

Krebs im Kindesalter- ein Einblick in unsere Geschichte

1. Krebs geht uns alle an

Vor September 2021 habe ich mich nie wirklich mit dem Thema Krebs im Kindesalter auseinandergesetzt. Natürlich wusste ich, dass es das gibt und es schrecklich ist- aber wie schrecklich dieser Albtraum wirklich ist, mussten wir als Familie persönlich durchleben. Meine Tochter war gerade 4 Jahre geworden und durch eine Zufallsbeobachtung wurde ein Tumor festgestellt. Im Folgenden möchte ich Ihnen schildern, wie sich dadurch unser Alltag verändert hat. An manchen Stellen werden Sie sicher denken, ich möchte oder kann das nicht weiterlesen. Es ist furchtbar. Ja, das ist es. Aber bitte denken Sie daran, wir MUSSTEN damit leben.

2. Die Diagnose- Krebs ist nicht gleich Krebs

Der Weg zur genauen Diagnose ist unterschiedlich. Bei uns war es eine zufällige Beobachtung in der Kita, die uns beunruhigt hat. Nur deshalb sind wir überhaupt der Sache nachgegangen. Die Zeit war quälend lang und irgendwann weißt du einfach, es ist nicht gut. Und du hast Angst, einfach nur Angst. Leider wird die auch nicht so schnell weggehen. Dann kommt der Anruf von der Klinik, mit der Bitte zum Gespräch in die Onkologie zu kommen.

3. Das Gespräch

In der Onkologie wird einem das ganze Ausmaß der Situation bewusst. Das Gespräch zeichnet sich vor allem durch eins aus: Ehrlichkeit. Über die Diagnose, über die Prognose, über die Behandlungen und vor allem über die Nebenwirkungen der Medikamente. Anschließend wird einem der Therapie-/ Behandlungsplan vorgestellt. Zum Abschluss wird die Station gezeigt, damit man sich mental auf alles vorbereiten kann.

Für kleinere Kinder gibt es einfühlsame Literatur zu dem Thema, damit auch mit den Betroffenen geredet werden kann. Das ist echt hart. Aber wichtig.

Bis zum Beginn der Behandlung ist vieles zu klären:

- Kita / Schule darf nicht mehr besucht werden (eine ordentliche Verabschiedung ist wichtig)
- hygienische Besonderheiten müssen in Mehrfamilienhäusern abgeklärt werden
- Grünpflanzen müssen aus der Wohnung geschafft werden
- wenn es Haustiere gibt, müssen die in liebevolle Pflege gegeben werden
- der Kinderarzt muss informiert werden, da er nicht mehr zuständig ist (nur für die quartalsmäßigen Überweisungen)
- mit dem Arbeitgeber ist zu besprechen, dass man nun auf unbestimmte Zeit nicht verfügbar ist
- der Partner muss bei sich auf Arbeit die Arbeitsbedingungen klären (kontaktarm, möglichst keimfrei, flexibel)

Und dann geht es auch schon los.

4. Der Start

Im Krankenhaus geht es los mit der Hickman-OP. Das ist ein Katheter unterhalb der Brust, über den Medikamente, Blutabnahme, Bluttransfusionen etc. gegeben werden. Er bleibt dauerhaft während der Zeit, muss zweimal wöchentlich mit Kochsalz steril geblockt werden. Das klingt unangenehm, für die Kinder ist es der Horror. Sie schmecken teilweise das Kochsalz im Mund, dürfen nicht auf den Katheter fallen.

Gleichzeitig gehen sämtliche Voruntersuchungen los: EEG, EKG, Echo, Ultraschall, MRT, Zahnarzt, Augenarzt, HNO.

Dann wechselt man auf die Onkologie und ab jetzt gilt: Was auf den Fußboden fällt und nicht gewaschen und desinfiziert werden kann, fliegt in den Müll. Ohne Ausnahme. Das verstehen die Kinder so lange, bis ihr Lieblingsbild auf den Boden fällt...

5. Die Behandlung

Jeder Therapieplan ist anders. Die Kinder mit Leukämie haben andere Zyklen als wir mit dem Weichteiltumor. In unserem Fall waren es neun stationäre Chemo-Blöcke mit folgendem Ablauf: Am ersten Abend rein in die Klinik, Vorspülung der Nieren → erster Chemo-Tag mit verschiedenen Medikamenten und vielen unerwünschten Nebenwirkungen wie Übelkeit → zweiter Chemo-Tag mit Medikamentengabe, die leider auch Übelkeit verursachen → Nachspülung der Nieren und Kontrolle → Entlassung nach Hause.

Bis zum nächsten Block waren es ca. 3 Wochen, in denen die verlorenen Kilos und die Blutwerte stabil werden mussten. Hat nicht immer geklappt.

Besuche waren nicht möglich durch Corona, außer zu den Weihnachtstagen. Das wäre sonst auch schwer aushaltbar gewesen. Es war sehr toll zu sehen, wie für die Kinder der 24.12. gestaltet wurde. Mit Weihnachtsmann und liebevollen, altersgerechten Geschenken.

Zwischen den geplanten stationären Aufenthalten kamen die Aufenthalte auf der Krankenstation S7 bei Infektionen, schlechten Werten, Fieber. Im isolierten Zimmer mit Antibiotikugabe, Bluttransfusionen etc. In diesen Phasen half nur Geduld, Geduld, Geduld...

Auch ohne die Notfälle mussten wir zweimal wöchentlich zum Blutbild und Kontrolle in der Tagesklinik, gelegentlich MRT oder Ultraschall.

Manchmal reichen die Chemos alleine nicht aus. Dann kommt noch eine Bestrahlung dazu, leider nicht immer in Dresden möglich. Für uns ging es nach Tübingen, dreimal insgesamt. Die längste Zeit waren wir dort fast vier Wochen. Mit täglicher Narkose und Aufenthalt übers Wochenende im Elternhaus.

Am Ende der Behandlungen (und im besten Fall mit Erfolg) werden alle Abschlussuntersuchungen durch die Klinik durchgeführt, bis schließlich wieder der Kinderarzt übernehmen kann.

Dann wird auch der Katheter entfernt und das Kind darf endlich die Glocke läuten.

Manchmal gibt es auch noch die Notwendigkeit, nach der Intensivtherapie weiterhin orale Chemo-Mittel zu nehmen, das ist unterschiedlich. Wir haben das zum Glück nicht gebraucht.

6. Auf Station

Es gibt viele Zweizimmer-Betten, wenige Einzelzimmer. In diesen waren vorrangig die Kinder untergebracht, die isoliert liegen mussten. Für die Begleitpersonen gab es Klappbetten, die tagsüber aufgrund der Enge im Zimmer nicht nutzbar waren. Schlaf ist in dieser Zeit nahezu unmöglich, da immer irgendein Gerät piept.

Für die Kinder gibt es Musik- und Kunsttherapie, die Klinik-Clowns, manchmal ein Vorleser und ab und zu kommt die Erzieherin zur Einzelbetreuung. Es gibt ein Spielzimmer, das genutzt werden kann bzw. Spiele zum Ausleihen (natürlich mit vorheriger und nachträglicher Desinfektion aller einzelnen Spielteile).

Die Musik- und Kunsttherapeuten sind Mitarbeiter des Sonnenstrahl e.V., ein Förderkreis für krebserkrankte Kinder und Jugendliche. Sie finden einen anderen Weg, zu den Kindern durchzudringen und geben ihnen die Möglichkeit, ihre Sorgen und Nöte auf kreative Weise zu verarbeiten.

Die Psychologin ist im Haus vor Ort und stützt Kind und Eltern in schwierigen Situationen. Auch bei den ersten Krisen nach der Therapie stand sie uns liebevoll zur Seite und fand einen Weg, meiner Tochter in der ersten Zeit in der Kita weiterzuhelfen. Denn auch dort lief es anfangs nicht so reibungslos, wie gedacht.

Mittwochs gab es den Elterntreff auf Station, der einen Austausch mit anderen Eltern ermöglichte. Dort waren auch Mitarbeiter des Sonnenstrahls dabei, um Anregungen oder Wünsche aufzugreifen. Sie konnten auch über Angebote nach der Therapie beraten bzw. bei Fragen/ Unsicherheiten über das „Danach“ helfen.

7. Das Leben zu Hause

Es gibt einschneidende Hygienemaßnahmen zu beachten, die alle Familienmitglieder betreffen.

- alle müssen kontaktarm leben, um Infektionen durch Fremdkeime zu vermeiden
- Geschwisterkinder müssen ihre sozialen Kontakte einschränken
- Bettwäsche muss wöchentlich gewechselt werden
- Handtücher müssen täglich gewechselt werden
- keine Grünpflanzen wegen der Sporen
- keine Nutzung der öffentlichen Verkehrsmittel mit dem Kind
- tägliche Flächendesinfektion
- Lebensmittel! (siehe Punkt Ernährung)
- Oma und Opa dürfen nicht in die Wohnung kommen

Diese Isolierung ist hart für alle, besonders für das Kind. Telefonate, Skypen mit der Kita kann helfen, ersetzt aber nie die Freunde. Oft ist viel Wut, Frust, Trauer da.

8. Ernährung

DAS ist der eigentliche Altraum... Einzeln eingeschweißtes (Ketchup, Marmelade, Nutella, Butter), nichts rohes, keine frischen Kräuter, nichts länger als 24 Stunden geöffnet, nur Obst zum Schälen, etc. Das Essen an sich ist sehr schwierig, da sich durch die Chemo der Geschmack verändert. Meine Tochter war vorher sehr unkompliziert, hat bis auf wenige Ausnahmen gut gegessen. Plötzlich hat sie nur noch drei bis vier Gerichte gegessen und sie hat vor jeder Chemo gesagt: „Ich ess dort sowieso nichts.“ Hat sie auch nicht, nur mitgebrachtes von zu Hause. Wenn überhaupt. Leider gibt es die Lebensmittel nicht in jedem Markt, was auch das Einkaufen erschwert, da die Kinder ja nicht in ein Geschäft mitgehen durften.

Sie haben sicher alle pädagogische Grundsätze, an denen Sie unbedingt festhalten. Wir hatten die auch. Jetzt nicht mehr. Es war in dem Moment auch nicht wichtig. Der Fernseher lief beim Essen, wir kochten extra fürs Kind. Alles egal, Hauptsache, das Kind isst.

9. Das Leben nach dem Krebs

Wir hatten Glück im Unglück... Unsere Tochter hat es geschafft, andere nicht. Natürlich kann man das nicht verdrängen. Auch unsere Tochter weiß, dass es anders hätte ausgehen können. Bis vor kurzem wusste ich nicht, dass ihr das auch klar war, dass andere Kinder gestorben sind. Das hat mich tief berührt.

Die vielen ersten Male nach der Krankheit waren unglaublich emotional und bewegend. Für uns alle.

- Bus und Bahn fahren, Softeis essen, auf den Spielplatz gehen, das erste Fest besuchen, ins Kino gehen, der erste Tag in der Kita, der erste Urlaub, der erste Döner etc.

Mila ist wieder in der Kita angekommen (auch dank der einfühlsamen ErzieherInnen), mein Mann und ich gehen wieder arbeiten. Soweit alles normal. Aber normal ist eigentlich nichts mehr.

Jetzt sind wir in einer engmaschigen Nachkontrolle in der Ambulanz mit MRTs und Kontrollen. Die Krankheit hat uns alle verändert, vieles wird nebensächlich, anderes erlebt man bewusster. Die Angst ist ein ständiger Dämon, der uns begleitet. Durch den Verein Sonnenstrahl gibt es für jedes Kind Angebote, an denen man teilnehmen kann. Auch für die Familien. Auch psychologische Hilfe kann man jederzeit in Anspruch nehmen. Wir haben uns für das Schwimmen entschieden, weil Mila Wasser liebt und sie dort auf entspannte Art Schwimmen lernen kann. Viele Familien sind dort schon seit Jahren dabei. In der Vorweihnachtszeit haben wir an Angeboten wie einem Töpferkurs oder dem kleinen Weihnachtsmarkt mit Feuershow teilgenommen. In dieser Zeit musste ich viel nachdenken über unser letztes Jahr und wollte gerne etwas tun, um den Sonnenstrahl zu unterstützen. Damit es für die Kinder weiterhin so tolle Angebote gibt nach dieser schweren Krankheit und den vielen Entbehrungen in dieser Zeit, möchte ich Sie bitten, bei der nächsten Altpapiersammlung etwas für den Sonnenstrahl zu spenden. Die betroffenen Kinder und (teilweise verwaisten) Familien sind dafür sehr dankbar.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit und Ihre Unterstützung.
Familie Yvonne und Thomas Pelz



Bild 1:

Zu Beginn der Therapie bekommt jedes Kind eine Mutperlenkette. Für jede Behandlung/ Untersuchung/ Verbandswechsel/ Bestrahlung gibt es besondere Perlen, die aufgefädelt werden. Auch für schöne Anlässe wie z.B. die Musik- und Kunsttherapie gibt es welche.



Bild 2:

Zum Abschluss läutet das Kind die Glocke. Davor gibt es einen kleinen Spruch zum Aufsagen mit den Abschlussworten: „Seht her, ich habe es geschafft.“ Im Anschluss wird geläutet und die Ärzte und Schwestern der Onkologie gratulieren und klatschen und werfen Konfetti.

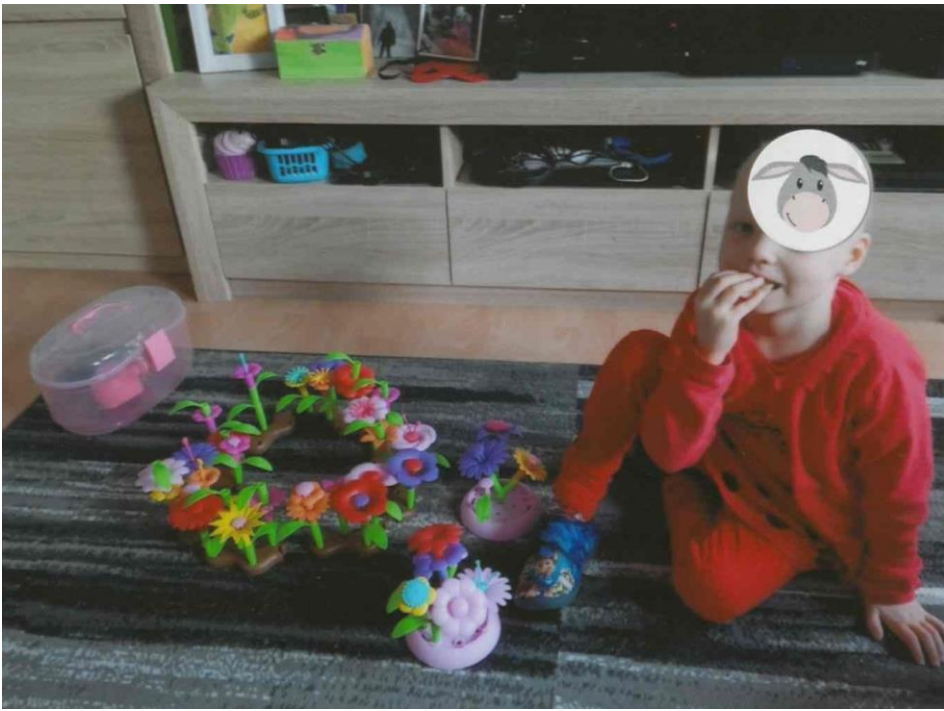


Bild 3:

Blumen waren nicht erlaubt in der Wohnung, da es aber einfach dazu gehört, haben wir ein Blumenbeet zum Zusammenstecken gewählt.