



Elterninitiative
für leukämie- und tumorkranke Kinder
Marburg e.V.





Inhalt

Der Verein	3
Das Team	4
Der Stützpunkt	5
Das Konzept	6
Das Angebot	8



Der Verein

Die Elterninitiative für leukämie- und tumorkranke Kinder Marburg e.V. finanziert sich ausschließlich durch Spenden. Alle Vorstandsmitglieder arbeiten ehrenamtlich und die Gemeinnützigkeit des Vereins ist beim Finanzamt Marburg anerkannt. Gegründet wurde die Elterninitiative 1985 von betroffenen Eltern, um die Situation der Familien auf der Station zu verbessern. Nach der Privatisierung des Universitätsklinikums Gießen und Marburg beschloss die Mitgliederversammlung, die bisher im Vordergrund stehende Unterstützung des Krankenhauses durch eine direkte, unbürokratische Hilfe für die betroffenen Familien zu ersetzen. Der Verein ist regional tätig. Der Wirkungsbereich umfasst den Landkreis Marburg-Biedenkopf sowie die angrenzenden Gebiete.





Das Team

Der Verein beschäftigt derzeit vier Mitarbeiter*innen in Voll- und Teilzeit. Diese bilden mit ihren vielseitigen Qualifizierungen ein multiprofessionelles Team, das zudem regelmäßig von einer Supervisorin begleitet und unterstützt wird. Einen weiteren wichtigen Bestandteil des Teams bilden studentische Fachkräfte und gut ausgebildete Ehrenamtliche. Alle zusammen sind sie für die psychosoziale Betreuung der Patientenfamilien zuständig.



Marion Gründel
Dipl. Pädagogin | Craniosacrale Entspannung |
Fachkinderkrankenschwester der
Onkologie und Hämatologie



Karl Kreh
Fachkinderkrankenpfleger der
Onkologie und Hämatologie



Diana Tröps
Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin



Tara Helene Röder
Psychologin B.Sc.

Der Stützpunkt

Um den Patientenfamilien, Mitarbeiter*innen, studentischen Fachkräften sowie Ehrenamtlichen eine Heimat zu geben, eröffnete die Elterninitiative einen Stützpunkt im Herzen Marburgs, der – entsprechend seiner Lage – Steinweg 34 genannt wird. Der Stützpunkt gleicht einer kleinen Wohnung mit Spielecke, Küche, Essbereich und Büro.



Foto aus der Spielecke



Gruppenfoto vor dem Stützpunkt



Das Konzept

Ist ein Kind krebskrank, so ist die ganze Familie krank



Der nachhaltigen Betreuung der Patientenfamilien während oder nach einer onkologischen Behandlung kommt in vielerlei Hinsicht eine immer größere Bedeutung zu. Durch den immensen Kostendruck im Gesundheitswesen wird die individuell verfügbare Zeit der Angestellten im Krankenhaus für den einzelnen Patienten immer geringer.



Ferner verändert sich unsere Gesellschaft: Einelternfamilien nehmen zu und häufig fehlt ein soziales Netzwerk, welches in Notsituationen Probleme auffangen könnte. Die Notwendigkeit, ressourcenorientierte, ganzheitliche, familienorientierte, zugleich aber auch individuelle Behandlungen umzusetzen, erfordert eine interdisziplinäre Unterstützung und Nachsorge. Glücklicherweise wird ein Großteil der Kinder wieder gesund. Die Familien, deren Kinder an der Krankheit versterben, begleiten wir selbstverständlich auch im Sterbe- und Trauerprozess.

Bei uns sind alle Familien willkommen, unabhängig von ihrer Herkunft, Religion oder Behinderung, ihres Geschlechts, Aussehens oder sexueller Identität.



Das Betreuungskonzept der Elterninitiative umfasst fünf übergeordnete Bereiche, nach denen sich die Angebote für die Patientenfamilien ausrichten:

- Entlastung der Patientenfamilien im Alltag durch psychosoziale und finanzielle/ materielle Unterstützung
- Emotionale Unterstützung der Patientenfamilien
- Verbesserung des Krankheitsverständnisses und Informationsstandes in Bezug auf die Krankheit des Kindes
- Unterstützende Anlaufstelle für die Patientenfamilien
- Vernetzung der Patientenfamilien untereinander





Das Angebot



Wir unterstützen und begleiten die Patientenfamilien während der Therapie auf der kideronkologischen Station und in der Ambulanz, im Marburger Ionenstrahl-Therapiezentrum, zu Hause und im Stützpunkt. Diese Begleitung richtet sich nach den individuellen Bedürfnissen der Familien und kann demnach sehr unterschiedlich aussehen. Zur Umsetzung des zuvor aufgeführten Betreuungskonzepts bieten wir den Familien folgende Angebote an:

- Betreuung der erkrankten Kinder und/ oder Geschwisterkinder
- Gespräche mit dem Ziel, Ängste abzubauen, Akzeptanz zu fördern und neuen Mut aufzubauen
- Vielfältige Aktivitäten wie z. B. Tages- und Wochenendausflüge, Bastelnachmittage und Backaktionen
- Unterstützung bei sozialrechtlichen Angelegenheiten
- Begleitung zu verschiedenen Vertragspartnern (z.B. Krankenkasse, medizinischer Dienst, Jugendamt, Ausländerbehörde)
- Professionelle Begleitung beim Sterbe- und Trauerprozess
- Professionell geleitete Trauergruppe
- Zeit und Raum für Fragen bezüglich der Krankheit



- Unterstützung in der kindgerechten Aufklärung der betroffenen Kinder und Geschwister
- Ständige Erreichbarkeit durch Rufbereitschaftsregelung
- Vermittlung von Entspannungsverfahren
- Tiergestützte Therapie
- Raum für Begegnungen im Steinweg 34
- Regelmäßiges Familienfrühstück
- Vernetzung der Patientenfamilien untereinander
- Finanzielle Entlastung durch Vermittlung von gebrauchten Kleidungsstücken, Spielsachen oder anderen benötigten Gegenständen
- Finanzielle monatliche Zuwendungen und/ oder Einmalzahlungen



Zudem freuen wir uns über die Zusammenarbeit mit verschiedenen Netzwerkpartner*innen, die unser Betreuungsangebot vielfältig ergänzen.



Ausflug zum Schloss Freudenberg in Wiesbaden







Herausgeber: Elterninitiative für leukämie- und tumorkranke Kinder Marburg e.V.
(Projekt Steinweg 34 - Stützpunkt)
Adresse: Steinweg 34 - 35037 Marburg
Tel.: 06421/ 84 05 244
Mobil: Marion Gründel 0176/ 64 76 07 66
Karl Kreh 0176/ 64 76 07 42
E-Mail: info@eltik-mr.de
Web: www.eltik-mr.de

Kto-Nr.: Sparkasse Marburg-Biedenkopf IBAN: DE28 5335 0000 1010 0049 81
Volksbank Mittelhessen e.G. DE: IBAN60 5139 0000 0076 2117 01

Redaktion: Marion Gründel, Karl Kreh
Fotos: Elterninitiative für leukämie- und tumorkranke Kinder Marburg e.V.