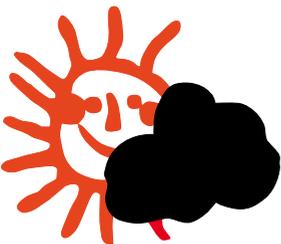


Ein Leben ohne Hoffnung ist  
wie ein Vogel ohne Schwingen ...



Elterninitiative für  
krebskranke Kinder Jena e.V.

**Herausgeber:**

Elterninitiative für krebskranke Kinder Jena e.V.  
Haus EKKStein, Am Klinikum 10, 07747 Jena  
Telefon 03641 28803, Telefax 03641 288040  
info@ekk-jena.de, www.ekk-jena.de  
www.facebook.com/EKK.Jena, www.instagram.com/ekk\_jena

**Spendenkonto:**

Sparkasse Jena-Saale-Holzland  
IBAN: DE11 8305 3030 0000 0010 90, BIC: HELADEF1JEN

**Bilder:**

Seite 03: JENOPTIK AG  
Seite 08 rechts/09 Mitte: Deutsche Fernsehlotterie  
Seite 05/07/10 rechts: fotostudio arlene knipper  
Seite 23 links: Christin Mainzer

© Elterninitiative für krebskranke Kinder Jena e.V.  
Redaktionsschluss August 2022

**Layout, Satz und Produktion:**

design + werbung, Diplom-Designer Bernd Wudtke  
Karl-Marx-Straße 24, 99765 Heringen/Helme OT Uthleben  
Telefon 036333 62711, wudtke@wede.de

## Grüßwort

Das schlimmste Schicksal, das Eltern je ereilen kann, ist die Diagnose einer schweren Erkrankung des eigenen Kindes, deren Heilung ungewiss ist.

Die Konfrontation mit einer derartigen Nachricht wirft das Familienleben völlig aus den gewohnten Bahnen. Von einem Moment auf den anderen stellt sie die Eltern vor enorme Herausforderungen. Sie fühlen sich hilflos, müssen aber gleichzeitig mehr denn je funktionieren, ihr krankes Kind stützen, trösten, ihm Mut zusprechen und Halt geben. Denn das ist neben der medizinischen Therapie extrem wichtig für den Heilungsprozess. Ihre eigenen Ängste und Sorgen müssen die Eltern dabei – so gut es geht – vor ihrem Kind verbergen. In dieser schwierigen Lebenssituation nehmen die Eltern dankbar jede Unterstützung an.

Genau auf diese Bedürfnisse geht der Verein „Elterninitiative für krebskranke Kinder Jena e.V.“ ein, der 1990 von Eltern gegründet wurde, deren Kinder auf der Krebsstation der Jenaer Kinderklinik behandelt wurden. Die Mitarbeiter des Vereins begleiten die kleinen Patienten und deren Familien professionell und einfühlsam auf ihrem langen und steinigen Weg der Therapie. Sie sind den Familien eine Stütze, geben ihnen Halt und Trost.

Die JENOPTIK AG, deren Vorstand ich seit dem 1. April 2015 angehöre, begleitet und fördert die Arbeit der Elterninitiative für krebskranke Kinder seit 1996. Bei allem Leistungsdruck und Streben nach wirtschaftlichem Erfolg dürfen wir die Menschen nicht vergessen, die nicht im Rampenlicht stehen und obendrein ein schweres Schicksal zu schultern haben. Hier stehen wir alle in der Verantwortung. Deshalb ist es mir persönlich ein Herzensanliegen, den Schirm über die Elterninitiative für krebskranke Kinder zu halten.



Hans-Dieter Schumacher  
Schirmherr  
Vorstand Finanzen  
der JENOPTIK AG

Ich bin selbst Vater von drei Kindern und stolz auf mein erstes Enkelkind. Ich mag es mir nicht vorstellen, dass einem von ihnen ein solches Schicksal widerfährt. Ich kann aber sehr wohl nachvollziehen, was es heißt, ein schwerkrankes Familienmitglied mit der Ungewissheit des Ausgangs der Krankheit zu begleiten, zu beschützen und zu stärken. Ich möchte deshalb als Schirmherr auch weiterhin daran mitwirken, dass der Verein auf sicheren Füßen steht. Betroffene Familien sollen in unserem Haus EKKStein stets einen Ort haben, der ihnen die Zeit des Kämpfens, Hoffens und oft auch Bangens erträglich macht.

Freddy Mercury, der selbst unheilbar krank war, sagte einmal: „Mit Geld kann man sein Glück nicht kaufen, aber man kann anderen Glück schenken.“ Deshalb bitte ich Sie: Unterstützen auch Sie die engagierte Arbeit des Vereins, sodass auch künftig Familien mit einem solch schweren Schicksal nicht allein gelassen werden.

Ich wünsche den Mitarbeitern der „Elterninitiative für krebskranke Kinder e.V.“ viel Kraft und Zuspruch für ihr Engagement für die Eltern und die kleinen Patienten.

A handwritten signature in blue ink, consisting of a stylized 'H' and 'D' followed by a cursive 'Schumacher'.

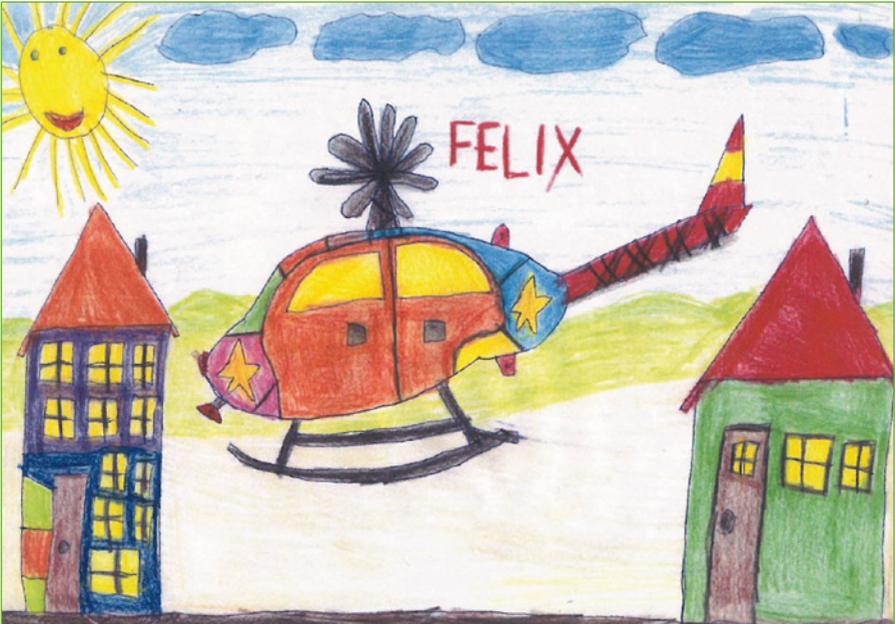
Hans-Dieter Schumacher, Schirmherr  
Vorstand Finanzen der JENOPTIK AG

# Träume

*Hast du einen Traum, kannst du ihn verfolgen.  
Hast du keinen, kannst du dich nur verneigen  
vor den Menschen, die einen haben.  
Jeder braucht Träume, denn wer keine hat,  
ist auch nicht glücklich.  
Aber Glück ist das was zählt,  
wenn man leben will.  
Also glaub an dich und lass dich nicht  
von deinen Zielen abbringen.*



Meike Pedde  
11 Jahre



Felix Wahner, 5 Jahre

# Die Elterninitiative für krebskranke Kinder Jena e.V. stellt sich vor

Begonnen hat alles im März 1990. Eltern, deren Kinder an der Universitätskinderklinik Jena in der Abteilung für Hämatologie, Onkologie und Immunologie behandelt wurden oder verstorben sind, stellten fest, dass zur Bewältigung der schweren Lebenssituation allein die hervorragende medizinische Betreuung nicht ausreicht. Die emotionale und soziale Unterstützung und Begleitung sind ebenso wichtig. Damals gab es jedoch nur wenige psychosoziale Angebote. So entschieden sich einige Eltern zur Selbsthilfe und gründeten am 7. März 1990 unsere Elterninitiative. Im Mai des gleichen Jahres wurden wir als 4. Verein von Jena ins Vereinsregister aufgenommen.

Bei uns kann jeder Mitglied werden, der die Ziele unseres Vereins aktiv unterstützen oder sich als förderndes Mitglied (ohne Stimmrecht) zum Beispiel an der finanziellen Sicherung unserer Aufgaben beteiligen möchte.



Folgende Mitglieder, zum Teil selbstbetroffene Eltern, sind ehrenamtlich im Vereinsvorstand tätig (v.l.n.r.):

**Matthias Rauer**, Beisitzer  
**Michaela Degenkolb**, Vorstandsvorsitzende

**Denise Kühn**, stellv. Vorstandsvorsitzende  
**Christina Thiele**, Schatzmeisterin  
**Helge-Sven Dittmann**, stellv. Vorstandsvorsitzender  
**Katrin Mohrholz**, stellv. Vorstandsvorsitzende

## Was wollen wir bewirken?

Die Nachricht „Ihr Kind ist an Leukämie erkrankt“ oder „Ihr Kind hat einen bösartigen Tumor“ bedeutet einen tiefen Einschnitt in das Leben aller betroffenen Kinder und deren Familien. Die Ungewissheit, ob das Kind geheilt werden kann oder sterben muss, kann kein Arzt nehmen, auch wenn es derzeit möglich ist, etwa dreiviertel der behandelten Kinder zu heilen. Bei manchen Krebserkrankungen ist die Behandlung bereits bei 90 Prozent der betroffenen Kinder erfolgreich.

Doch um geheilt werden zu können, müssen sich die Kinder einer langwierigen und anstrengenden Behandlung unterziehen, die aus Chemotherapie, Bestrahlung oder oft auch mehreren operativen Eingriffen bestehen kann. Dabei ist die Krebsbehandlung wie eine Gratwanderung zwischen der erfolgreichen Bekämpfung der Krebszellen und dem Erhalt des Lebens des Kindes.

Viele belastende Nebenwirkungen begleiten die Behandlung – wie zum Beispiel Haarausfall, Erbrechen, Durchfall, Entzündungen der Schleimhäute – und erschweren den Kindern den Kampf gegen den Krebs. Zunehmend findet bei bestimmten Krankheitsbildern auch die Stammzelltransplantation Anwendung, wobei die Kinder mehrere Wochen lang in einer Sterileinheit behandelt werden und diese auch nicht verlassen dürfen und können.

Allein die Bewältigung der vielfältigen Probleme, die aus der medizinischen Behandlung resultieren, verlangt den Betroffenen viel ab, zum Beispiel die enorme physische und psychische Belastung der Kinder, die monatelange Trennung der Familienmitglieder, Erziehungsschwierigkeiten, die Sorge beim täglichen Umgang mit dem Kind.

Hinzu kommt die Umstellung der ganzen Familie auf die neue Situation mit beruflichen und finanziellen Problemen, da Jena als Behandlungsort meist weit vom Wohnort entfernt ist, und die psychischen Probleme der Geschwisterkinder, die sich oft allein gelassen fühlen.

Unser gemeinnütziger Verein hat es sich daher zur Aufgabe gemacht, krebserkrankten Kindern und deren Familien, Hilfen im seelischen und sozialen Bereich anzubieten. Darüber hinaus unterstützen wir die onkologische Abteilung der Kinderklinik, um die Aufenthaltsbedingungen der dort behandelten Kinder angenehmer zu gestalten.

Aus eigener Erfahrung halten wir den familienorientierten Ansatz unserer Arbeit für besonders wichtig. Nicht nur deshalb, weil sich das Leben der gesamten Familie durch die lange Krankheit des Kindes und die schwere Behandlung ändert, sondern vor allem deshalb, weil die Eltern während der Behandlung die wichtigste moralische Stütze für ihr Kind sind. Sie haben während der gesamten Therapie eine wichtige Aufgabe zu erfüllen, die ihnen niemand abnehmen kann – ihrem Kind Zuwendung, Wärme, Ruhe, Geborgenheit und vor allem die Zuversicht zu geben, dass es gesund werden kann. Insofern wollen wir die Eltern ermutigen, auf diese Weise aktiv die Therapie zu unterstützen und sich als Partner der Ärzte zu begreifen.





Mitarbeiterinnen der Beratungsstelle (v.l.n.r.) :

**Mireille Le Lièvre**, Heilpädagogin  
**Mandy Keller**, Sozialarbeiterin  
**Monika Barth**, Hauswirtschafterin  
und Kinderbetreuung

**Katrin Mohrholz**, Geschäftsführerin  
**Brigitte Macey**, Mitarbeiterin ambulanter Bereich  
und Buchhaltung  
**Marie Schiller**, Sozialarbeiterin  
**Katja Heinze**, stellv. Geschäftsführerin  
**Janet Slodowitz**, Sozialarbeiterin

## Wie arbeiten wir?

Nach 25 Jahren am alten Klinikstandort im Zentrum Jenas befinden wir uns seit Sommer 2018 in unserem neu erbauten Haus EKK-Stein in fußläufiger Nähe zur Kinderklinik. Unter einem Dach finden sich hier die diversen Aufenthaltsräume für unsere Familien sowie die Büros der fest angestellten beziehungsweise ehrenamtlich tätigen Mitarbeitenden, die in verschiedenen Tätigkeitsfeldern wirksam sind. Sie werden unterstützt von unseren Mitgliedern und vielen ehrenamtlichen Helfern. Geleitet wird der Verein von einem Vereinsvorstand, der ehrenamtlich arbeitet und sich alle sechs Wochen zur Vorstandssitzung trifft.

Wir begleiten etwa 35 stationär behandelte Kinder mit ihren Familien pro Jahr, etwa 250 Familien im ambulanten Bereich und etwa 100 verwaiste Familien. Als anerkannte psychosoziale Krebsberatungsstelle erhalten

wir zur Finanzierung unserer ambulanten Beratungstätigkeit eine anteilige Förderung durch die GKV für die Jahre 2022 - 2025. Der verbleibende Finanzierungsbedarf für unsere Vereinsarbeit (einschließlich der Gehälter) beträgt ca. 75 Prozent und wird zu einem Hauptanteil aus Spenden finanziert. Als gemeinnützig anerkannte Einrichtung erhalten wir von den Gerichten und Staatsanwaltschaften Bußgeldzuweisungen und werden als anerkannter Landesverband projektbezogen über die gesundheitsbezogene Selbsthilfeförderung der Krankenkassen unterstützt. Bisher konnten wir den individuellen Bedürfnissen unserer stationären, ambulanten und verwaisten Familien glücklicherweise dank unserer Spenderinnen und Spender sowie Mitstreiterinnen und Mitstreiter immer gerecht werden und arbeiten tagtäglich daran, auch zukünftig auf „sicheren Füßen“ zu stehen.



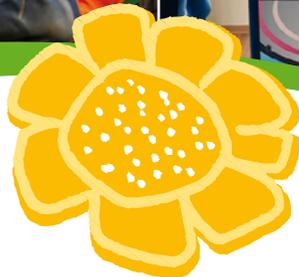
## Beratungs- und Betreuungsstelle für Familien mit einem krebskranken Kind/ambulante Krebsberatungsstelle

Schwerpunkt unserer Vereinsarbeit ist die in Jena ansässige und für Thüringen einmalige Beratungsstelle für Familien mit einem krebskranken Kind, die in unserem Haus EKKStein beheimatet ist. Mit diesem Ort wurde eine Anlaufstelle direkt auf dem Klinikgelände geschaffen, in der Eltern aus allen Teilen Thüringens und auch der benachbarten Bundesländer offen über ihre Sorgen und Nöte sprechen können. Bei professionell ausgebildeten und teilweise durch Selbstbetroffenheit erfahrenen Personen finden sie Gehör und Verständnis. Die seelische Belastung wird durch solche Gespräche oft soweit vermindert, dass die Eltern wieder fähig sind, ihren kranken Kindern auf der Station Mut zu machen, Kraft zu geben und die immense Betreuungsarbeit gut zu bewältigen.

Vor allem durch den täglichen Kontakt auf Station mit unseren Sozialpädagoginnen und Sozialpädagogen ist eine direkte, zeitnahe und vor allem individuelle Hilfestellung möglich, um so zu gewährleisten, dass sich die Kinder auf Station trotz der schweren Behandlung wohl und geborgen fühlen, dass adäquate Freizeitangebote zur Verfügung stehen und sie von starken Eltern begleitet werden können.

Neben den Gesprächen direkt auf Station oder in unserem Ambulanzzimmer nutzen die Eltern die Möglichkeit eines Einzelgespräches auch in unserem Haus EKKStein und sprechen ihre ganz persönlichen Ängste und Probleme an, die bis ins familiäre Umfeld hinein reichen. Daraus ergibt sich vielfach die Notwendigkeit, Familien sowohl durch Gespräche als auch durch praktische Hilfen intensiver zu begleiten, was in Einzelfällen bis zur Unterstützung bei der Wohnungssuche, Wohnungsräumung und dem familiären Neubeginn reichen kann.





## Haus EKKStein

Seit Juli 2018 befinden wir uns mit unserer Beratungs- und Betreuungsstelle in unserem neu erbauten Haus EKKStein. Mit 500 m<sup>2</sup>, verteilt auf zwei farbenfrohen Etagen, stehen wir den Familien bei allen Belangen, die der plötzlich veränderte Alltag mit sich bringt, mit Herz und Sachverstand bei: zeitnah, unbürokratisch und in unmittelbarer Nähe zum Klinikum. Zudem stellen wir den Familien – ergänzend zur Station – unsere neuen Räumlichkeiten zur Nutzung zur Verfügung. Dazu zählen ein großer Aufenthaltsraum für Einzel- und Gruppengespräche sowie für Veranstaltungen, eine Spiel-oase, eine Gemeinschaftsküche und ein Hauswirtschaftsraum mit Waschmaschine und Trockner. Bei den Kindern stehen vor allem das großzügige, in den Aufenthaltsraum integrierte Wolkenhaus und die Kreativwerkstatt hoch im Kurs. Getoppt werden diese aber durch den Snoezelenraum. Dieser „Sinnesraum“ lädt mit seinem Musikwasserbett, einer Wassersäule und speziellen Lichtinstallationen zum Entspannen und „Abtauchen“ ein, was bei unseren Kindern unheimlich gut ankommt. Der Bewegungsraum hingegen lädt mit Sprossenwand, Turnmatten, Nestschaukel und Kicker zum Auspowern ein, was vor al-

lem die kleineren Kinder sehr gern nutzen. Nachmittags können die Kinder und Jugendlichen sowie ihre Geschwister ein wechselndes Kreativangebot nutzen. Beispielsweise können sie sich in Seidenmalerei ausprobieren, Fliesen, Mobiles oder Lampen aus Ton herstellen, mit Serviettenteknik verschiedene Glasgefäße verzieren und vieles mehr.

Und auch die Eltern fühlen sich wohl in unserem neuen Haus, das hell, funktional und, worauf wir großen Wert legen, mit seiner behaglichen Atmosphäre unsere Familien zum Verweilen und Durchatmen einlädt. Auch außerhalb unserer Öffnungszeiten können unsere stationären Familien das Haus kostenfrei nutzen, sei es, um am Wochenende – auch mit besuchenden Angehörigen – ungestört zu sein, Familienfeiern außerhalb der Klinik zu begehen oder einfach, um einen „Tapetenwechsel“ zu haben.

Darüber hinaus bietet das Haus EKKStein auch den perfekten Raum für von uns organisierte Kindernachmittage, wie zum Beispiel die legendäre Halloween-Party, das Pfefferkuchenhaus-Basteln oder auch Grillfeste auf unserer Dachterrasse.



## Vereinsangebote für den stationären Bereich

### Stationsrundgang und Begleitung auf Station

Ein Schwerpunkt unserer Arbeit sind der enge Kontakt und die direkten Gespräche auf Station, die durch unsere Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter ermöglicht werden. Diese stehen den Eltern als feste Ansprechpartner jederzeit zur Seite – sei es bei Alltagsgesprächen am Bett des Kindes, Gruppengesprächen direkt auf Station bis hin zu stabilisierenden Einzelgesprächen. Ziel ist es, je nach Phase der Krankheit, aufzuklären, zu informieren oder individuelle Hilfsangebote zu unterbreiten. Durch diesen engen Kontakt können unsere Sozialpädagoginnen und Sozialpädagogen – wenn es die Situation erfordert – auch intensive Krisenbegleitung gewährleisten. Auf der Grundlage eines Kooperationsvertrages sind unsere Sozialpädagoginnen und Sozialpädagogen in Absprache mit dem Stationspersonal mehrmals wöchentlich auf der Kinderkrebsstation E130 und der Knochenmarktransplantationsstation A110, um betroffene Familien professionell zu begleiten.

„Ihr Kind hat Krebs“ – dieser Satz erschüttert die bisherige Welt einer betroffenen Familie. Es folgt eine meist lange und auch

schwere stationäre Therapie, die jedem Familienmitglied viel Kraft abverlangt.

Wenn wir den Familien zum ersten Mal auf der Station begegnen, herrscht oft Hilflosigkeit und Angst vor dem, was kommen wird. Durch unsere regelmäßigen Besuche auf der Station lernen wir die Kinder und Eltern kennen und kommen mit ihnen ins Gespräch. Über die lange Zeit können wir für sie zu Vertrauten werden und es entsteht oft ein ganz naher Kontakt, der es zulässt, dass sie sich öffnen können und uns als Beistand in dieser schweren Zeit annehmen. Zudem ermöglicht uns der regelmäßige Kontakt, die Familien über die vielen Angebote unseres Vereins außerhalb der onkologischen Station zu informieren und ihnen den Weg in unsere Beratungsstelle zu erleichtern.

Der wichtigste Besuch ist unser wöchentlicher Stationsrundgang mit der Spiel- und der Naschkiste, die derzeit coronabedingt durch Überraschungstüten ersetzt wird. Entsprechend den Interessen eines jeden Patienten werden diese jede Woche neu gepackt. So steht alles was leuchtet, blinkt und Geräusche macht, hoch im Kurs – seien es verrückte Flummis, Sound-Maschinen



*oder verschiedene Geschicklichkeitsspiele, die für neugierig spärende Kinderaugen und aufgeregt kramende Hände sorgen. Dieser wöchentliche Rundgang ist für die Familien zum Ritual geworden. Manchmal vergessen die Kinder für einen Augenblick die Therapie und sind einfach nur Kind. Manchmal wird die Therapie zum Thema. Hier ist Zeit zum Spielen, Reden, Lachen, Weinen – Zeit für das, was das Kind und die Familien gerade brauchen. Dabei kommen die kleinen Geschenke gerade recht, als Ablenkung, Motivation und Belohnung für die kleinen Helden.*

*Marie Schiller und Mireille Le Lièvre  
Sozialpädagoginnen  
für den stationären Bereich*

### **Klinikclownin Flotti Lotti**

Kranken Kindern ein Lachen schenken – dieser Aufgabe widmet sich unsere Klinikclownin Flotti Lotti, die regelmäßig die Kinder der Kinderkrebstation und der Knochenmarktransplantationsstation besucht und die kleinen und großen Patienten mit ihren Geschichten, Späßen und Begegnungen fasziniert. Jede Woche freuen sich die Kinder riesig auf den Besuch ihrer Clownin, die für viele schon zur Freundin geworden ist und immer neue Über-

raschungen bereithält. Flotti Lotti versucht immer neue Ideen einzubringen und muss natürlich auf dem Laufenden bleiben, damit sie spontan reagieren kann! Ob mit den magischen Seifenblasen (Traumzauberblasen), Liedern, Zaubereien, Malereien am Fenster, sportlichen Aktionen, Luftballons, großen Ohren und Augen, versucht sie genau das Richtige in dem jeweiligen Zimmer auszapacken! Den Moment zuzulassen und achtsam darauf zu agieren, dass ist ihr Bemühen!



Lachen ist und bleibt die beste Medizin, deshalb möchte Flotti Lotti auch noch ganz viel davon in die Zimmer bringen und dort deponieren, wie einen großen Akku, immer wieder aufladbar!



### **Initiierung von Gesprächsrunden und Erfahrungsaustausch**

Während der langwierigen stationären Therapie bietet sich keine Möglichkeit, auf der Station selbst zu kochen (lediglich Mikrowellenversorgung). Zudem zehrt der Krankenhausaufenthalt an den Energiereserven aller Beteiligten und Zeit und Muße für das leibliche Wohl bleiben oft auf der Strecke. Daher freuen sich sowohl Eltern als auch Kinder über leckeres, liebevoll zubereitetes Essen in schönem Ambiente.

Gerade das ungestörte und gelöste Zusammentreffen der betroffenen Eltern, die sich in verschiedenen Phasen der Krankheitsbehandlung und -bewältigung befinden, fördert den Erfahrungsaustausch untereinander, das Aufdecken von persönlichen Ressourcen und stärkt die eigenen Kompetenzen zur Bewältigung der momentanen Extremsituation.

Daher gibt es zwei ganz spezielle Angebote, mit denen wir dem Bedürfnis nachkommen, sich einfach einmal an den gedeckten Tisch zu setzen und zu schlemmen. Zudem bieten sie die Möglichkeit, mit unseren Mitarbeitenden oder anderen Eltern ins Gespräch zu kommen und sich sowohl über aktuelle Themen als auch Alltagsbegebenheiten auszutauschen.

### **Elternauszeit**

Alle zwei Wochen laden wir unsere stationären Eltern zu unserer Elternauszeit ein – ein gemeinsames Mittagessen im angenehmen Ambiente unseres Hauses, welches die Mitarbeitenden des Vereins für die Eltern kochen. Parallel dazu können Eltern, die ihre Kinder und Geschwisterkinder mitbringen, unsere Kinderbetreuung nutzen und so im geschützten Rahmen sensible Gespräche führen.

### **Elterncafé**



Im Wechsel zur Elternauszeit findet in der Elternküche auf Station E130 unser Elterncafé mit frisch gekochtem Kaffee und selbstgebackenem Kuchen statt. Die Eltern können eine kurze Auszeit vom Klinikalltag nehmen und – sei es auch nur für eine Tasse Kaffee – einmal durchatmen.



## **Unterstützung der kideronkologischen Abteilung mit kindgerechter Stationsausstattung und bei der Organisation von Stationsfesten**

Als Elterninitiative für krebskranke Kinder unterstützen wir nicht nur direkt die Familien durch psychosoziale und praktische Hilfestellungen, sondern auch indirekt durch die Verbesserung der Aufenthaltbedingungen auf den zwei onkologischen Kinderstationen.

So wurde zum Beispiel eine von uns finanzierte großzügige Sitzzecke für den Stationsflur passgenau eingebaut und wir sorgen für die Ausstattung der Zimmer mit Kleinmöbeln und technischen Geräten wie Tablets und Spielekonsolen. Darüber hinaus liegt die Ausstattung der Elternküche auf Station mit Geschirr, Möbeln und Küchengeräten in unserer Verantwortung.

Generell unterstützen wir das gesamte Team der kideronkologischen Abteilung (medizinisches Personal, Freizeitpädagogen, Psychologen und Kliniklehrer) bei Bedarf mit entsprechenden Spiel- und Beschäftigungsmaterialien und kindgerechten Arbeitsmaterialien.

Auch das von unserem Dachverband ins Leben gerufene Mutperlen-Projekt, mit dem

jedes Kind seine ganz individuelle Krankheitsgeschichte „erzählen“ kann, wird durch uns finanziert. Für jede überwundene Therapieeinheit, die oftmals mit Angst und auch Schmerzen verbunden ist, werden die kleinen oder auch schon etwas größeren Helden mit einer bunten Perle belohnt, so zum Beispiel nach einer Chemotherapie, der Legung eines Katheders oder wenn die Haare beginnen auszufallen. Damit wird auch für Außenstehende und die Familie sichtbar, welchen Weg die Krankheit und ihre Behandlung nimmt. Die Kette kann auch ein Anlass sein, leichter miteinander ins Gespräch zu kommen über etwas, was sich mitunter nicht leicht in Worte fassen lässt.

Da Weihnachten und Fasching für Kinder bedeutende Erlebnisse sind, machen wir sie auch für unsere stationären Kinder zu etwas Besonderem – in Form der Stationsweihnachtsfeier und des Stationsfaschings. Zu diesen Anlässen schmücken wir den Stationsflur, dekorieren die Tische und bereiten ein buntes Programm mit lustigen Spielen und Musik vor. Wir helfen beim Schminken und Verkleiden und an Weihnachten darf natürlich auch ein Weihnachtsmann nicht fehlen. Abgerundet wird jede unserer Veranstaltungen durch allerlei süße und herzliche Leckereien, sodass diese Nachmittage für die Kinder und ihre Eltern ein Highlight im Stationsalltag sind.



## Geschwisterfreizeiten

Geschwistern krebskranker Kinder kommt automatisch eine ganz besondere Rolle zu. Die Sorge um das erkrankte Kind fesselt nicht nur die Emotionen der Eltern für eine lange Zeit und lenkt sie konzentriert auf das eine Kind, sondern sie bringt auch den Rhythmus der gesamten Familie durcheinander. Häufig bleibt ein Elternteil in der Klinik und ist für den Rest der Familie nicht greifbar. Aber auch zu Hause benötigt das kranke Kind Pflege und Zuwendung und wird schon dadurch bevorzugt behandelt. Erst mit der Zeit stellt sich eine gewisse „Normalität“ ein, in der auch die Geschwister wieder Beachtung finden. Geschwisterkinder haben bis dahin schon einige Krisen bewältigen müssen. Sie haben gelernt zurückzustecken, mussten oft allein sein und vielfach plötzlich Verantwortung übernehmen. Sie wurden von Eifersucht und Neid geplagt, sicherlich auch von Angst und Schuld und haben oftmals den Wunsch entwickelt, ihre Eltern schonen zu wollen.

Mit Hilfe von Geschwisterfreizeiten wollen wir dazu beitragen, dass Geschwister kein Schattendasein führen müssen und arbeiten dazu seit 2013 im Verbund für Geschwister mit insgesamt sieben Elternvereinen (Berlin, Dresden, Halle, Leipzig, Erfurt, Chem-

nitz und Magdeburg) zusammen und organisieren gemeinsam Supersommercamps für Geschwister von erkrankten Kindern im Alter von 7 bis 13 Jahren.

So waren wir bereits in Geschwistercamps am Chiemsee und in kleineren Kooperationen in Meißen und im Leipziger Umland. Diese Geschwisterfreizeiten waren eine tolle Zeit – die Kinder hatten eine Woche voller großartiger Freizeitangebote, viel Kontakt mit anderen Kindern in ähnlicher Situation und Zeit zum Auftanken. Es durften zahlreiche Workshops ausprobiert werden – für jeden war etwas dabei und jeder konnte selbst entscheiden, woran er teilnimmt.

Stets gibt es ein Thema, eine Geschichte vom Drachen etwa oder von Seefahrern, das es den Kindern erleichtert, in eine andere Rolle zu schlüpfen und sich dann mit verschiedenen Thematiken auseinanderzusetzen. Dabei geht es darum, die eigenen Bedürfnisse und ganz unterschiedlichen Gefühle wahrzunehmen und im Alltag anwendbare Bewältigungsstrategien für die schwierige Lebenssituation zu entwickeln.

Und die Resonanz der Mädchen und Jungen und deren Familien ist stets überaus positiv, was uns wieder einmal zeigt, wie wichtig der familienorientierte Ansatz unserer Vereinsarbeit ist.



## Vereinsangebote für den ambulanten Bereich

Neben den Möglichkeiten, die unser Haus EKKStein bietet, sind wir mit verschiedenen anderen Angeboten für die Familien da, die ihre stationäre Therapie abgeschlossen haben und „nur noch“ zu regelmäßigen Nachsorgeuntersuchungen ins Klinikum kommen.

### Ambulante Krebsberatungsstelle

Seit dem Standortwechsel der Kinderklinik verfügen wir über einen eigenen Raum in der Klinik direkt im Bereich der onkologisch-hämatologischen Kinder- und Jugendambulanz und sind montags bis freitags von 10 bis 13 Uhr für unsere ambulanten Familien direkt dort vor Ort. Hier ist der kurze Weg – die Präsenz direkt vor Ort – und die partnerschaftliche Zusammenarbeit mit dem Klinikpersonal ein großer Bonus. Die Familien schauen bei uns herein, um die Wartezeit sinnvoll zu nutzen und wir können Fragen beantworten oder im Gespräch klären, ob der Bedarf eines Hausbesuches besteht. Da wir nach einem ganzheitlichen Ansatz arbeiten, können wir auch jegliche Unterstützungsmöglichkeiten in sämtlichen Lebensbereichen frühzeitig aufzeigen und gegeb-

nenfalls vermitteln. Das mit kleiner Teeküche und Beratungsecke eingerichtete Zimmer wird von den Familien sehr gut angenommen, bietet es doch sowohl Möglichkeit zum Reden als auch gleichzeitig den Kindern eine schöne Spielecke, damit sowohl Eltern als auch Kinder sich willkommen fühlen und gern wiederkommen.

### Ambulanter Hausbesuchsdienst

Aus der langjährigen und engen Betreuungstätigkeit direkt auf Station und in unserer Beratungsstelle hat sich allerdings auch immer mehr die Nachfrage von Eltern nach Hausbesuchen entwickelt. Soll das persönliche Vertrauensverhältnis, was in monatelanger fast täglicher Begleitungstätigkeit entsteht, mit der stationären Entlassung beziehungsweise mit dem Tod des Kindes plötzlich beendet sein? Dies ist vor allem für die Familien nicht zu akzeptieren, die mit der neugewonnenen Verantwortung und Veränderung in der familiären Situation nicht zurechtkommen und sich allein gelassen fühlen. Gerade für diesen Personenkreis stellen wir als vertrauensvolle Ansprechpartner eine mögliche Begleitung dar. Wir kennen die Familien bereits



aus der Therapiezeit und genießen ihr Vertrauen. So sind wir seit 2008 regelmäßig in Thüringen, Sachsen und Sachsen-Anhalt unterwegs, um Familien in ihrem geschützten Umfeld zu Hause zu besuchen.

**„Warum fällt es mir jetzt nach Therapieende so schwer in meinen Alltag zurückzufinden?“**. Die Krankheit und die entsprechende Therapie wirken sich auf die gesamte Familie aus und setzen frühere Lebensbezüge außer Kraft. Die Familien verlieren ihre Gewohnheiten und ihren Zusammenhalt und sind oftmals nach Ende der Therapie regelrecht ausgebrannt. Wir besuchen sie in ihrem Zuhause, wo unter anderem die Bewältigung der Therapiezeit und die Wiedereingliederung in den Alltag anstehen. Zudem unterstützen wir sie mit praktischen Hilfen, angefangen von der Begleitung zu Behörden bis hin zum Umzug und vermitteln nach Bedarf den Kontakt zu sozialen Netzwerken vor Ort.

**„Wie können die letzten Tage und Stunden meines Kindes aussehen?“**. Wir bieten auch Hausbesuche bei Familien an, deren Kinder leider austerapiert sind. Wir erleben es immer häufiger, dass die Eltern ihre Kinder zum Sterben mit nach Hause nehmen und sie in gewohnter Umgebung pflegen. In dieser für alle Be-

troffenen sehr schwierigen und hoch sensiblen Situation versuchen wir Ängste abzubauen, Erfahrungen weiter zu reichen, Mut zu machen, vorsichtig einen Ausblick zu geben, Zeit zu lassen. Auch praktische Hilfen wie zum Beispiel die Betreuung der Geschwister zur Entlastung der Eltern sind wichtig.

**„Hört der Schmerz irgendwann auf?“**. Verwaiste Familien nehmen die Möglichkeit des Hausbesuches sehr gern an. Für manche ist es zu schmerzlich, nach dem Tod des Kindes nach Jena zu kommen und dennoch ist der Bedarf, mit uns über ihre Kinder zu reden, hoch. Wir haben die Familien über einen langen Zeitraum der Behandlung und teils auch im Sterben begleitet und viele Erlebnisse unterschiedlicher Art miteinander geteilt. Wir besuchen sie in ihrem Heim, gehen gemeinsam zum Grab, schauen uns Fotos an, schwelgen in Erinnerungen. Tod und Trauer sind leider immer noch gesellschaftliche Tabuthemen. Wir geben der Trauer Raum, vermitteln die Normalität von Gefühlschaos und den verschiedenen Trauerreaktionen und reichen wertvolle Erfahrungen mit verwaisten Eltern weiter.

So intensiv und nachhaltig diese Begegnungen immer wieder sind, wir fühlen uns sehr wohl und wissen es zu schätzen,



*welch tiefes Vertrauen diese Familien uns entgegenbringen.“*

*Janet Slodowitz  
Im Namen des Sozialarbeiterteams  
für den ambulanten Bereich*

### **Begleitung verwaister Familien und Treffen verwaister Familien**

Über die Jahre hinweg ist die Begleitung verwaister Familien ein immer wichtigerer Teil unserer Arbeit geworden und heute nicht mehr wegzudenken. Für uns ist es selbstverständlich, auch jene Familien weiter zu begleiten, die ihr Kind verloren haben. Für viele der verwaisten Familien sind wir Mitarbeitenden des Vereins zu unverzichtbaren Ansprechpartnern in ihrer Trauerbewältigung geworden. Die Begleitung zur Beerdigung und die Gespräche bei Hausbesuchen, Besuchen in unserer Beratungsstelle sowie telefonischen Kontakten zeigen uns, wie wichtig besonders das Reden und die Unterstützung in dieser schweren Zeit sind und wie stimmig es ist, dass wir ihre Kinder gekannt haben und auf gemeinsame Erlebnisse zurückblicken können. So heikel das Thema Trauer auch für Außenstehende ist, so wichtig ist es für die Betroffenen, ihm Raum zu geben. So können sich die Eltern jederzeit in

ihrem Schmerz an uns wenden, wir haben immer ein offenes Ohr für die Probleme, die durch die einschneidenden Erlebnisse entstehen oder Zeit zum gemeinsamen Erinnern. Zudem laden wir zweimal im Jahr zu einem Treffen für betroffene Eltern ein, bei dem die Eltern zwischen drei verschiedenen Angeboten wählen und zwischen dem thematischen Kreis, dem Kreativkreis und der Kaffeerunde wechseln können. Diese Treffen werden sehr gut angenommen und zeigen, welch wichtiges Hilfsmittel der gemeinsame Erfahrungsaustausch sein kann. Viele Eltern sind nun schon seit vielen Jahren regelmäßig bei den Treffen dabei und zeigen damit auch neu betroffenen Eltern, dass es Lebensperspektiven gibt – Trauer sich über die Jahre verändert.



## Erfahrungsbericht von Silke Grube



Grabsteck 2021

*Seit über zwanzig Jahren bin ich bereits ein „verwaister Elternteil“, das heißt MAIK ist seit über zwanzig Jahren nicht mehr bei uns. Mit nur zwölf Jahren ist er nach intensiver Chemotherapie in den Universitätskliniken Halle und Jena sowie nach einer Stammzelltransplantation als Patient einer akuten lymphatischen Leukämie im November 1999 verstorben.*

*Dass sich die Elterninitiative auch um die verwaisten Eltern intensiv kümmert, wurde mir erst nach dem Tod von MAIK bewusst. Während seines siebenmonatigen Klinikaufenthaltes in Jena freute sich MAIK trotz Stimmungsschwankungen immer riesig auf den wöchentlichen Besuch von Frau Ochri-*

*menko von der Elterninitiative, um ausgiebig in der Spielzeugkiste nach etwas „Besonderem“ zu suchen.*

*Als ich meiner ersten Einladung zum „Treffen verwaister Eltern“ im Frühjahr 2000 folgte, nutzten neben mir nur sehr wenige Eltern das Angebot und ich kannte außer Frau Ochrimenko und der damaligen Psychologin von der Kinderklinik Jena niemanden. Bei den etwas verkrampften Gesprächen flossen viele Tränen und Freunde fragten mich später, was mir denn diese Gespräche gebracht hätten. Einige meinten sogar, ich sollte den Schmerz ruhen lassen und nicht immer wieder aufwühlen – aber ich fühlte mich trotz des Schmerzes befreit!*

*Vielleicht klingt es eigenartig, aber die Gewissheit, dass nicht nur ich als Mensch die Last um ein verstorbenes Kind tragen muss, war irgendwie tröstlich. In der Familie wurde das Thema MAIK oft gemieden, obwohl sein Papa und ich gern über unseren Sohn redeten. Dieses Reden half uns, die Trauer zu akzeptieren und obwohl wir uns als Ehepaar getrennt haben, sind wir doch durch MAIK lebenslang miteinander verbunden und der Verlust unseres einzigen Kindes gehört zu unserem Leben dazu.*

*Bei einer beruflichen Fortbildung bezeichnete einmal ein Referent das LEBEN als ein „Projekt“: Menschen werden gezeugt, geboren, wachsen, reifen und sterben ir-*

gendwann. Er meinte, dass das Lebens-Projekt dieses Verstorbenen jedoch mit dem Tod noch nicht beendet sei, sondern weiter existiere: in Nachkommen, in Bauwerken, in Mitmenschen, in Ideen ... Als der Referent mit Begeisterung von „seinem Projekt“ erzählte, musste ich spontan lachen, denn ich fand diesen Gedanken sehr treffend. Mir fielen viele Elterntreffen ein, bei denen wir auch über Geschichten aus dem Leben unserer Kinder herzlich gelacht haben.

Der Verein gibt uns durch die regelmäßigen „Treffen für verwaiste Eltern“ mit thematischen und kreativen Gesprächskreis sowie einer offenen Kaffeerunde stets aufs Neue die Chance, über unsere Kinder zu reden – leise und laut, mit Tränen und Lachen, in Erinnerungen schwelgend und doch zuversichtlich nach vorn schauend. Gespräche, die mit der Familie oder Freunden irgendwann zur Last werden, sind bei unseren Treffen heilsam. Nur durch die Gespräche über MAIK und die anderen verstorbenen Kinder habe ich gelernt, den Schmerz zu ertragen und kann die Lebenszeit mit meinem Kind als ein Geschenk betrachten. Das „Projekt MAIK“ existiert weiter, solange ich und andere Menschen über ihn reden und ihn im Herzen tragen.

Ich kann mit Worten oft nicht ausdrücken, wie bedeutend diese Treffen für mich und meine Trauerbewältigung auch nach über zwanzig Jahren noch immer sind. Viele Eltern treffe ich seit vielen Jahren immer

wieder, ich kenne kaum ihre Namen, aber ich kenne Teile der Geschichte ihrer Kinder. Das gemeinsame Reden, das Anfertigen von ganz individuellen Trauergestecken für die Gräber unserer Kinder, die intensiven Gesprächskreise mit wechselnden Themen und vielen Taschentüchern geben Halt und auch Hoffnung. Ich kann sagen, dass die Elterninitiative mein Leben wirklich bereichert und die Gesprächskreise mir noch immer helfen, am „Projekt MAIK“ zu arbeiten.

Ich wünsche der Elterninitiative viele erfolgreiche Jahre und das weitere Projekte ebenso gelingen, wie das Projekt „Treffen verwaister Eltern“.

Silke Grube



Tröstlicht der Elterninitiative zum Gedenken an MAIK für das ausgefallene Herbsttreffen 2020 aufgrund der Coronapandemie



## Familientreffen

Einmal im Jahr veranstaltet unser Verein in der Jugendherberge in Plothen ein großes Treffen für alle Familien mit einem krebskranken Kind, die hier in Jena behandelt wurden oder derzeit noch behandelt werden. Dabei wird für die gesamte Familie ein schönes und erlebnisreiches Wochenende gestaltet, bei dem wir inzwischen bis zu 180 Gäste begrüßen können.

Die Betroffenen nutzen das Familientreffen um sich auszutauschen, andere ehemals Betroffene wiederzutreffen, aber auch um neue Familien kennenzulernen, nützliche Erfahrungen weiterzugeben und Zuversicht zu spenden.

### **Familie Prescher aus Dresden schreibt dazu:**

*„Der alljährliche Termin des Familientreffens in Plothen ist in unserem Kalender immer gebongt. Schon Wochen vorher freuen sich unsere Kinder auf dieses Wochenende.“*

*Nach einer zweistündigen Autofahrt „landen“ wir in Plothen und wie jedes Jahr werden wir von dem Team der Elterninitiative sehr vertraut begrüßt.*

*Und nun geht es schon los – viele Höhepunkte stehen an. Die Wasserbahn, das Glücksrad, das Luftballonsteigen (Sarah bekam mal Post aus Tschechien), die Show sowie das sonnabendabendliche Lagerfeuer gehören zu einer schönen Tradition. Lobenswert ist immer wieder die tolle Organisation des „E.I.-Teams“, es stimmt alles – angefangen vom Zeitplan, über Einteilung der Eltern zum Kuchen backen, Küchendienst“, Holzbeschaffung und Bootsausleihe – selbst die Fotos sind recht schnell da!*

*Erwähnen möchten wir auch das Team der Jugendherberge in Plothen, das es immer wieder schafft, alle lecker und ausreichend zu beköstigen!*

*DANKE für die tollen und erlebnisreichen Wochenenden (Wir sind seit 2003 dabei)! Und DANKE, dass Ihr immer wieder ein „offenes Ohr und Gespür“ für alle Situationen hattet beziehungsweise habt!“*

## Jugendtreffen

Diagnose Krebs. Die Welt ändert sich. Alle sind verzweifelt. Schule, Freunde rücken in weite Ferne. Sie besuchen dich zwar im Krankenhaus, aber keiner weiß so recht wie er sich verhalten soll. Alles ist gezwungen,



anstrengend. Träume rücken in weite Ferne. Wie soll man das alles durchhalten? Doch irgendwie hält man dann doch durch. Die Therapie ist vorbei, die Krankheit anscheinend auch. Sagen die Ärzte wenigstens.

Aber wie geht es weiter? Reha. Dann wieder Schule. Der Geruch von Krankheit haftet an dir. Von der Familie wird man in Watte gepackt. Die Frage steht, was soll man mit diesem Körper je wieder leisten können. Wie geht es weiter? Alltag kann doch nicht die Antwort auf Krankheit sein? Was ist, wenn sie wiederkommt?

Aus diesem Wissen heraus laden wir seit 2003 unsere (ehemals) betroffenen Jugendlichen ab 14 Jahren meistens im September in eine Jugendherberge ein. Dort gibt es kreative und sportliche Angebote, Lagerfeuer und die Möglichkeit, sich kennenzulernen, wiederzusehen und auszutauschen. Wir wissen, dass die Diagnose Krebs „einmal alles neu“ gemacht hat für jeden, dass die Therapiezeit ein Teil des Lebens bleibt und man immer mal wieder an den Punkt kommt, sich zu fragen: „Und wie lebt es sich jetzt weiter?“. Genauso wissen wir, dass die ehemaligen und auch aktuell betroffenen Jugendlichen und jungen Erwachsenen sich oft mit ihren Ängsten, Gefühlen und Problemen allein gelassen fühlen und häufig schwanken zwischen

„Alles vergessen wollen“, „Sich wieder erinnern“ und „Darüber reden wollen“. Mit unserem Jugendtreffen kommen wir dem Wunsch nach, verstanden zu werden ohne ständig neue Erklärungen abgeben zu müssen. In ungezwungener und dennoch geschützter Atmosphäre bietet sich damit eine Plattform zum gegenseitigen Austausch unter Gleichbetroffenen, die auch schwierige Themen wie Krankheit, Therapie, Mitpatienten, Sterben und Tod, Zukunftspläne und Probleme bei der Alltagsbewältigung zulässt.

Genauso wichtig ist es jedoch auch, dieses Wochenende genießen zu können und Spaß zu haben. So entwerfen wir beispielsweise Karten, Bilder, Beutel und Tassen, gestalten mit Mosaik, Gasbeton, Holz und Farben. Wir spielen Tischtennis oder Wikinger-Schach, probieren uns im Bogenschießen und so weiter und so fort. Zudem gibt es für diejenigen, die mögen, den Raum, sich im kleinen oder größeren Gespräch mit uns und den anderen Teilnehmenden auszutauschen oder den eigenen Gedanken nachzugehen.

Voller Eindrücke von tollen jungen Leuten, die die schwere Erkrankung gemeistert haben, und tief beeindruckt davon, wie jeder seinen Weg geht, freuen wir uns jetzt schon auf das nächste Jugendtreffen ...!



## Geschichte und Werdegang unseres Vereins (Auszug)

- 11.1989 Die Mutter eines krebskranken Kindes der onkologischen Abteilung in der Jenaer Kinderklinik formuliert die Idee zur Gründung einer Elterngruppe auf einem **Aushang Offener Brief** an alle betroffenen Eltern zur Gründung einer Elterngruppe
- 14.01.1990 **Offener Brief** an alle betroffenen Eltern zur Gründung einer Elterngruppe „Elterninitiative für leukämie- und tumorkranke Kinder“ in Jena
- 07.03.1990 **Gründungsversammlung** der „Elterninitiative für krebskranke Kinder Jena e.V.“
- 26.04.1990 **Eintragung in das Vereinsregister** des Kreisgerichts Jena-Stadt
- 23.06.1990 **1. Familien-Fest des Vereins** in Neustadt/Orla, seitdem jährlich, seit 12 Jahren in der Jugendherberge Plöthen mit etwa 180 Teilnehmern und einem großen Kinderfest
- 01.10.1991 Einstellen der ersten Mitarbeiter, einer Leiterin der Beratungsstelle und einer Betreuerin als ABM für fünf ukrainische Kinder ohne Elternbegleitung, die auf der onkologischen Station behandelt werden
- 16.10.1991 Einrichtung eines **Sozialfonds** zur Überbrückung finanzieller Notlagen betroffener Familien
- 01.11.1991 Anmietung einer renovierungsbedürftigen Wohnung der Carl-Zeiss-Stiftung in der Ibrahimstraße 16 als **Beratungs- und Betreuungsstelle** für Familien mit krebskranken Kindern; Sanierung Februar 1992
- 15.05.1992 **Einzug** der ersten Eltern in unsere **1. Elternwohnung** (drei Zimmer)
- 27.03.1993 **1. Treffen verwaister Eltern** – seit 1995 zweimal jährlich
- 08.-09.1995 Anmietung und Einrichtung der **2. Elternwohnung** im gleichen Haus (drei Zimmer)
- 30.01.1996 **1. Kindernachmittag** mit stationären Kindern im Elternhaus
- 1996 Übernahme der **Schirmherrschaft** durch den Vorsitzenden der JENOPTIK AG, Prof. Dr. h.c. Lothar Späth – damit beginnt die schöne Tradition der Schirmherrschaft durch den jeweils amtierenden Finanzvorstand der JENOPTIK AG
- 10.1997 Eröffnung der **3. Elternwohnung** im gleichen Haus (drei Zimmer)
- 30.06.1998 **1. Elternbrunch** – Gesprächskreis der Eltern stationärer Kinder in Verbindung mit einem gemeinsamen, von uns zubereiteten Mittagessen – inzwischen zweimal monatlich
- 01.02.2001 **1. Besuch des Klinikclowns „Knuddel“** auf Station 3 und 6 der onkologischen Abteilung der Kinderklinik – seitdem regelmäßige wöchentliche Besuche
- 11.2001 **Umbau** der ersten Elternwohnung mit Erweiterung von **zwei neuen Elternzimmern**
- 19.-21.09.2003 Gründung der **Jugendgruppe** ehemals krebskranker Kinder und Jugendlicher



- 05.10.2004 Übergabe der **Schirmherrschaft** an den neuen Vorstand der JENOPTIK AG – Alexander von Witzleben
- 11.2006 Start des **ambulanten Hausbesuchsdienstes** für betroffene Familien durch eine zusätzliche Sozialarbeiterin des Vereins, etwa 50 Hausbesuche pro Jahr
- 24.10.2007 **Schirmherrschaft** durch den Finanzvorstand der JENOPTIK AG – Frank Einhellinger
- 03.12.2007 Ausstrahlung der TV-Reportage (VOX) über Klinikclown Knuddel
- 01.09.2008 Abschluss eines **Kooperationsvertrages** zwischen der Abteilung für Allgemeine Pädiatrie, Hämatologie, Onkologie und Immunologie des Universitätsklinikums Jena und unserem Verein
- 08.2010 **1. Sailing Heroes Tour** – Segeltörn vor der Holländischen Küste als Jugendtreffen, Weiterführung alle zwei Jahre mit besonderen Personengruppen
- 09.2010 **1. Knuddelturnier** – Fußballturnier zwischen Patienten und Ärzten, initiiert vom Klinikclown Knuddel und fußballbegeisterten Patienten – Mannschaften aus Patienten, Ärzten, Geschwistern, Schwestern und Eltern treten gegeneinander an
- 03.2011 **Start des Schulbesuchprojektes** im Rahmen des ambulanten Hausbesuchsdienstes, um die Rückkehr in den Schulalltag zu erleichtern
- 02.2012 **Start des Mutterperlenprojektes** auf Station – eine Art Tagebuch über die Krebstherapie zum Auffädeln – finanziert durch die Elterninitiative
- 14.06.2012 **Schirmherrschaft** durch den Finanzvorstand der JENOPTIK AG – Rüdiger Andreas Günther
- seit 07.2013 Start des Nachsorgeprojektes der Klinik
- 12.2014 **Start des Elterncafés** auf Station – ein Angebot zur kleinen Auszeit und zum Erfahrungsaustausch der Eltern bei Kaffee und selbstgebackenem Kuchen im 14-tägigen Rhythmus
- 01.2015 **Start des Schatzkistenprojektes** – alle Patienten erhalten eine Schatztruhe aus Holz für Schätze, Andenken oder Selbstgebasteltes
- 17.04.2015 **Jubiläumsfeier** anlässlich des **25-jährigen Bestehens** mit Einführung von Schirmherr Hans-Dieter Schumacher – Finanzvorstand der JENOPTIK AG
- 05.01.2017 **Umzug** in das Ärztehaus am Klinikum, als Zwischenlösung nach dem Umzug der Klinik
- 04.08.2017 Feierlicher **Spatenstich** auf der zukünftigen Baufläche des Haus EKKStein
- 09.17 - 06.18 Bau des **Haus EKKStein** – finanziert ausschließlich über Spenden
- 02.07.2018 **Einzug** in unser Haus EKKStein
- 25.08.2018 Feierliche **Einweihung** von Haus EKKStein mit über 300 Gästen
- 04.2022 Fördermittelbescheid zur Zertifizierung unserer ambulanten Krebsberatungsstelle
- 06.2022 Start des Schul-Avatar-Projektes

## Erfahrungsbericht von Familie Richter

„Anfang Dezember 2013 erhielten wir quasi über Nacht die Diagnose, dass unser 3-jähriger Sohn an Akuter Lymphatischer Leukämie erkrankt ist. Eine Erkrankung, mit der man als Eltern überhaupt nichts zu tun haben will. Die Nachricht war völlig schockierend, bedeutet sie doch zunächst einen sehr langen, nicht absehbaren Klinikaufenthalt mit völlig offenem Ausgang. Sie bedeutet auch, dass einem von einer Minute auf die andere das gewohnte, planbare Leben unter den Füßen weggerissen wird, urplötzlich echte Existenzängste real werden und man als Erwachsener scheinbar keinerlei Handhabe hat, der Situation Herr zu werden. Ein Elternteil muss bei so einem kleinen Patienten über Wochen quasi ständig in der Klinik sein, normales Familienleben ist nicht mehr möglich. Wie geht es weiter, es sind ja auch noch Geschwister da, die ihre Eltern benötigen? Arbeiten ist für ein Elternteil nicht mehr möglich, eine gesicherte finanzielle Existenz der Familie scheint bedroht.

In dieser auf den ersten Blick schier ausweglosen Situation, gab das von Beginn an äußerst professionell und routiniert arbeitende Team um Prof. Bernd Gruhn erste Hoffnung und ein gutes Gefühl, dass von medizinischer Seite das Maximale getan wird, was irgendwie möglich ist. Neben der hervorragenden medizinischen Betreuung war auch umgehend das Team der „Elterninitiative für krebskranke Kinder Jena e.V.“ gleich am ersten Tag zur Stelle, um uns gleich aufzufangen, nachdem wir quasi in ein „großes schwarzes Loch“ gefallen waren. Die beiden Sozialpädagoginnen Nadine und Laura führten mit uns Gespräche, um die größten Ängste vor der Therapie zu vermindern. Sie waren genauso wie das medizinische

Personal einfach da, um die vielen Fragen zu beantworten, die sich uns anfänglich quasi hilflosen Eltern aufdrängten. Später konnten wir erleben, wie Laura von der Elterninitiative einmal pro Woche mit ihrer Schatzkiste für Abwechslung und Freude bei den Kindern vom sonst tristen Klinikalltag sorgte. Unvergesslich auch die von den Kindern heiß erwarteten Nachmittage, an denen Klinikclown Knuddel für Gelächter in den Patientenzimmern sorgte. Ich kann mir eigentlich überhaupt nicht vorstellen, wie es gewesen wäre, wenn wir nicht immer auf den Mittwoch gehofft hätten, an dem Clown Knuddel aufkreuzt und für viel Spaß sorgt! Viel Spaß bereiteten uns auch die lustigen Runden mit Musiktherapeut Steffen, insbesondere die Polonaisen durch das Ärztezimmer (die Kinder dabei z.T. unter laufender Chemo-Infusion!!!).

Die sehr wichtige örtliche Nähe zu den Räumen der Elterninitiative sorgte einerseits dafür, dass die Sozialpädagoginnen stets zur Stelle waren, wenn wir sie brauchten. Andererseits bieten die Räume der Elterninitiative eine ganz wichtige Rückzugs- und Gesprächsmöglichkeit, wann auch immer es notwendig war - und dies war leider häufig der Fall. Dabei war auch der Umstand sehr hilfreich, dass das Haus der Elterninitiative in unmittelbarer Nähe der Klinik ist, da wir als Eltern mit unseren Kindern - wenn es ihnen denn gut genug ging - schnell der Klinik „entfliehen“ konnten, ohne dass die doch geschwächten Kinder einen langen Weg zurücklegen mussten. Wenn dann doch etwas mit den Kindern sein sollte, waren wir auch umgehend in der Klinik zurück. Für mich persönlich war es auch gut, während der Mittagsruhe schnell zur Elterninitiative gehen zu können, um kurz ohne das Kind wichtige Dinge zu



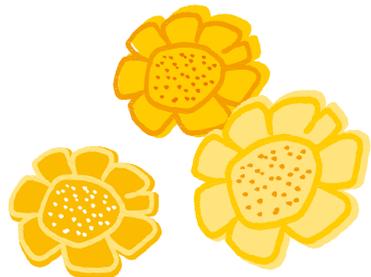
klären oder einfach ein paar Worte mit den dort immer verständigen Menschen zu wechseln. Als Familie aus Jena muss ich dazu sagen, dass wir die naheliegenden Elternwohnungen zum Glück nicht nutzen mussten; ich weiß jedoch auch darum, wie wichtig sie für den Großteil der Familien sind, die eben nicht mal fix nach Hause fahren können, sondern plötzlich irgendwo in Jena in der Nähe ihrer kranken Kinder sein müssen.

Die weiteren Angebote der Elterninitiative, wie Kindernachmittage, Elternabende oder den zweiwöchentlich stattfindenden Brunch, konnten wir ebenso nutzen und sie haben uns sehr dabei geholfen, mit der äußerst komplizierten Situation umgehen zu lernen. An dieser Stelle denke ich immer wieder u.a. an die Weihnachtsfeier zurück, bei der wir als völlig überforderte Neupatienten einfach nur die Herzlichkeit der Elterninitiative erfahren haben und uns nicht alleingelassen fühlten. Der sehr professionelle Umgang der Mitarbeiterinnen der Elterninitiative sowohl mit den betroffenen Kindern als auch uns Eltern, war uns generell eine sehr wichtige Stütze bei der Bewältigung der gesamten Therapie. Besonders hervorheben möchte ich an dieser Stelle, dass

durch die Arbeit der Elterninitiative wir nie das Gefühl hatten, allein mit der ausweglos erscheinenden Situation dazustehen. Wann immer benötigt, war jemand da, mit dem man sprechen konnte und der uns in der Situation als betroffene Eltern verstand. Für die Kinder wurde für wichtige Lichtblicke gesorgt, Clown Knuddel werden wir nicht vergessen, auch nicht die organisierten Erlebnismachmittage, an denen die Kinder einfach mal die Klinik verlassen und ihre ernste Erkrankung vergessen konnten. Die Arbeit der Elterninitiative ist enorm wichtig für alle Kinder und Eltern, die dem schwierigen Schicksal ausgesetzt sind, die Behandlung einer kindlichen Krebserkrankung zu erleiden. Die medizinische Betreuung durch das Team von Prof. Gruhn ist hervorragend, Jena kann darauf stolz sein. Genauso stolz können wir in Jena aber auch auf den sozialen Teil der Betreuung sein, der maßgeblich von Euch, der Elterninitiative für krebserkrankte Kinder Jena e.V., vorgenommen wird.

Ich wünsche an dieser Stelle dem Verein, dass sich auch zukünftig Partner des Vereins finden, die Euch langfristig und nachhaltig unterstützen und damit Eure wertvolle und engagierte Arbeit für betroffene Familien finanziell absichern. Als Vater eines einmalig erkrankten Patienten haben wir in äußerst schwierigen Zeiten erfahren, wie wichtig Eure Arbeit ist und diese schätzen gelernt.

Dankeschön!“





## Helfen Sie mit und werden Sie zum „Heldenhelfer“

### Geld- und Sachspenden

Um unser Anliegen verwirklichen zu können und bereits Erreichtes zu erhalten, benötigen wir vor allem finanzielle Unterstützung. Wir möchten Sie deshalb um Ihre Hilfe bitten. Sie können Ihre Spende gern einzelnen Aktivitäten zuordnen. Jede Spende unterstützt unser gemeinsames Anliegen: **Unsere Patienten sind unsere Helden – mit Ihrer Spende werden Sie zum „Heldenhelfer“**. Sowohl Geld- als auch Sachspenden sind steuerlich absetzbar. Gern stellen wir Ihnen eine Spendenbescheinigung aus. Dazu benötigen wir Ihre Adressdaten. Für Informationen stehen wir Ihnen gern zur Verfügung.

**Unser Spendenkonto:**  
**Sparkasse Jena-Saale-Holzland**  
**IBAN: DE11 8305 3030 0000 0010 90**  
**BIC: HELADEF1JEN**

Wir sind nach Freistellungsbescheid des Finanzamtes Jena vom 16.09.2019, ST-Nr. 162/141/09488, nach den §§ 51ff AO als ausschließlich und unmittelbar steuerbegünstigten gemeinnützigen Zwecken dienend anerkannt und nach § 5 (1) Nr.9 KStG von der Körperschaftsteuer befreit. Alle Zuwendungen werden satzungsgemäß verwendet.

Es wird bestätigt, dass die Zuwendung nur zur Förderung des gemeinnützigen Wohlfahrtswesens verwendet wird.

Haben Sie Fragen zur Spende? Schreiben Sie uns bitte: [spende@ekk-jena.de](mailto:spende@ekk-jena.de)

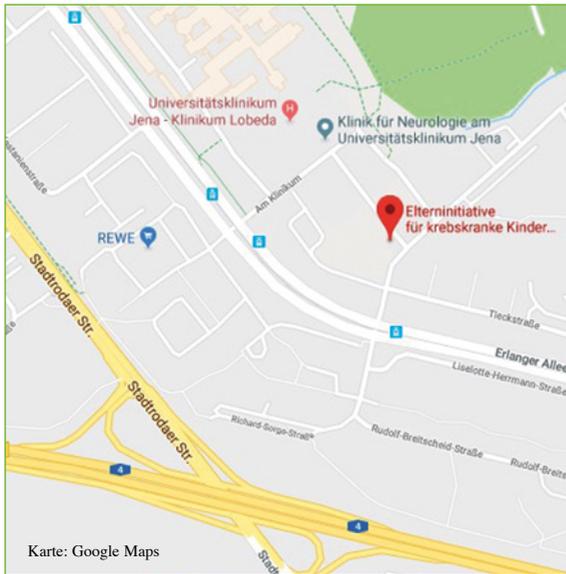
### Sammelaktionen

Es gibt viele Möglichkeiten, über eine Sammelaktion zu spenden. Dies sind einige Beispiele. Weitere Informationen finden Sie unter: [www.ekk-jena.de/spenden](http://www.ekk-jena.de/spenden)

Wenn Sie über **SmileAmazon** bestellen, zahlt Amazon aus eigener Tasche 0,5 Prozent von Ihrer Einkaufssumme an uns.

**Leere Tintenpatronen und Tonerkartuschen** werden bei Firmen kostenlos abgeholt und der dabei entstehende Erlös an uns überwiesen. Sofern Sie diesen spenden möchten, wenden Sie sich bitte an:  
Cartridge-Space GmbH  
Am Bleichanger 1, 07338 Kaulsdorf  
Telefon 036733/23116  
[info@cartridge-space.de](mailto:info@cartridge-space.de)

**Zahngoldaktion:** Sie haben eine Goldkrone, die entfernt werden muss? Dann nutzen Sie diesen Anlass, um etwas Gutes zu tun und unseren Verein zu unterstützen. Befüllen Sie mit Ihrem Zahngold die Zahngolddose in Ihrer Zahnarztpraxis oder wenden Sie sich an uns. Wir informieren Sie gern, wo unsere Zahngolddosen stehen beziehungsweise haben hier vor Ort auch eine aufgestellt. Der komplette Erlös aus dem Scheidegut wird an unseren Verein überwiesen.  
**Vielen Dank!**



Elterninitiative für  
krebskranke Kinder Jena e.V.

Haus EKKStein  
Am Klinikum 10  
07747 Jena

Telefon 03641 28803  
Telefax 03641 288040

info@ekk-jena.de  
www.ekk-jena.de  
www.facebook.com/EKK.Jena  
www.instagram.com/ekk\_jena

## Elterninitiative für krebskranke Kinder Jena e.V. Beitrittserklärung

\_\_\_\_\_  
Name

\_\_\_\_\_  
PIZ / Ort

\_\_\_\_\_  
Straße / Nr.

\_\_\_\_\_  
E-mail

Ich erkläre hiermit meinen Beitritt ab dem \_\_\_\_\_ als

ordentliches Mitglied (aktive Mitarbeit erwünscht)

förderndes Mitglied

bei der Elterninitiative für krebskranke Kinder Jena e.V.

Den Jahresbeitrag (Mindestbeitrag 15,- EUR) von \_\_\_\_\_ Euro

werde ich jährlich bis 31. März überweisen

kann der Verein per SEPA-Basislastschrift gemäß dem beigefügten SEPA-Lastschriftmandat von meinem Konto einziehen. Der Einzug erfolgt am 1. Bankarbeitstag im Monat Juni des jeweiligen Jahres und für Neumitglieder ab diesem Stichtag bis Mitte Oktober zum 1. Bankarbeitstag im November des Eintrittsjahres. Der Einzug des Jahresbeitrages für Mitglieder, die zwischen Mitte Oktober und dem 31. Dezember beitreten, erfolgt zusammen mit dem Jahresbeitrag für das Folgejahr am 1. Bankarbeitstag im Juni.

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum, Unterschrift

## SEPA-Lastschriftmandat

Elterninitiative für krebskranke Kinder Jena e.V.

Haus EKKStein, Am Klinikum 10, 07747 Jena

Gläubiger-Identifikationsnummer: DE16ZZZ00000462856

\_\_\_\_\_  
Mandatsreferenz: Name, Vorname, Ort

Ich ermächtige/Wir ermächtigen die Elterninitiative für krebskranke Kinder Jena e.V. meinen/unseren jährlichen Mitgliedsbeitrag von meinem/unserem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein/weisen wir unser Kreditinstitut an, die vom Zahlungsempfänger auf mein/unser Konto gezogenen Lastschriften einzulösen.

Hinweis: Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen.

\_\_\_\_\_  
Kontoinhaber: Nachname, Vorname

\_\_\_\_\_  
Adresse

\_\_\_\_\_  
IBAN (22 Stellen)

\_\_\_\_\_  
BIC (8 oder 11 Stellen)

\_\_\_\_\_  
Name der Bank

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum, Unterschrift

Die hier erfassten Daten werden nur für unsere Mitgliederverwaltung verarbeitet und gespeichert.

## Unser Spendenkonto:

Sparkasse Jena-Saale-Holzland

IBAN: DE11 8305 3030 0000 0010 90

BIC: HELADEF1JEN

Mit freundlicher Unterstützung  
des Thüringer Ministerium  
für Infrastruktur und Landwirtschaft



### Meine Anschrift:

Name \_\_\_\_\_

PLZ, Ort \_\_\_\_\_

Straße \_\_\_\_\_

Telefon \_\_\_\_\_

E-mail \_\_\_\_\_



**Elterninitiative für  
krebskranke Kinder  
Jena e.V.**

**Haus EKKStein  
Am Klinikum 10  
07747 Jena**