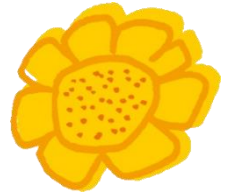


Unsere Angebote im Klinikum und im Haus EKKStein



Stationsrundgang mit Marie, Mireille und Thea auf der E130 & A110

Die Sozialpädagoginnen Marie Schiller, Mireille Le Lièvre und Thea Springer besuchen euch und euer Kind wöchentlich beim Stationsrundgang mit tollen kleinen Überraschungen und Zeit für Gespräche. Über die Zeit gehört der Stationsrundgang für viele Familien zum festen Ritual, der die Klinikwoche bunter macht.

- Station E 130 (Kinder-Onkologie): Donnerstagnachmittag
- Station A110 (KMT-Station): Dienstagnachmittag



Ihr erreicht uns auf dem Stationshandy, auch über Whatsapp unter: 0172 9387032

Klinikclownin Flotti Lotti

Klinikclownin Flotti Lotti fasziniert die kleinen und großen Patient*innen mit ihren Geschichten, Späßen und Begegnungen. Jede Woche freuen sich die Kinder riesig auf den Besuch ihrer Clownin, die für viele schon zur Freundin geworden ist und immer neue Überraschungen bereithält

- Station E130 (Kinder-Onkologie): Mittwochnachmittag
- Station A110 (KMT-Station): Mittwochvormittag



In der Ambulanz

Unsere Mitarbeiterinnen Mandy Keller, Janet Slodowitz und Brigitte Maciey sind regelmäßig in der Häma-Onko-Ambulanz vor Ort, in der Ebene U1 der Kinderklinik. Im Raum der Tagesklinik gibt es eine EKK-Beratungsecke. Hier stehen wir euch von Montag bis Freitag von ca. 10:00 – 13:00 Uhr für alle ambulanten Themen der Nachsorge, Unterstützungsmöglichkeiten und Beratung zur Verfügung. Ihr erreicht uns auch auf dem Ambulanzhandy, auch über WhatsApp unter: 0176 42973473.



Elterncafé

Jeden Montag findet, ab 13:30 – 15:30 Uhr in der Elternküche auf Station E130 unser Elterncafé mit frisch gekochtem Kaffee und selbstgebackenem Kuchen statt. Dabei haben die Eltern die Möglichkeit, sich gegenseitig auszutauschen, eine kurze Auszeit vom Klinikalltag zu erfahren und, sei es auch nur für eine Tasse Kaffee, einmal durchzuatmen.

Veranstaltungen/Freizeiten

Geschwisterfreizeit:

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, Chemnitz, Magdeburg) zusammen und organisieren gemeinsam Super-Sommerscamps für Geschwister von aktuell erkrankten Kindern im Alter von 6 bis 12 Jahren.



Jugendtreffen:

Einmal im Jahr laden wir die (ehemals) betroffenen Jugendlichen ab 14 Jahren zu einem Wochenende in eine Jugendherberge ein. Dort gibt es kreative und sportliche Angebote, Lagerfeuer und die Möglichkeit, sich kennenzulernen, wiederzusehen und auszutauschen.



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.



Massage:

Jeden Dienstag ab 15:45 Uhr können Eltern den kräftezehrenden Klinikalltag bei der Massagetherapeutin Stefanie Hirte für eine halbe Stunde entfliehen. Bei Interesse gerne bis Montag 16:00 Uhr per WhatsApp oder SMS an 0172 938 7032 bei Marie oder Thea melden.



Haus EKKStein – eine Beratungsstelle und noch viel mehr ...

Im Haus EKKStein könnt ihr euch zurückziehen oder gerne mit einer unserer Mitarbeiter*innen bei einem Kaffee unterhalten. Wir möchten, dass ihr in dieser sehr intensiven und kraftkostenden Zeit an einen Ort sein könnt, an dem ihr Energie auftanken könnt – und zwar so, wie ihr es braucht.

Wo? Am Klinikum 10 (schräg gegenüber vom Parkhaus)

Öffnungszeiten:

Montag bis Donnerstag von 10:00 – 16:30 Uhr

Freitag von 10:00 – 14:30 Uhr

Telefonnummer: 03641/28803

Außerhalb der Öffnungszeiten bieten wir euch die Möglichkeit, unser Haus in Eigenverantwortung zu nutzen. Dafür könnt ihr euch während der Öffnungszeiten einen Schlüssel ausleihen (wendet euch bei Bedarf einfach an eine Mitarbeiterin).

Räumlichkeiten:

Küche: Ihr könnt in der voll ausgestatteten Küche für euch selbst und euer Kind kochen und backen. Elternkühlschränke und Eisfächer bieten die Möglichkeit eure Lebensmittel längerfristig zu lagern.

Hauswirtschaftsraum: Nutzt gerne die Waschmaschinen und Trockner für eure Wäsche.

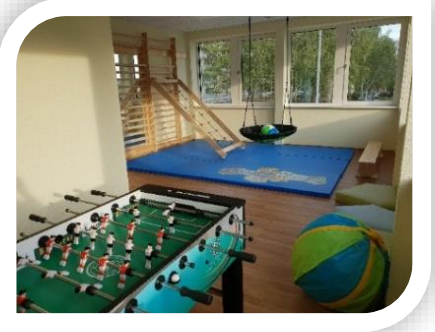
Aufenthaltsraum: Der Aufenthaltsraum bietet einen schönen Essbereich, eine Spielecke und eine gemütliche Sitzecke.

Snoezelraum: ortBei warmem Licht, sanften Klängen, einer Wassersäule, einem Wasserbett und weichen Matten können Kinder und Erwachsene einfach mal entspannen.

Kreativraum: Im Kreativraum findet ihr alles was ihr zum Malen, Basteln, Kleben, Werken und sehr vieles mehr braucht. Eurer Kreativität sind hier keinen Grenzen gesetzt.

Bewegungsraum: Ob Gymnastik für die Eltern, Austoben für die Kinder, Auspowern am Boxsack oder Schaukeln – der Bewegungsraum bietet zahlreiche Möglichkeiten, damit unterschiedliche Bedürfnisse erfüllt werden können.

Dachterrasse: Die große schöne und teils überdachte Dachterrasse kann ebenfalls als Essbereich oder als Wohlfühloase genutzt werden.



Das EKK-Team:



Von links nach rechts

Mireille Le Lièvre: Heilpädagogin, stationärer Bereich

Mandy Keller: Sozialarbeiterin, ambulanter Bereich

Monika Barth: Hauswirtschafterin, Kinderbetreuung und gute Seele des Hauses

Katrin Mohrholz: Geschäftsführerin

Brigitte Maciey: Ambulanter Bereich und Buchhaltung

Marie Schiller: Sozialarbeiterin, stationärer Bereich







Katja Heinze: Stellvertretende Geschäftsführerin

Janet Slodowitz: Sozialarbeiterin, ambulanter Bereich

Thea Springer: Sozialarbeiterin, stationärer Bereich



Elterninitiative für krebskranke Kinder Jena e.V. - Wochenübersicht

Wo?	Montag	Dienstag	Mittwoch	Donnerstag	Freitag
<p>Station E130/A110</p> 	<p>Individuelle Besuche auf Station</p> 	<p>Stationsrundgang A110</p> <p>Jede Woche besuchen euch Thea und Marie mit einer kleinen Überraschung</p> <p>Nachmittag</p> 	<p>Flotti Lotti</p> <p>Jeden Mittwoch besucht euch Flotti Lotti</p> <p>Vormittag A110</p>  <p>Nachmittag E130</p>	<p>Stationsrundgang E130</p> <p>Jede Woche besuchen euch Thea und Marie mit einer kleinen Überraschung</p> <p>Nachmittag</p> 	
<p>Haus EKKStein</p> 	<p>Elterncafé 13.30 – 15.30 Uhr Frisch gebackener Kuchen und Zeit für Austausch auf der E130</p> 	<p>Massage Ab 15.45 Uhr</p>  <p>Wenn ihr einen Termin bei unserer Masseurin Stefanie möchtet, einfach am Montag bei uns anmelden!</p>	<p>Individuelle Besuche auf Station</p> 	<p>Unser Haus ist die ganze Woche zum Basteln, Spielen, Kochen oder einfach zur Entspannung geöffnet 😊</p> 	<p>Bürotag – auch wenn wir uns in unsere Büros zurückziehen, seid ihr herzlich eingeladen, unser Haus selbstständig zu nutzen. 😊</p>

Unser Angebot für die Schule



Für die Unterstützung bei Unterrichtsthemen sind die Kliniklehrerinnen Regina Duerr und Cornelia Willenberg zuständig.

Darüber hinaus bietet die Elterninitiative weitere Unterstützungsmöglichkeiten an.

Aufklären der Klasse am Anfang und im Laufe der Therapiezeit

Plötzlich seid ihr nicht mehr in der Schule und eure Klassenkamerad*innen wissen auch nicht so wirklich, was jetzt genau los ist und haben viele Fragen. Unsere Heilpädagogin Mireille Le Lièvre geht für euch in die Klasse und erklärt euren Mitschüler*innen, was Krebs ist und ermutigt die Klasse Fragen zu stellen und in Kontakt mit euch zu bleiben.

Dieses Angebot bieten wir in Kitas, Grundschulen, weiterführende Schulen und an Ausbildungsplätzen an.



Wieder zurück in der Schule



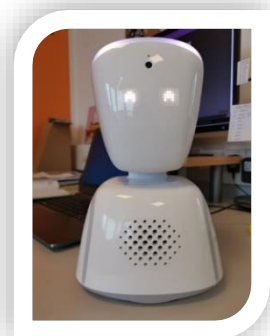
Ein ganz spannender Moment ist es, wenn man nach einer Weile wieder zurück in die Kita oder in die Schule gehen kann. Wir begleiten euch gerne bei diesem Schritt. Wir gehen (mit euch gemeinsam) in die Klasse, um dort Aufklärungsarbeit über die Erkrankung, Therapie, Nebenwirkungen, sichtbaren und weniger sichtbaren Folgen/Erscheinungen zu leisten.

Auch zu einem späteren Zeitpunkt ist ein Besuch in der Klasse immer möglich, falls es viele Fragen oder Probleme gibt.

Ergänzend können auch Elternabende oder Lehrerkonferenzen zu dieser Thematik veranstaltet werden.

Unser Avatar

Für Kinder, die gerne (intensiver) in ihrer Klasse eingebunden werden möchten, stellt die Elterninitiative zwei Avatare zur Verfügung. Der kleine Roboter steht stellvertretend für euch im Klassenraum und mit eurem eigenen Tablet könnt ihr von zu Hause oder aus dem Krankenhaus am Unterricht teilnehmen. Bei Interesse an einem Avatar könnt ihr euch gerne bei uns melden.



Sozialrechtliche Leistungen

Die schwerwiegende Erkrankung des eigenen Kindes stellt in vielen Bereichen eine außerordentliche Belastung für die gesamte Familie dar. Für eine Entlastung im finanziellen Bereich können verschiedene Leistungen der Krankenkassen und des Gesetzgebers in Anspruch genommen werden. Zusätzlich gibt es Vereine, die die Familien durch finanzielle Zuwendungen unterstützen.

In der Klinik ist Frau Matschke Ihre Ansprechpartnerin für alle Themen rund um die sozialrechtlichen Leistungen. Sie kann Ihnen helfen, die richtigen Angebote auszuwählen und die dafür entsprechenden Anträge auszufüllen. Fragen Sie gern das Pflegepersonal auf Station, um einen Termin mit ihr zu vereinbaren oder sprechen Sie sie gern persönlich an. Auch die Kontaktaufnahme über untenstehende Daten ist möglich.

Viele Informationen zu diesem Thema finden Sie auch in der Broschüre: „Sozialrechtliche Informationen“ von der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Diese können Sie im Broschürenregal im Flur der Station E130 finden oder auf der Website der Kinderkrebsstiftung frei downloaden (<https://www.kinderkrebsstiftung.de/ueber-uns/download/>).

Die meist beantragten sozialrechtlichen Leistungen, die Sie selbständig beantragen oder Teil der Beratung sein können, sind folgende:

- Schwerbehindertenausweis
 - Für Erleichterungen im Alltag: Steuervorteile, kostenlose Angebote, Vergünstigungen
- Pflegegrad
 - Für Betreuungs- und Entlastungsleistungen, Zuschüsse zu Pflegehilfsmitteln, Wohnraumanpassungen, ...
- Verdienstausschlag
 - Absicherung der Arbeit: Ausgleich des Verdienstausschlags der Eltern im Falle einer Mitaufnahme im Krankenhaus
- Fahrkosten
 - Bei stationärer Aufnahme Übernahme der entstandenen Fahrkosten der Aufnahme- und Entlassungsfahrt von der Krankenkasse (>25 km Entfernung)
 - Ambulant: Kostenübernahme der Fahrten bei min. PG 3 oder Schwerbeschädigtenausweis mit Merkzeichen H, Bl oder aG
- Stiftungsgelder
 - Für finanzielle Unterstützungsleistungen
 - z.B. Sozialfond der deutschen Kinderkrebsstiftung, Deutsche Krebshilfe, Kinderkrebsstiftung Vogtland, Coburger Krebskinderstiftung
- Rehabilitation
 - Nach Abschluss einer intensiven Therapie
 - Kinder- und Jugendreha, Familienorientierte Reha, ambulante Reha

Ansprechpartnerin von der Klinik für Sozialrechtliche Leistungen:

Cora Matschke, Sozialarbeiterin

Einen Termin kann auch das Pflegepersonal am Computer für Sie machen!

Tel.: 03641 - 9 328 565

E-Mail: Cora.Matschke@med.uni-jena.de



Bei weitere Fragen steht natürlich auch das Team der EKK zu Verfügung.

Eltern Unterkünfte

<p>McDonald Haus oder im Krankenhauszimmer des Kindes</p> <p>→ ein Elternteil wird über Krankenkasse bezahlt (aber es geht nur eins von beiden – entweder Station oder McDonald Haus werden übernommen)</p>	<p>Am Klinikum 8 07747 Jena</p> <p>Tel.: 03641 / 28 30-0 Fax: 03641 / 28 30-26</p> <p>haus.jena@mdk.org www.mcdonalds-kinderhilfe.org/jena</p>	<p>Zwischen Haus EKKStein und dem UKJ, gegenüber vom Parkhaus.</p> <p>Fußweg: 3 min.</p>
<p>Pension Berghof</p>	<p>Inh. Erich Friedrich Schafberg 4 07751 Jena – Drackendorf</p> <p>Tel.: 03641/ 39 66 13 Fax: 03641/ 33 11 97</p> <p>info@pension-berghof.de www.pension-berghof.de</p>	<p>Fußweg: 14 min. Auto: 3 min.</p>
<p>Siegfried Irrgang Pension</p>	<p>Alte Dorfstr. 35 07751 Jena – Drackendorf</p> <p>Tel.: 03641/ 36 05 59</p>	<p>Fußweg: 15 min. Auto: 4 min.</p>
<p>Pension Wirtamberg</p>	<p>Alte Dorfstraße 20a 07751 Jena – Drackendorf</p> <p>Tel.: 03641/ 33 67 16</p> <p>info@wirtamberg-jena.de www.wirtamberg-jena.de</p>	<p>Fußweg: 13 min. Auto: 3 min.</p>

Mut Perlen

Copyright: Vereniging „Ouders, Kinderen en Kanker“ (VOKK), Schouwsteede 2B, Nieuwegein, The Netherlands.

Liebe Kinder!

Wir möchten hier das Mutperlen-Projekt vorstellen:

Mit Beginn der Behandlung bekommt jeder Patient/jede Patientin eine lange Schnur mit dem Emblem der Elterngruppe. Dann darf man seinen eigenen Namen auffädeln und damit ist es jetzt Deine eigene Kette.

Bei allen Maßnahmen, die durch die Behandlung notwendig werden, kommt immer eine weitere Perle hinzu, zum Beispiel für Piekse oder eine Bluttransfusion. Anhand der unterschiedlichen Perlen kann man so erkennen, an welcher Stelle der Behandlung man gerade ist. Man kann das mit den anderen Kindern vergleichen, die Ketten auch mit nach Hause nehmen und den Geschwistern, aber auch den Schulkameraden oder -kameradinnen zeigen. Eigentlich ist die Kette wie ein Tagebuch, das am Ende der Behandlung eine, nämlich Deine eigene, Geschichte erzählt.

Schau Dir die verschiedenen Perlen mal an und frage danach, wenn Du das nächste Mal ins Behandlungszimmer mußt.



Untersuchungen

- Piekse
- Mehrere Piekse an einem Tag
- Röntgen/Ultraschall/Scan/ usw.
- Knochenmarkpunktion
- Lumbalpunktion

Behandlung

- Chemotherapie (2 Perlen)
- Orale Chemotherapie
- Dexamethason
- Radiotherapie (2 Perlen)
- Stammzell-/Knochenmarktransplantation
- Radioaktive Behandlung
- Operation
- Immunotherapie

Unterstützende Behandlung

- Sondenernährung/Parenterale Ernährung
- Bluttransfusion/Immunglobuline
- Zentral-venöser Katheter/Port anpieksen
- Katheterisierung/Einlauf
- Inhalieren
- Verband entfernen/Fäden ziehen
- Augentropfen/Augensalbe
- Injektion

Im Krankenhaus

- Stationäre Aufnahme
- Intensivstation
- Notaufnahme
- Isolierung

Weitere Perlen für:

- Beginn der Behandlung
- Haarausfall
- Stammzell-Sammlung
- Ein Supertag!
- Ein schrecklicher Tag!
- Geburtstag
- Prothese
- Ende der Behandlung
- Anästesiologie
- Fahrt im Krankenwagen

Schatzkiste

Liebe Kinder und liebe Eltern,

das einzigartige Schatzkistenprojekt ist durch die tolle Initiative von elf Meisterschüler*innen des Tischlerhandwerks entstanden. Die Schatzkisten, die es in den Farben Gelb, Türkis, Blau, Pink und Rot gibt, bekommt jedes neue Kind auf Station. Mit wenigen Handgriffen kann die Kiste selbst und unkompliziert zusammengebaut werden. Acht Einzelteile (Deckel, Boden, Seitenteile und Griffe) werden zusammengesteckt, ein bisschen festgeklopft und mit vier winzigen Schrauben befestigt.

Die Schatzkiste bietet die Möglichkeit, kleine oder auch große Erinnerungen, eine Haarsträhne, etwas von Flotti Lotti oder auch die Mutperlen dort aufzubewahren. Auch Geheimnisse bewahrt die Schatzkiste sicher.

Falls ihr eine Kiste bauen möchtet, kommt uns gerne in unserem Raum in der Häma-Ambulanz besuchen. Wir sind dort Montag bis Freitag in der Zeit von 10:00 – 13:00 Uhr anzutreffen.

Bei Interesse oder Fragen könnt ihr euch ebenfalls an **Marie Schiller** oder **Mireille Le Lièvre** wenden, sie sind die zuständigen Mitarbeiterinnen für den stationären Bereich der **Elterninitiative für krebskranke Kinder Jena e.V.** und sind regelmäßig auf der Station an zu treffen. Im Büro erreicht ihr uns unter **03641/288056**.





#Geschwister

Du bist zwischen 12 und 25 Jahren und dein Bruder/deine Schwester hat Krebs? Du machst dir Sorgen oder fühlst dich allein? LeuchtturmON#Onko gibt die Antworten auf deine Fragen.

Fachkräfte und Peerberater*innen stehen Dir online zur Verfügung und antworten verlässlich auf deine Mails. Unter **leuchtturm-on-onko.de** findest Du zur sicheren Mailberatung, kannst Nachrichten schreiben und Telefonberater*innen anwählen.

#trauerndeGeschwister: Du bist traurig, weil deine Schwester/dein Bruder gestorben ist? Dann sind wir bei **#leuchtturm-4you** für dich da und beantworten dort verlässlich deine Fragen!



Deutsche Kinderkrebsstiftung



#Selbsterkrankt

Du bist zwischen 12 und 25 Jahren und du bist selbst an Krebs erkrankt? Deine Welt steht Kopf und nichts ist mehr so, wie es war? LeuchtturmON#Onko gibt die Antworten auf deine Fragen.

Fachkräfte und Peerberater*innen stehen Dir online zur Verfügung und antworten verlässlich auf deine Mails.

Unter **leuchtturm-on-onko.de** findest Du zur sicheren Mailberatung, kannst Nachrichten schreiben und Telefonberater*innen anwählen.



Leuchtturm-on-onko.de
Einloggen und loslegen!



#Eltern

Dein Kind ist an Krebs erkrankt und eure Welt ist völlig aus den Fugen? LeuchtturmON#Onko gibt die Antworten auf deine Fragen genau dann, wenn DU im Strudel um die Erkrankung einen Moment der Ruhe findest.

Fachkräfte und Peerberater*innen stehen Dir online zur Verfügung und antworten verlässlich auf deine Mails.

Unter **leuchtturm-on-onko.de** findest Du zur sicheren Mailberatung, kannst Nachrichten schreiben und Telefonberater*innen anwählen.