

NewzLetter

Rundbrief der Initiative krebskranke Kinder München e.V.

AUSGABE 2/2016

Liebe Mitglieder und Freunde der Initiative,

seit zwei Jahren arbeite ich im Vorstand unserer Initiative mit. Als „Nicht-Betroffene“ ist das nicht immer ganz einfach, denn ich kann nicht beurteilen, wie es ist, ein krebskrankes Kind zu haben. Auch von Behandlungsvorgängen und Fachausdrücken habe ich manchmal keine Ahnung. Aber immer wieder bestätigen mir meine betroffenen Vorstandskollegen, dass gerade meine Sicht der Dinge, die oft weniger emotional ist, eine Sachlichkeit ermöglicht, die vielen Entscheidungen guttut. Außerdem gibt es Arbeitsbereiche, wo es keine Rolle spielt, ob betroffen oder nicht betroffen. So engagiere ich mich vor allem rund um die Themen ‚Wohnungen‘ und ‚Erschaften‘, denn glücklicherweise werden wir von Zeit zu Zeit testamentarisch bedacht.

Schon vor meiner Zeit in München lag mir die Thematik ‚Krebs bei Kindern‘ am Herzen, und ich habe regelmäßig für die Kinderkrebshilfe der Uni Frankfurt gespendet. Nach meinem Umzug war schnell klar, wo ich mich in München ehrenamtlich engagieren möchte. An der Initiative haben mich sofort zwei Dinge überzeugt: Es arbeiten dort überwiegend Eltern, die am besten um die Bedürfnisse, Sorgen und Nöte der krebskranken Kinder wissen. Und es gibt keinen großen Wasserkopf, die Hilfe kommt direkt da an, wo sie gebraucht wird.

Mir macht die Vorstandsarbeit große Freude, ich sehe einen Sinn darin und auch eine Verantwortung. Weil es mir sehr gut geht, möchte ich einen kleinen Beitrag leisten, auch für andere das Leben ein bisschen leichter zu machen.



Ich wünsche Ihnen viel Spaß beim Lesen unseres Newsletters und wünsche Ihnen eine erholsame Weihnachtszeit und alles Gute für 2017!

Therese Madl

VORSTANDSMITGLIED



**Ich werde nicht gehen,
aber bleiben will ich auch nicht.**

**Was war will ich festhalten,
aber es rinnt durch meine Finger.**

**Meine Mitte will ich zurück,
vertraute Orte, vertraute Geräusche,
ich bin ein Gewohnheitstier.**

Das Neue – wer trägt es mit?

**Auf mich geworfen und doch gehalten,
vom Geschehen gekrümmt und
doch aufgerichtet,
wächst mir Kraft zu, die ich nicht kannte!**

**Und so bleibe ich, trage und halte,
entdecke und finde mich neu.**

Weil ich nicht alleine bin!!!

GABRIELE NEUMÜLLER

verfasst während der Akuttherapie ihres Sohnes



Initiative
krebskranke Kinder
München e.V.

Belgradstraße 34 · 80796 München
Tel. 089 / 53 40 26 · Fax 089 / 53 17 82
www.krebs-bei-kindern.de



jugend & zukunft



Jugend & Zukunft feiert 10-jähriges Jubiläum

Seit 10 Jahren informiert und begleitet Jugend & Zukunft (JuZu) junge Menschen, die als Kind oder Jugendlicher an Krebs erkrankt waren, bei der Ausbildungs- und Berufswahl oder beruflichen Neuorientierung. Mit großem Erfolg! Erst im vergangenen Jahr wurde JuZu vom Bundesministerium für Wirtschaft mit dem Ausbildungs-Ass in Gold ausgezeichnet. Grund genug, das erste Jahrzehnt Revue passieren zu lassen und gebührend zu feiern: Am 15. Oktober lud JuZu zu einer Festveranstaltung im EineWeltHaus in München mit spannenden Fachvorträgen, Fallbeispielen und Podiumsdiskussionen ein.

Die Münchner Stadträtin Lydia Dietrich, selbst im Gesundheits- und Arbeitsausschuss tätig, sprach von Jugend & Zukunft als ein ‚Herzensprojekt‘, die Stadt sei stolz auf dieses notwendige Angebot, bedauerte aber gleichzeitig, dass es dieses nur in München gäbe. Henning Ross, Neuropsychologe in der renommierten Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe, reiste aus

dem Schwarzwald an und bereicherte den Nachmittag mit einer interessanten Darstellung zur stationären Reha. Dabei betonte er die hervorragende Zusammenarbeit und die Effektivität von Jugend & Zukunft. In einer Podiumsdiskussion mit von JuZu begleiteten jungen Frauen sowie in einer weiteren Gesprächsrunde mit Eltern wurden nochmals sehr anschaulich die spezifischen Problematiken und das Hilfespektrum von Jugend & Zukunft deutlich.

Neben Informationen gab es auch noch genügend Gelegenheit für Gespräche und Begegnungen. Die musikalischen Darbietungen der jungen Percussion-Band Drumkingx sorgten für Stimmung und somit für eine rundum gelungene Veranstaltung.

ANGELIKA ANDRAE-KIEL

Kontakt Jugend & Zukunft:

Dieter Wöhrle · Tel. 089-3074 8919 · juzu@krebskindernachsorge



Hans Kiel



Dieter Wöhrle



Stefanie Hottarek



Drumkingx

Symbolischer Spatenstich am Klinikum Schwabing

Am 10. Oktober war es soweit. In den Räumen der Kinderklinik wurde vorbereitet und aufgebaut, Fotowände und Infotafeln installiert, ein Bagger rollte an, ... und immer mehr Gäste trafen ein.

Der Festakt begann im Hörsaal der Kinderklinik mit den Reden von Gesundheitsministerin Frau Huml, Oberbürgermeister Herrn Reiter, dem Vorsitzenden der Geschäftsführung Herrn Dr. Fischer, Klinikdirektor Herrn Milla und Chefarzt Herrn Prof. Burdach.

Alle betonten die dringende Notwendigkeit des Neubaus und die damit verbundenen Vorteile für Patienten und Angehörige. Sehr sympathisch und positiv vermittelten die Rednerinnen und Redner darüber hinaus ihre Freude über den nun erfolgten Beginn der Baumaßnahmen und die Entschlossenheit zur Umsetzung und Unterstützung.

Durch die Veränderung der Prozesse und die Anpassung der Räume an die Anforderungen der Nutzer wird eine noch bessere medizinische / pflegerische Versorgung erreicht. Ein Dank ging an alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter für die Arbeit an den Patienten, aber auch für die Arbeit im Hinblick auf das Bauvorhaben.

Beim eigentlichen symbolischen Spatenstich haben dann auch alle sehr beherzt und stark zugriffen. Manch einer der kleinen Helfer wollte gar nicht mehr aufhören. Aber so ist das mit den „Schwabingern“, wenn wir einmal angegriffen haben, dann lassen wir auch nicht mehr los, und wenn es noch so lange dauert!



Mit diesem kleinen festlichen Auftakt hat nun die Bauphase für das neue Klinikum Schwabing begonnen.

Wir freuen uns auf den Neubau, glauben fest daran und haben aber zugegebenermaßen auch etwas Angst vor den Veränderungen und den Aufgaben, die sich uns stellen werden und die wir akzeptieren und meistern müssen.

Vom Einzug in die neue, moderne Klinik mag ich heute noch gar nicht träumen, aber ich bin fest davon überzeugt, dass wir auch dann noch mit den Schwabinger Wurzeln verbunden sind und wir es schaffen werden, den Schwabinger Flair beizubehalten! Viele Grüße von der Baustelle!

CHRISTIAN MÜNSTERER

Laternen für Sankt Martin

Basteln auf der Kinderkrebstation



Uwe Schulze-Clewing, Hotelchef des Holiday Inn München-Unterhaching, und Verkaufs- und Marketingdirektorin Carmen Windisch besuchten für einen Tag die Schwa-

binger Kinderonkologie und bastelten mit Kindern und Eltern Laternen für den Martinstag. Alle waren begeistert dabei und hatten viel Freude und Spaß!

Kicken auf der Kinderkrebstation

Sport und Bewegung – ein neues Angebot

für Kinder während der Akuttherapie



Das Bewegungsangebot auf der Station wird von den Kindern und Jugendlichen gut angenommen. 7-8 Patienten zwischen 4 und 18 Jahren nehmen regelmäßig daran teil. Das Leistungsniveau ist sehr unterschiedlich, je nach Tagesform ist ein Training möglich oder auch nicht. Das Training wird auf die Belastbarkeit der Patienten abgestimmt, die Chemoblöcke bzw. Nebenwirkungen haben einen großen Einfluss auf die Umsetzung der Einheit. Es gibt auch Tage und Wochen, an denen ich die Kinder nicht motivieren kann sich zu bewegen. Es ist und bleibt freiwillig!

Die Motivation der einzelnen Teilnehmer ist unterschiedlich. Einige Kinder haben von Grund auf einen ausgeprägten Bewegungsdrang, andere benötigen etwas mehr Überzeugungsarbeit, um aufzustehen und sich zu bewegen. Letztendlich sind jedoch alle froh und im Nachhinein zufrieden und glücklich, wenn sie durch den Sport auf andere Gedanken kommen. Gleichzeitig ist der Sport auch für die Eltern eine Entlastung, da sie während der „Sportstunde“ Zeit für sich haben, das Zimmer verlassen können, um selbst für ein paar Minuten abzuschalten.

Inhaltlich orientiere ich mich an den Interessen der Kinder. Viele von ihnen haben eine Lieblingssportart bzw. waren vor ihrer Erkrankung aktiv im Sportverein. Bei den Jungs steht natürlich Fußball hoch im Kurs. Im Sommer habe ich viel im Garten gekickt und auf die Torwand geschossen. Ansonsten weiche ich auf die Patientenzimmer aus oder spiele im Gang. Tischtennis ist bei fast allen Patienten mittlerweile sehr beliebt. Ich habe ein mobiles Netz und 2 kleine Schläger, d.h. auch hier kann ich in jedem Patientenzimmer spielen, Tische sind überall vorhanden. Die Kinder spielen teilweise auch miteinander Tischtennis.

Den Basketballkorb haben wir in den warmen Sommermonaten auch des Öfteren benutzt.

Bei den jüngeren Patienten stehen sämtliche Ballspiele hoch im Kurs. Fensterscheiben gingen bisher zum Glück noch nicht in die Brüche. Ich gebe den Kindern den Spielraum, alles ausprobieren zu dürfen, und versuche sie vor allem koordinativ zu fördern. Werfen, Fangen, Balancieren, Hüpfen, Laufen etc. Aufgrund der langen Liegezeiten bzw. Zeiten der Inaktivität ist das Training oft sehr niederschwellig und man fängt häufig bei den Basics wieder an, z.B. Treppen steigen, rückwärts laufen, Gleichgewicht halten. Die meisten Patienten erkennen den Leistungsabfall während der medizinischen Therapie und spüren ihn am eigenen Leib (Schwindelgefühl, außer Atem beim Laufen oder Treppensteigen). Durch das Training kommen sie an ihre Grenzen und merken bewusst, wie sich ihr Leistungsniveau durch die Einheiten verbessert.

Mit den „älteren“ Patienten wird schon eher „sportlich“ trainiert: Kräftigungsübungen, z.B. mit dem Theraband, Schwingstab oder mit dem eigenen Körpergewicht, Mobilisation und Kondition (Fahrradergometer, Stepper).

Nicht fehlen dürfen die sportmotorischen Tests und die Fragebögen zum Selbstwertgefühl und der Lebensqualität. Ich möchte gerne untersuchen, ob die Bewegungseinheiten eine Wirkung haben und ob sich diese Wirkung messen lässt. Dabei geht es um die Selbsteinschätzung der Patienten einerseits, andererseits füllen auch die Eltern einen Fragebogen aus und versuchen ihre Kinder einzuschätzen. Die Antworten sind natürlich nicht immer deckungsgleich. Bei den sportmotorischen Tests entwickeln die Patienten einen sportlichen Ehrgeiz. Jeder möchte den Medizinball soweit stoßen wie nur möglich oder den Reaktionstest besonders gut bestehen. Einige Eltern packt auch der Ehrgeiz und sie versuchen sich im Zielwerfen oder Einbeinstand. Es wurden auch schon Wetten mit den Eltern abgeschlossen, wer besser abschneidet...Nach absolviertem Test bekommen die Kinder und Jugendlichen eine Urkunde, die sie stolz ihren Eltern und Familienangehörigen zeigen.

Mir persönlich macht die Arbeit auf der Station – ich bin auch regelmäßig in der Tagesklinik und in den Einheiten – sehr viel Spaß. Die Kinder und Eltern sind sehr dankbar über das Angebot, die Rückmeldungen sind positiv. Meiner Meinung nach erreiche ich die Kinder durch den Sport und die Bewegung über eine andere Ebene. Man kommt ins Gespräch, nicht nur über die Erkrankung, sondern auch über die alltäglichen Dinge wie Schule, Freunde, Hobbies, das Bayernspiel am Wochenende, die Paralympics in Rio und vieles mehr. Die Arbeit ist sehr abwechslungsreich und vielseitig, kein Tag auf der Station verläuft planmäßig, so wie ich ihn mir ausgemalt habe. Und das ist für mich das Spannende!

DOMINIK GASSER
DOKTORANT FÜR SPORTWISSENSCHAFTEN



Elternarbeit international

Die 1969 gegründete SIOP (Internationale Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie) ist eine weltweite Organisation von Kinderonkologen mit Sitz in Genf. Sie verfolgt das Ziel, Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen heilbar zu machen. Jedes Kind weltweit soll Zugang zu den besten kurativen und wenn nötig auch palliativen Therapien erhalten, unab-

hängig von Gesundheitssystemen und Standards, Einkommen der Eltern und Kosten der Medikamente. Denn noch immer beeinflussen diese Faktoren entscheidend die Überlebenschancen. Auch in Europa gibt es Nachholbedarf, selbst hier schwanken die Heilungsraten um 20 Prozent.

Einmal jährlich veranstaltet SIOP einen internationalen pädiatrischen Onkologie-Kongress, der die Zusammenarbeit von Ärzten, Wissenschaftlern, Krankenschwestern/Pflegern, psychosozialen Mitarbeitern, Eltern und Überlebenden fördert. Am diesjährigen Kongress, der im Oktober in Dublin stattfand, nahmen 2300 Gäste aus über 100 Ländern teil. Vier Tage lang erfolgte in unzähligen Vorträgen, Workshops und Podiumsdiskussionen ein intensiver Informations- und Wissensaustausch. Ob neue medizinische Erkenntnisse, aktuelle Studien oder in-

novative Ansätze in der psychosozialen Betreuung, ob neue Standards in der Palliativversorgung, Kommunikationsprobleme zwischen Ärzten und Eltern oder Anregungen ehemaliger Patienten – das Themenspektrum war riesig und machte die Wahl der Veranstaltung oft zur Qual...

Für die Eltern waren vor allem die Sessions von CCI (Childhood Cancer International) interessant. CCI ist mit etwa 180 Mitgliedsorganisationen aus über 90 Ländern die weltweite Organisation für Eltern und Überlebende, gleichsam der Dachverband aller nationalen Dachverbände. Aber nicht nur das offizielle Programm, auch die vielen Pausen- und Abendgespräche, lieferten wertvolle Informationen und öffneten den Blick.

Ich sehe es als die Aufgabe eines Vereins für krebskranke Kinder, die internationale und interdisziplinäre Zusammenarbeit auf vielen Ebenen als Chance zu nutzen, die Heilungs- und Behandlungsmöglichkeiten zu optimieren. Die Organisationen SIOP und CCI bieten den Rahmen und uns Eltern die Möglichkeit, an der Verbesserung mitzuwirken.



www.childhoodcancerinternational.org · www.siop.de

ANGELIKA ANDRAE-KIEL

Auf der Wiesen



Der Große unter den Kleinen: Das Stiftl-Wieszelt ist gemütlich und charmant. Sein Inhaber Lorenz Stiftl, bekannter Innenstadtwirt, hat zum wiederholten Mal ehemals krebskranke Kinder mit ihren Eltern auf das Oktoberfest eingeladen. Die Familien genossen die deftige Brotzeit und Wieszelt-Stimmung, bevor es dann zu den Fahrgeschäften ging. Luftballonschießen, Spiegelkabinett, Geisterbahn, Karussell und Autoscooter standen hoch im Kurs. Ein großes Dankeschön an Herrn Stiftl und seine Söhne!

INITIATIVE KREBSKRANKE KINDER MÜNCHEN



Ein herzliches Dankeschön an ALLE –

auch an die, die hier nicht erwähnt werden konnten ...



Das gemeinsame Mariensingen in Steinkirchen, an dem die verschiedensten Musik- und Chorgruppen unentgeltlich mitgewirkt haben, brachte uns eine Spende von 750 Euro ein.



Die Innung SHK für Spengler, Sanitär und Heizungstechnik hatte sich gut für das Stadtfest im Sommer vorbereitet und konnte am ersten Tag so viele Pfeifen und Rosen verkaufen, wie sonst an zwei Tagen. Der Sonntag fiel mit viel Regen quasi „ins Wasser“. Sie haben uns 1.200 Euro überwiesen!



Familie Redel unterstützte die Initiative tatkräftig mit 2400 Euro!



Der Kindergarten Zwergenwiese versteigerte erfolgreich die Ergebnisse eines Kunstprojekts. Die Kunsttherapeutin und Leiterin des Kindergartens übergaben eine Summe von 500 Euro.



Familie Goth war wie immer das ganze Jahr besonders aktiv, mit ihren vielen Märkten und Festen sammelten sie 20.000 Euro für unsere Initiative und 20.000 Euro für Intern3.



Als Herr Sonhüter an seinem letzten Arbeitstag vor dem Ruhestand bei MTU verabschiedet wurde, sammelten seine Kollegen für ihn 400 Euro – die doppelte Summe überwies er an unsere Initiative!



Im Verein **Trostteddies e.V.** stricken und häkeln unzählige Helfer und Helferinnen kleine Trosttiere. Frau Rahn überreichte uns diese auf der Station für die Kinder während der Akuttherapie.



Studenten vom **Campus M21** organisierten eine Tombola und spendeten den Erlös von 1000 Euro!



Die diesjährige **Bikefahrt der StreetbunnyCrew** endete an unserem Büro mit einer Scheckübergabe: 800 Euro wurden uns überreicht!



Die **MountainbikeCrew M97** des DAV Alpenvereins Sektion München sammelte beim Sommerfest 770 € für unsere Initiative.



Die **Alpencasnovas** und „Willi“ überreichten der Initiative nach einem Konzert 1000 Euro!



In diesem Jahr startete der **Rückenwindlauf** zum 8. Mal – auch der Regen hielt keinen Teilnehmer davon ab, für krebskranke Kinder zu laufen. Es kam eine Summe von 11.300 Euro zusammen!

Begleitung für Geschwister krebskranker Kinder

Die Zeit der Intensivtherapie ist für alle Familienmitglieder eine äußerst große Herausforderung. Ebenso für die Geschwisterkinder, unabhängig von ihrem Alter. Es entsteht automatisch ein Ungleichgewicht im Familiengefüge, was die Verteilung von Aufmerksamkeit, Zeit und Sorge betrifft. Dies kann Auslöser und/oder Verstärker von Geschwisterproblemen sein. Außerdem kann bei den Geschwisterkindern auch ein anhaltendes Gefühl der Wertlosigkeit oder Minderwertigkeit entstehen.

In einigen Studien hat sich gezeigt, dass es – ebenso wie für die erkrankten Kinder – auch für Geschwisterkinder sinnvoll und hilfreich ist, an einem strukturierten Begleitungs- und Betreuungsangebot teilzunehmen. Wir greifen hier auf das Interventionsmanual der Uni-Klinik Ulm zurück.

Es ist ein Gruppenangebot mit max. 7 Kindern (ab 4 Jahre) vorgesehen, aufgeteilt in vier Einheiten mit jeweils zwei Stunden. In diesem Rahmen erhalten die Geschwisterkinder alterssprechendes medizinisches Wissen, können Fragen stellen und von ihren persönlichen Erfahrungen berichten. Zudem geht es darum, wie die Krebserkrankung das Familiensystem verändert

hat, was Kinder beobachten und wo es Parallelen zu anderen Geschwisterkindern gibt. Wir möchten die Kinder ermutigen, die eigenen Gefühle wahrzunehmen und über sie zu sprechen, um so eigene Ressourcen zu aktivieren und Hilfsmöglichkeiten zu schaffen. Abschließend ist die Entwicklung einer positiven Zukunftsperspektive zentrales Thema.

Es ist sinnvoll und wichtig, auch im Anschluss an diese Gruppe den Kindern gelegentlich die Möglichkeit und den Rahmen zu bieten, in Kontakt mit anderen Geschwisterkindern zu kommen (z.B. Familien-Reha, Waldpiratencamp, Reit- oder Klettergruppe).

Wir möchten möglichst Gruppen mit gleichaltrigen Kindern bilden, die erste Gruppe wird im März starten. Bitte melden Sie sich bei Interesse bei KONA.

TERMINE jeweils freitags von 14:00 bis 16:00 Uhr
17.03., 31.03., 07.04., 28.04.17

Anmeldung erforderlich!

KOSTEN 20 € für alle Termine
ORT KONA Büro (Belgradstr. 34 in München)

Familienwochenende

„Eltern-LAN“ Medienpädagogik



Der Umgang mit Medien und Computerspielen hat sich während der Erkrankung eines Kindes in vielen Familien grundlegend verändert. Daher möchten wir das Thema „Medienpädagogik“ an diesem Familienwochenende aufgreifen.

Wir haben Referenten von der Bundeszentrale für politische Bildung eingeladen. Diese werden den Eltern am Samstag aktuelle Computerspiele vorstellen und zwar sowohl im Rahmen der Selbsterfahrung, also tatsächliche Spielzeit, wie auch den

medienpädagogischen Hintergrund der Spiele erklären. Außerdem wird es Tipps und Hinweise geben, wie Eltern mit ihren Kindern und Jugendlichen Computer-/Handyspielzeiten vereinbaren können, sowie weitere Fragen beantworten, die sich Eltern im Umgang mit Medien stellen.

Außerdem bietet das Wochenende genügend Zeit zum Kennenlernen und Austauschen mit anderen Eltern und Familien.

Die Kinder und Jugendlichen erwartet am Samstag ein eigenes Angebot. Am Sonntag wollen wir alle gemeinsam etwas unternehmen. Gerne dürfen Eltern auch ohne Kinder teilnehmen, wenn diese nicht mitkommen wollen.

TERMIN 17. – 19.02.17
KOSTEN 35 € pro Erw. und 20 € pro Kind
Anmeldung erforderlich
ORT Inzell



HERAUSGEBER Initiative krebskranke Kinder München e.V.
Belgradstraße 34 · 80796 München
Telefon: 089 / 53 40 26 · Fax: 089 / 53 17 82 · buero@krebs-bei-kindern.de

REDAKTION Angelika Andrae-Kiel und Carlotta Diekmann

LAYOUT Ulrike Bürger

SPENDENKONTO Hypovereinsbank München
IBAN: DE83700202700002440040 · BIC HYVEDEMMXXX

Die Initiative krebskranke Kinder München e.V. (Vereinsregister Nr.: VR 11544 AG München) ist vom Finanzamt München für Körperschaften unter der Steuernummer 84258737 als gemeinnützig anerkannt und gem. §10b berechtigt Spendenquittungen auszustellen.