung zu verbessern und im Verbund zu nutzen.

Mit monatlich ca. 25.000 Euro laufenden Unterhaltskosten ist der Verein ständig auf die Unterstützung durch Spendengelder angewiesen, um das bestehende Angebot auch weiterhin aufrechterhalten zu können.





Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Freiburg i.Br.

## DAS KURATORIUM

Sie haben sich allesamt einen guten Namen erarbeitet: Durch ihre unternehmerische oder politische Tätigkeit und vor allem durch ihr gesellschaftliches und soziales Engagement. Die Mitglieder sind vertrauenswürdige Menschen aus der Region, die sich für die Belange der Patienten auf der Kinderkrebsstation in die Pflicht nehmen lassen. Vorsitzender des Kuratoriums ist der TV-Produzent Werner Kimmig aus Oberkirch. Er wurde erst vor wenigen Monaten mit dem Bundesverdienstkreuz für seine jahrelange Arbeit für den Förderverein ausgezeichnet.

Mit ihm zusammen arbeiten in dem Gremium Johannes Bitsch (COS GmbH Oberkirch), Professor Dr. Matthias Brandis (Ärztlicher Direktor Universitätsklinikum Freiburg), Ursula Cantieni (Schauspielerin), Klaus Furler (Vorstand A. Koehler AG Oberkirch), Josef Huber (Geschäftsf. Gesellschafter Schwarzwaldsprudel GmbH Bad Peterstal Griesbach), Bernd Eckardt (stellv. Vorstandsvorsitzender Volksbank Offenburg), Roland Mack (Geschäftsf. Gesellschafter Europa Park), Professor Dr. Charlotte Niemeyer (Ärztliche Direktorin Unikinderklinik) Wolfgang L. Obleser, (Verleger), Bernhard Pauls (Vorstandsvorsitzender Sparkasse Lörrach-Rheinfelden), Heinz Panter (Vorsitzender LBS Baden-Württemberg), Rudolf A. Reiff (Medienberater Offenburg), Bernd Rendler (Rektor Oberkirch, Foto links), Meinrad Schmiederer (Hotelier, Kur- und Sporthotel Dollenberg Bad Peterstal Griesbach), Willi Stächele (Minister für Ernährung u. ländlicher Raum), Klaus A. Sturn (Medien- und Printproduktion Oberkirch), Dr. Erich Tauchert (Rechtsanwalt Oberkirch), Volker Wagner (Geschäftsführer Maschinen Wagner Renchen), Dr. Hermann Weber Vorstandsvorsitzender Sparkasse Offenburg/Ortenau), Hans Weber (Geschäftsführer Weber Haus Linx), Bartholomäus Werberger (Vorstandsvorsitzender a.D. EDEKA Hamburg - Oberaudorf), Ralph Rieker (Geschäftsführer Ricosta Schuhfabriken GmbH), Dr. Steffen Würth (Geschäftsführer Straub Verpackungen GmbH



Zusammen mit Bernd Rendler, Prof. Dr. Matthias Brandis und Werner Kimmig (von links) unterstützt das Kuratorium die Klinik finanziell und ideal im Bereich Wissenschaft und Forschung.

Donaueschingen), Johann Bucher (Geschäftsf. Gesellschafter Autohaus Südstern, Donaueschingen), Norbert Kammerer (Allg. Mediziner, Bräunlingen), Horst Kary (Vorstandsvors. Sparkasse Freiburg), Wolfgang Losert (Redakteur Donaueschingen), Matthias Niemann (Geschäftsleiter Fa. Schnitzer Offenburg), Gabriele Striebel (Aufsichtsratsvorsitzende Striebel & John GmbH Baden-Baden), Wolfgang Wurbs (Vorstandsmitglied Sparkasse Donaueschingen).

Das Kuratorium tritt dafür ein, die Bemühungen der Klinik auf dem Gebiet der Wissenschaft und der Forschung ideell und finanziell zu unterstützen, um damit die Heilungschancen der kranken Kinder und Jugendlichen zu erhöhen.

So war das Kuratorium z.B. maßgeblich an der Realisierung des Klinik-Anbaus (Haus Feldberg) beteiligt, der dringend notwendig wurde, um das erreichte Niveau der Patientenversorgung und der erfolgreichen Forschungsarbeit zu garantieren. Das Kuratorium finanziert derzeit mehrerer Personalstellen in der klinischen Forschung.

