

FAMILIE PELZ: KREBS IM KINDESALTER – EIN EINBLICK IN UNSERE GESCHICHTE



Starkes Familienfoto: Gemeinsam und mit ganz viel Kraft und Humor trotz Familie Pelz der Krebserkrankung ihrer Tochter



Einen Moment den Klinikalltag hinter sich lassen - die Musiktherapie des Sonnenstrahl e. V. macht es möglich

Wir hoffen, dass es anderen Familien hilft und vor allem Kraft gibt.
Yvonne Pelz, betroffene Mutter

Vor September 2021 habe ich mich nie wirklich mit dem Thema Krebs im Kindesalter auseinandergesetzt. Bis bei unserer Tochter im Alter von vier Jahren ein Tumor festgestellt wurde und wir als Familie diese Diagnose mit allen Höhen und Tiefen ganz persönlich durchlebten.

Das Warten auf die ersten ärztlichen Befunde kostete uns viel Geduld und die Sorge war groß. Dann kam der Anruf von der Klinik, mit der Bitte zum Gespräch in die Onkologie zu kommen.

Das Gespräch

In der Onkologie wurde uns das ganze Ausmaß der Situation bewusst. Das Gespräch zeichnete sich vor allem durch Ehrlichkeit aus: über die Diagnose, die Prognose, die Behandlungen und vor allem über die Nebenwirkungen der Medikamente. Zum Abschluss wurde uns die Station gezeigt, damit wir uns mental auf alles vorbereiten konnten.

Bis zum Beginn der Behandlung mussten wir vieles klären und organisieren: kein Kitabesuch mehr, die hygienischen

Vorschriften zu Hause, alle Grünpflanzen und auch die Haustiere aus der Wohnung entfernen und in liebevolle Pflege geben, dem Arbeitgeber mitteilen, dass man auf unbestimmte Zeit nicht verfügbar ist und auch die Arbeitsbedingungen des Partners auf die neue Situation anpassen. Und dann ging es auch schon los.

Der Start

Im Krankenhaus wurde in einer OP zunächst ein Dauerkatheter unterhalb der Brust gelegt, über den die Medikamentengabe, Blutabnahme und Bluttransfusionen erfolgten. Gleichzeitig gingen sämtliche Voruntersuchungen los: EEG, EKG, Echo, Ultraschall, MRT, Zahnarzt, Augenarzt, HNO.

Dann wechselten wir auf die Onkologie und ab jetzt galt: 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.

Die Behandlung

Jeder Therapieplan ist anders. In unserem Fall mit einem Weichteiltumor waren es neun stationäre Chemoblöcke, die jeweils mit Vorlauf im Krankenhaus begannen und mit unerwünschten Nebenwirkungen, vor allem mit Übelkeit verbunden waren. Zwischen den Blöcken versuchen sich die Kinder zu Hause zu erholen, um die verlorenen Kilos und die Blutwerte wieder zu stabilisieren.

An den Weihnachtstagen durfte sogar Besuch auf Station kommen. 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 traten immer wieder unvorhergesehene Situationen auf, wie z. B. Infektionen, schlechte Blutwerte und Fieber. Dies erforderte wiederum einen Aufenthalt in isolierten Zimmern, in denen Behandlungen wie Antibiotikagaben und Bluttransfusionen durchgeführt wurden. In diesen Phasen half nur Geduld und Hoffen.

Auch ohne die Notfälle mussten wir zweimal wöchentlich zum Blutbild, zur Kontrolle und zum Spülen des Katheters in die Tagesklinik.

Manchmal sind die Chemotherapien allein nicht ausreichend. In solchen Fällen wird zusätzlich eine Strahlentherapie durchgeführt, für die wir insgesamt dreimal nach Tübingen fahren. Der längste Aufenthalt dauerte fast vier Wochen, begleitet von täglichen Narkosen und Aufenthalten im Elternhaus – auch über die Wochenenden.

Am Ende der – im besten Fall erfolgreichen – Behandlungen werden alle Abschlussuntersuchungen durch die Klinik durchgeführt. Dann wird auch der Katheter entfernt und das Kind darf endlich die Abschlussglocke läuten.

Einige Kinder müssen weiterhin orale Chemomittel einnehmen. Wir haben das zum Glück nicht gebraucht.

Auf Station

Es gab viele Zweibett- und wenige Einzelzimmer, in welchen vorrangig die isoliert untergebrachten Kinder lagen. Für die Begleitpersonen gab es Klappbetten, die nur nachts ausgeklappt wurden. Da jedoch immer irgendein Gerät piept, war erholsamer und ausreichender Schlaf in dieser Zeit nur schwer möglich. Für die Kinder gab es Musik- und Kunsttherapie, die Klinik-Clowns, manchmal einen Vorleser oder die Erzieher und Erzieherinnen zur Einzelbetreuung. Und es gab ein Spielzimmer und Spiele zum Ausleihen (natürlich mit vorheriger und nachträglicher Desinfektion aller einzelnen Spielteile).

Die Musik- und Kunsttherapeutinnen werden durch den Sonnenstrahl e. V. finanziert. Sie finden einen anderen Zugang zu den Kindern und geben ihnen die Möglichkeit, ihre Sorgen und Nöte auf kreative Weise zu verarbeiten.

Die Psychologinnen stützten Kind und Eltern in schwierigen Situationen. Auch bei den ersten Krisen nach der Therapie standen sie uns liebevoll zur Seite.

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

Hygiene und Ernährung

Die Hygienemaßnahmen stellten unser Leben zu Hause komplett auf den Kopf. Alle mussten kontaktarm leben, um Fremdkörper zu vermeiden. Besuch wurde eingeschränkt und die Bewegung in der Öffentlichkeit sowieso. Diese Isolierung trifft besonders die Kinder sehr. Zurecht empfinden sie zuweilen Wut, Frust und Trauer.

Sehr viele Auflagen gab es auch bei der Ernährung: nur einzeln Eingeschweißtes (Ketchup, Marmelade, Nutella, Butter), nichts Rohes, keine frischen Kräuter, nichts länger als 24 Stunden geöffnet, nur Obst zum Schälen etc. Zudem war das Essen an sich sehr schwierig, da sich durch die Chemo der Geschmack veränderte. Unsere Tochter hat vorher bis auf wenige Ausnahmen gut gegessen. Plötzlich hat sie nur noch drei bis vier Gerichte gegessen und sagte vor jeder Chemo: „Ich esse dort sowieso nichts.“ Wenn überhaupt, aß sie nur Mitgebrachtes von zu Hause. Unsere pädagogischen Grundsätze warfen wir in dieser Zeit über Bord. In diesem Moment war das unwichtig. Der Fernseher lief beim Essen, wir kochten extra fürs Kind. Alles egal, Hauptsache das Kind isst.

Das Leben nach dem Krebs

Wir hatten Glück im Unglück. Unsere Tochter hat es geschafft. Man kann natürlich nicht verdrängen, dass es auch anders hätte ausgehen können. Auch unsere Tochter weiß das. Bis vor kurzem wusste ich nicht mal, dass sie mitbekommen hatte, 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, Softis essen, auf den Spielplatz und ins Kino gehen, das erste Fest besuchen, der erste Tag in der Kita, der erste Urlaub etc.

Unsere Tochter ist wieder in der Kita angekommen, mein Mann und ich gehen wieder arbeiten. Soweit alles normal. Aber normal ist eigentlich nichts mehr. Heute sind wir in einer engmaschigen Nachkontrolle in der Ambulanz.

Die Krankheit hat uns alle verändert, vieles wird nebensächlich, anderes erlebt man bewusster. Die Angst begleitet uns. Durch den Sonnenstrahl gibt es für die Kinder, wie auch für die Familien Unterstützungsangebote, z. B. psychologische Hilfe, Familientreffen oder das Schwimmprojekt. Dafür sind wir sehr dankbar.

Yvonne Pelz, betroffene Mutter