

## Kinder mit Leukämie – eine Herausforderung für die ganze Familie

**Wird bei einem Kind Leukämie diagnostiziert, so hat das für die ganze Familie dramatische Veränderungen zur Folge. Neben den gesundheitlichen Sorgen, tun sich weitere Problemfelder auf: Wie kann der Alltag organisiert werden trotz hoher physischer und emotionaler Belastung? Wie lassen sich Beruf, Betreuung des kranken Kindes in der Klinik und die Fürsorge für die Geschwister vereinbaren und welche finanziellen Konsequenzen hat das? Zum Weltleukämietag am 28. Mai stellt das Hopp-Kindertumorzentrum Heidelberg (KiTZ) vor, wie Familien in dieser Ausnahmesituation aufgefangen werden können. Tipps zu sozialrechtlichen Fragestellungen bietet auch der Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums.**

Für Einrichtungen, die krebserkrankte Kinder behandeln, ist gemäß den Vorgaben des Gemeinsamen Bundesausschuss eine psychosoziale Unterstützung für die Eltern verpflichtend. So gibt es auch beim Hopp-Kindertumorzentrum Heidelberg (KiTZ) ein Team von Sozialarbeitern und Psychologen. Ob Organisation von Haushaltshilfe, Hilfe bei Anträgen an die Krankenkassen oder psychologische Unterstützung für die Familienangehörigen – die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter übernehmen nicht nur vielerlei bürokratische Vorgänge, sondern helfen auch, die Situation so gut es geht zu verkraften. Ein besonderes Augenmerk liegt dabei auf den Geschwistern der kranken Kinder. Sie fühlen sich möglicherweise vernachlässigt, weil ihre Eltern in der Krankheitsphase meist nur wenig Zeit für sie haben.

### **Normalität vermitteln - soweit möglich**

„Unser Unterstützungsprogramm geht über die verbindlichen Vorgaben aber weit hinaus“, erläutert Prof. Dr. med. Andreas Kulozik, Direktor „Klinische Kinderonkologie“ am KiTZ und Ärztlicher Direktor der Klinik für Kinderonkologie und -hämatologie am Universitätsklinikum Heidelberg. Ausgebildete Fachkräfte der Universitätskinderklinik halten für betroffene Kinder, aber auch ihre Geschwister, Betreuungs- und Beschäftigungsangebote bereit. Ziel ist es, den Kindern trotz der Ausnahmesituation eine Art Alltag zu vermitteln. So gibt es zum Beispiel das Spielzimmer für die krebserkrankten Kinder oder den Kinderplaneten, der vor allem für die gesunden Geschwister konzipiert ist.

Neben einer Frühförderereinrichtung konnte eine Kinderschule etabliert werden. Hier werden Arbeiten geschrieben und Prüfungen absolviert. Ergänzend gibt es ein musiktherapeutisches Angebot. Bei Eltern und Kindern gleichermaßen findet dieser besondere Service großen Anklang. Kulozik dazu: „Wenn ein ehemals betroffenes Kind sich kaum noch an die Schrecken der Chemotherapie erinnert, stattdessen aber an die tolle Bastelei im Spielzimmer, dann, denke ich, haben wir vieles richtig gemacht“. Eine Selbstverständlichkeit sind diese Angebote allerdings nicht, meistens muss für die Finanzierung auf Spendengelder zurückgegriffen werden.

Im KiTZ, einer kinderonkologischen Therapie- und Forschungseinrichtung des Deutschen Krebsforschungszentrums, des Universitätsklinikums Heidelberg und der Universität Heidelberg, arbeiten Wissenschaftler und Ärzte gemeinsam daran, die Biologie kindlicher Krebs- und schwerer Bluterkrankungen zu verstehen und die gewonnenen Erkenntnisse in bessere Behandlungsstrategien zu übersetzen.

## **Empfehlung des Krebsinformationsdienstes**

Angesichts der elementaren gesundheitlichen Fragestellungen, mit denen sich Eltern krebskranker Kinder auseinandersetzen müssen, treten andere Problemfelder oft in den Hintergrund. Das bestätigt auch Dr. Susanne Weg-Remers, Leiterin des Krebsinformationsdienstes beim DKFZ: „Die Eltern krebskranker Kinder haben so viel anderes im Kopf, das sie bewegt. Wer möchte sich da auch noch um bürokratische Details kümmern. Deshalb empfehlen wir den betroffenen Eltern immer, sich an den Sozialdienst ihrer Klinik zu wenden. Die Mitarbeiter kennen sich sehr gut aus und können dafür sorgen, dass der gesetzliche Rahmen bestmöglich ausgeschöpft wird, um Eltern zu entlasten und die Pflege des Kindes zu erleichtern.“

Auf der Website [www.krebsinformationsdienst.de](http://www.krebsinformationsdienst.de) finden Ratsuchende zahlreiche Adressen, Ansprechpartner und Links zum Thema Sozialrecht. Wer telefonische oder schriftliche Auskunft per E-Mail erhalten möchte, kann sich täglich von 8 bis 20 Uhr unter 0800-420 30 40 oder unter [krebsinformationsdienst@dkfz.de](mailto:krebsinformationsdienst@dkfz.de) an den Service wenden.

## **Kinderpflege-Krankengeld**

Um die Vereinbarung von Beruf und Betreuung zumindest vorübergehend zu ermöglichen, können Eltern Kinderpflege-Krankengeld erhalten, wenn sie sich um ihr krebskrankes Kind kümmern und nicht arbeiten gehen. Dieser Anspruch besteht für jedes Elternteil für 10 Tage pro Kind je Kalenderjahr. Alleinerziehende haben den doppelten Anspruch. Eine wichtige Voraussetzung: Das zu betreuende Kind darf das 12. Lebensjahr noch nicht vollendet haben. Die Tage können, müssen aber nicht zusammenhängend genommen werden. Übrigens gilt diese Regelung nicht nur für leibliche Kinder, sondern zum Beispiel auch für Stiefkinder, Pflege- und Adoptivkinder sowie Enkel.

Zusätzlich können Eltern und andere Angehörige nach dem Pflegezeit- oder Familienpflegegesetz für die Pflege eines krebskranken Kindes, unabhängig von dessen Alter, bis zu 24 Monate ihre Arbeitszeit auf bis zu 15 Stunden pro Woche verkürzen oder sich für 6 Monate vollständig freistellen lassen. Der Arbeitgeber muss der Freistellung bzw. der Arbeitszeitverkürzung zustimmen. Für den Arbeitnehmer besteht zwar Kündigungsschutz. Aber: Während dieser Zeit erhalten die Eltern weder Kinderpflege-Krankengeld von der Krankenkasse noch Entgeltfortzahlung vom Arbeitgeber. Sie müssen ihren Lebensunterhalt also anderweitig sicherstellen.

„Zehn Tage Kinderpflege-Krankengeld sind bei der Betreuung eines krebserkrankten Kindes sehr wenig und decken den tatsächlichen Behandlungszeitraum von krebskranken Kindern bei weitem nicht ab“, kritisiert Carmen Flecks, Juristin beim Krebsinformationsdienst. „Anders ist es leider nur bei einer palliativen Behandlungssituation mit einer Lebenserwartung von Wochen oder wenigen Monaten, dann besteht unbegrenzter Anspruch auf Kinderpflege-Krankengeld“, ergänzt sie. In jedem Fall ist es sinnvoll, mit dem Arbeitgeber nach individuellen Lösungen zur Vereinbarkeit von Arbeit und Betreuung des erkrankten Kindes zu suchen. Klinik-Sozialdienste und Elterninitiativen an der Klinik können dabei unterstützen.

Ein Bild zur Pressemitteilung steht zum Download zur Verfügung:

[www.dkfz.de/de/presse/pressemitteilungen/2019/bilder/Fotolia\\_164519107\\_XL\\_c\\_pingpao.jpg](http://www.dkfz.de/de/presse/pressemitteilungen/2019/bilder/Fotolia_164519107_XL_c_pingpao.jpg)

Bildunterschrift: Wenn ein Kind an Krebs erkrankt, fragen sich viele Eltern, wie sie Betreuung, Beruf und Familie in Einklang bringen können.

Nutzungshinweis für Bildmaterial zu Pressemitteilungen

Die Nutzung ist kostenlos. Das Deutsche Krebsforschungszentrum (DKFZ) gestattet die einmalige Verwendung in Zusammenhang mit der Berichterstattung über das Thema der Pressemitteilung bzw. über das DKFZ allgemein. Bitte geben Sie als Bildnachweis an: „Quelle: Fotolia\_164519107\_XL\_c\_pingpao“. Eine Weitergabe des Bildmaterials an Dritte ist nur nach

vorheriger Rücksprache mit der DKFZ-Pressestelle (Tel. 06221 42 2854, E-Mail: [presse@dkfz.de](mailto:presse@dkfz.de)) gestattet. Eine Nutzung zu kommerziellen Zwecken ist untersagt.

Das Deutsche Krebsforschungszentrum (DKFZ) ist mit mehr als 3.000 Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern die größte biomedizinische Forschungseinrichtung in Deutschland. Über 1000 Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler erforschen im DKFZ, wie Krebs entsteht, erfassen Krebsrisikofaktoren und suchen nach neuen Strategien, die verhindern, dass Menschen an Krebs erkranken. Sie entwickeln neue Methoden, mit denen Tumoren präziser diagnostiziert und Krebspatienten erfolgreicher behandelt werden können. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Krebsinformationsdienstes (KID) klären Betroffene, Angehörige und interessierte Bürger über die Volkskrankheit Krebs auf. Gemeinsam mit dem Universitätsklinikum Heidelberg hat das DKFZ das Nationale Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) Heidelberg eingerichtet, in dem vielversprechende Ansätze aus der Krebsforschung in die Klinik übertragen werden. Im Deutschen Konsortium für Translationale Krebsforschung (DKTK), einem der sechs Deutschen Zentren für Gesundheitsforschung, unterhält das DKFZ Translationszentren an sieben universitären Partnerstandorten. Die Verbindung von exzellenter Hochschulmedizin mit der hochkarätigen Forschung eines Helmholtz-Zentrums ist ein wichtiger Beitrag, um die Chancen von Krebspatienten zu verbessern. Das DKFZ wird zu 90 Prozent vom Bundesministerium für Bildung und Forschung und zu 10 Prozent vom Land Baden-Württemberg finanziert und ist Mitglied in der Helmholtz-Gemeinschaft deutscher Forschungszentren.