

WEG DER HOFFNUNG e.V. NRW



Selbsthilfeverein

**für krebskranke Kinder und
ihre Familienangehörigen**

*„Kinder sind unsere Zukunft.
Schenken Sie der Zukunft ein Stück
Hoffnung, ein Stück Lächeln.“*

KONZEPT

Weg der Hoffnung e.V. ist ein Verein der Gesundheitsselbsthilfe, der sich für Familien deren Kinder an Krebs erkrankt sind, einsetzt.

Einige Mitglieder des Vereins sind oder waren selber von einer Krebserkrankung ihres Kindes betroffen. Sie haben erlebt, welche Wirkung eine Krebserkrankung auf die Familie hat. Dieses Erlebnis hat dazu beigetragen, sich in der Selbsthilfe zu engagieren.

Selbsthilfe heißt, sowohl gemeinsame Erfahrungen miteinander zu teilen, um sich gegenseitig zu unterstützen, als auch Wissen an andere Interessierte oder Betroffene weiter zu geben. Selbsthilfe heißt auch, praktische Hilfe für die Betroffenen zu geben, sie zu stärken und Mut zuzusprechen damit ihre Selbsthilfekräfte reaktiviert werden.

Neben der Aufklärung und Beratung der Eltern liegen dem Verein vor allem die Kinder und Geschwisterkinder am Herzen. Durch vielfältige Aktivitäten wie z.B. Ausflüge wird versucht, den Lebensmut der Kinder zu fördern, zu wecken und zu stärken.

GEFÖRDERT VON:





Der Verein wurde im Jahr 2001 von betroffenen türkischstämmigen Eltern gegründet. Er hat seinen Sitz in Oberhausen und verfolgt das Ziel, über Tumor- und Leukämieerkrankungen bei Kindern aufzuklären und betroffene Familien zu begleiten. Zwischenzeitlich hat der Verein 150 Mitglieder aller Nationen, die sich ehrenamtlich und unentgeltlich einsetzen.

Weg der Hoffnung e.V. ist ein gemeinnütziger Verein der Gesundheitsselbsthilfe.

Bei der (Gesundheits-) Selbsthilfe schließen sich Menschen zusammen, die gleiche Anliegen oder Probleme haben (z.B. eine Erkrankung) oder auch sich in einer ähnlichen Lebenssituation befinden. In Selbsthilfegruppen findet gegenseitige Unterstützung statt, um sich untereinander zu helfen und auszutauschen. Diese Form der „Selbstsorge“ führt oft dazu, dass auch anderen Menschen geholfen wird. (Vgl. www.Selbsthilfenetz.de)

Aus der eigenen Erfahrung und Betroffenheit heraus hat sich der Verein zur Aufgabe gesetzt, anderen zu helfen und Erfahrung weiter zu geben. Er richtet sich an alle betroffenen Familien und versucht auf deren jeweiligen Bedürfnisse einzugehen. Den Verein zeichnet seine

multikulturelle Ausrichtung aus, denn in vielen Kulturkreisen ist Selbsthilfe als Unterstützer in der Krankheitsbewältigung unbekannt.

Für Eltern mit einem Migrationshintergrund ist es oft doppelt schwierig mit der Erkrankung ihres Kindes umzugehen. Unterschiede im Umgang mit Krankheit, Sprachbarrieren und Unkenntnisse über das deutsche Gesundheitssystem erschweren den Umgang mit der Situation. Der Verein versteht sich für diese Familien als Mittler zwischen den Kulturen.

Die Hilfe des Vereins ist praktisch und unkompliziert. So begleiten die Vereinsmitglieder beispielsweise bei Arztgesprächen, übersetzen bei Verständigungsproblemen, sorgen für Abwechslung im Klinikalltag der Kinder, helfen bei finanziellen Problemen oder erfüllen wichtige Herzenswünsche der kleinen Patienten.

Weg der Hoffnung e.V. ist Mitglied im Paritätischen Wohlfahrtsverband NRW und im Dachverband Deutsche Kinderkrebsstiftung. Er finanziert sich aus Mitgliedsbeiträgen, Spenden und anderer Sponsoren, Projektbezogene Zuwendungen der Krankenkassen und Fördermittel, die gezielt für bestimmte Aktivitäten beantragt werden.

Die Arbeit des Vereins

Die Diagnose Krebs oder Leukämie kann Familien in eine akute Krise stürzen. In einer solchen Situation ist es wichtig, vertraute Ansprechpartner zu finden, die bei den anstehenden Entscheidungen unterstützen. Daher ist die Beratung- und Aufklärung der Eltern eine der wichtigsten Aktivitäten des Vereins. Eltern finden immer ein offenes Ohr. Auch die Kinder im Krankenhaus brauchen Unterstützung und Aufmerksamkeit. Ihre Krankheit verunsichert und beängstigt sie. Die vielen Untersuchungen, Schmerzen, Chemotherapie – dazu die Verunsicherung der Eltern und Geschwister und das Auf und Ab der Diagnose. Durch kleine Aktivitäten versuchen die Mitglieder von Weg der Hoffnung e.V. Abwechslung in den Klinikalltag zu bringen, um den Lebensmut der Kinder zu fördern und ihnen Perspektiven zu geben. Manchmal führen die Therapien nicht zum Erfolg. Wenn keine Hoffnung mehr ist, betreut und begleitet der Verein Kinder, Eltern und Geschwister in der letzten Phase der Krankheit zu Hause und hilft den Familien auch, die schwere Zeit danach zu bewältigen.

AKTIVITÄT

• **Regelmäßige Elternabende**

Alle 14 Tage finden offene Elternabende im Spielzimmer der Kinderonkologie der Uniklinik Essen statt. Eltern und ihre Kinder sind zum Beisammensein in gemütlicher Atmosphäre eingeladen, um ein wenig vom Krankenhausalltag abzulenken. Unter Beachtung der strengen hygienischen Regeln trifft man sich bei selbstgekochem Essen und Getränken. Es ist viel Raum für Gespräche, Fragen und Sorgen rund um die Krankheit und den damit zusammenhängenden Themen. Es können auch gerne persönliche Beratungsgespräche vereinbart werden.

• **Unterstützung im Alltag**

Auf Anfrage unterstützt der Verein die Familien während des Krankenhausaufenthaltes des Kindes. Die Unterstützung ist individuell und richtet sich nach den Erfordernissen der Familie. Sie kann umfassen:

- Unterstützung bei finanziellen Problemen, die durch die Krankheit des Kindes bedingt sind,
- Hilfe und Unterstützung beim Ausfüllen der Formulare,
- Unterstützung bei Arztgesprächen z.B. durch erklären der Diagnose und der Therapievorschlüsse, Begleitung zur Krankenkasse, etc.,
- Übersetzungshilfe bei Sprachbarrieren,
- Seelische und finanzielle Unterstützung der betroffenen Familien bei erfolgloser Therapie

• **Stärkung und Unterstützung der Kinder**

Durch regelmäßige Ausflüge (z.B. Schiffstour auf dem Baldeneysee), jahreszeitliche Feste (Sommerfest, nationale Feiertage, etc.) und besondere Aktivitäten (z.B. den Besuch eines Freizeitparks etc.) versuchen die Mitglieder des Vereins, den Kindern Anlässe zur Freude zu geben.

• **Letzte Wünsche erfüllen**

Ob ein Besuch auf Schalke oder ein langersehntes Spiel spielen oder einen kleinen Urlaub - einen Wunsch zu erfüllen der glücklich macht, schenkt neue Kraft. Daher versucht Weg der Hoffnung e.V., den Kindern einige ihrer wichtigsten Herzenswünsche zu erfüllen.



WICHTIGE INFORMATIONEN ZUR KREBSERKRANKUNG BEI KINDERN

Fast 2000 Kinder und Jugendliche erkranken in der Bundesrepublik jährlich neu an Krebs, wobei Krebs der Sammelbegriff für verschiedene Arten bösartiger Tumor- und Bluterkrankungen ist. Im Durchschnitt sind etwa ein Viertel der betroffenen Kinder aus Nordrhein-Westfalen (ca. 500 Kinder und Jugendliche, bezogen auf das Jahr 2016). *(Vgl. Krebsregister)*

Krebserkrankungen gehören in Deutschland zu den häufigsten Erkrankungen. Viele Erkrankungen sind heilbar oder haben gute Heilungschancen, wenn sie früh genug erkannt werden. Daher kommt der Früherkennung eine wichtige Rolle zu. Sie ist ein wichtiger Faktor, um die Überlebenschance zu steigern.

Allerdings ist die Bereitschaft an Früherkennungsuntersuchungen teilzunehmen sehr unterschiedlich und nicht konstant. Ob die notwendigen Untersuchungen durch die Krankenkasse getragen werden, hängt von unterschiedlichen Faktoren ab. Regelmäßig werden nur die festgelegten Krebsvorsorgeuntersuchungen durch die Kassen getragen.

Weg der Hoffnung e.V. informiert regelmäßig in Form von Vorträgen und Informationsveranstaltungen über aktuelle Entwicklungen der Krebsforschung, neue Behandlungsmethoden und Therapien, Früherkennungsmaßnahmen, Maßnahmen zur Familienunterstützung, Nachsorge- und Rehabilitationsmaßnahmen sowie die Wichtigkeit der Typisierung.

Unser Engelsgarten



GARTEN

Zu Gunsten der krebskranken Kinder und deren Familienangehörigen wurde in Oberhausen von Weg der Hoffnung e.V. ein Garten eingerichtet, der zu jeder Zeit und zu jedem Zweck den Betroffenen zur Verfügung steht.

Aufgrund der langzeitigen und schweren Therapien besteht für die betroffenen Familien leider sehr begrenzt die Möglichkeit, in den Urlaub zu fahren oder für die Erholung zu sorgen. Außerdem ist es gefährlich und risikohaft, dass kranke Kinder sich in der Öffentlichkeit aufhalten. Deshalb soll Ihnen dieser Garten, je nach Wunsch, die Erholung, Geburtstage sowie weitere Aktivitäten ermöglichen.

Weg der Hoffnung e.V. feiert jedes Jahr im Sommer das Aufklärungsfest für NRW Betroffene in diesem Garten.

Gemeinsame Aktionen wecken das Gemeinschaftsgefühl und die Gruppendynamik. Im Engelsgarten besteht auch die Möglichkeit, die Seele

einfach mal baumeln zu lassen, um zusammen mit ihren Familien und Freunden einen unbeschwerten Tag genießen zu können.

Der Engelsgarten hat bei den betroffenen Familien eine sehr große Gewichtigkeit, und ist bis weit über die Ruhrgebietsgrenzen bekannt.



TYPISIERUNG

Als Typisierung bezeichnet man die Untersuchung und Typisierung von Stammzellen, die aus dem Blut oder der Mundschleimhaut gewonnen werden. Die Stammzellen werden in einer Datenbank registriert und die Daten bis zum 61. Lebensjahr des Spenders für weltweite Suchanfragen zur Verfügung gestellt. Typisierungen erfolgen immer freiwillig. Der Spender muss sein Einverständnis zur Untersuchung und Registrierung schriftlich erklären, um in die Spenderdatei aufgenommen zu werden. Als Stammzellenspender kann sich jeder gesunde Erwachsene zwischen 18 Jahre bis 55 Jahre registrieren lassen. Mit dem Einverständnis der Eltern kann man sich bereits ab 16 Jahren typisieren lassen, Geschwisterkinder auch früher.

Die heutige Standardmethode der Blutstammzellengewinnung ist die Separation aus dem Blutkreislauf nach medikamentöser Vorbehandlung. Die Spender haben damit sehr gute Erfahrungen gemacht. Unter Wegfall der Narkose und des Krankenhausaufenthaltes wird das Blut aus einer Armvene unter Zusatz eines blutgerinnungshemmenden Mittels in einem Zellseparator aufgetrennt. Ein Teil der Blutstammzellen wird computergesteuert entnommen, und die übrigen Blutbestandteile fließen ständig über eine andere Armvene zurück. Dieser Vorgang dauert nur drei bis vier Stunden. Bei Bedarf kann dieses Verfahren am folgenden Tag nochmals wiederholt werden.

Weg der Hoffnung e.V. führt regelmäßig Typisierungsaktionen durch!





K O N T A K T :

Weg der Hoffnung e.V. NRW
Michelstraße 21
46119 Oberhausen
www.wegderhoffnung.org

 0208/ 69841163
 info@wegderhoffnung.org

S p r e c h z e i t e n :

Montag, Dienstag, Mittwoch und Freitag:	09:00 - 13:00 Uhr
Donnerstag:	12:00 - 16:00 Uhr
Samstag, Sonntag und Feiertage :	geschlossen