

NewzLetter

AUSGABE 2/2017

Rundbrief der Initiative krebskranke Kinder München e.V.

Liebe Mitglieder und Freunde der Initiative,

ich bin seit einigen Monaten im Vorstand der Initiative tätig und war von Anfang an begeistert, mit welchem Engagement und welcher Energie der Verein die an Krebs erkrankten Kinder und Jugendlichen mit ihren Eltern unterstützt. Man spürt sofort das tiefe Verständnis für die Sorgen und Ängste der betroffenen Familien und erkennt, dass es hier letztlich darum geht, Kraft zu spenden. Denn wer Kraft schöpfen kann, dem fällt es leichter, die belastende Zeit der Krebstherapie mit ihren schweren Phasen, ihren Rückschlägen, ihren körperlichen und seelischen Wunden zu überstehen. Unser Sohn wurde vor etwas mehr als drei Jahren in der onkologischen Abteilung der Kinderklinik München Schwabing behandelt. Bei ihm wurde ein gutartiger Tumor festgestellt. Es war damals eine sehr harte Zeit, die er durchstehen musste.

Aber wenn ich zurückblicke, wie er als damals 15-Jähriger mit seiner Krankheit umgegangen ist, bin ich mächtig stolz auf ihn. Er hat den Tumor akzeptiert und ihn verwandelt in die Motivation, sein Leben zu nutzen, zu genießen und in allem das Positive zu sehen, denn positive Energie zieht wieder positive Energie an. Und genau darum geht es uns: anderen Kraft schenken, die gerade keine mehr haben, durch ein Gespräch, eine individuelle Beratung oder eine finanzielle Hilfestellung.

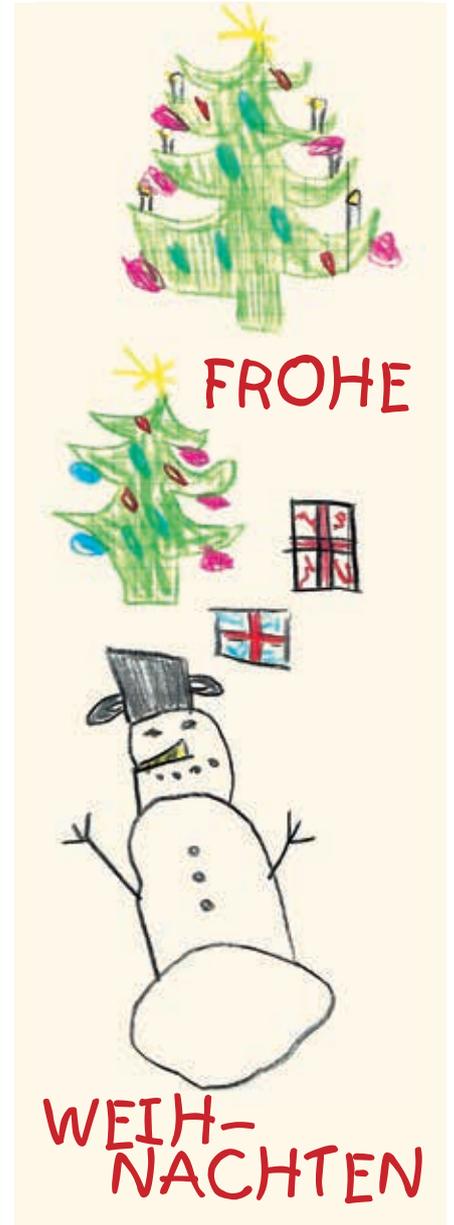
Diese Kraft wollen wir nun auch optisch ausdrücken. Gerade sind wir dabei, unser Erscheinungsbild zu erneuern. Kraftvoll soll es sein, mit starken Farben, mit lebendigen Bildern von Kindern und Jugendlichen, mit positiver Energie. Damit wollen wir auch all die Menschen widerspiegeln, die sich in unserem Verein für die Kinder und Jugendlichen mit ihren Angehörigen einsetzen.



In diesem Sinn wünsche ich Ihnen viel Spaß beim Lesen und eine besinnliche Weihnachtszeit mit vielen schönen Momenten.

Christoph Klose

VORSTANDSMITGLIED



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

Mitgliedsbeiträge ab 2018

Bitte Änderungen beachten

Sehr geehrtes Mitglied,

ab 2018 wird es bezüglich Ihrer Mitgliedsbeiträge zwei Änderungen geben, über die wir Sie gerne informieren möchten.

- 1) Die fälligen Mitgliedsbeiträge werden wir nicht mehr wie bisher im August sondern bereits im April eines Jahres einziehen.

Warum? Während die Ausgaben der Initiative krebskranke Kinder München e.V., z.B. für das Psychosoziale Team auf der Station oder für KONA, recht stetig sind, verteilen sich unsere Einnahmen sehr ungleichmäßig über das Jahr. Einem hohen Spendenaufkommen in der Vorweihnachtszeit steht ein „Spendenloch“ im Frühjahr und Sommer gegenüber. Um die Einnahmen wenigstens etwas zu verstetigen, wollen wir den Zahlungseingang aus Mitgliedsbeiträgen in das Frühjahr verschieben.

Auf die Höhe Ihres jährlichen Beitrages hat dies selbstverständlich keine Auswirkung.

- 2) Um unseren Verwaltungsaufwand zu reduzieren, werden wir bereits ab diesem Jahr keine schriftlichen Spendenquittungen für Mitgliedsbeiträge bis einschließlich € 20 p. a. mehr versenden.

Natürlich können Sie diese Mitgliedsbeiträge dennoch gegenüber dem Finanzamt geltend machen. Nach § 50, Abs. 2 Einkommenssteuereinführungsvorordnung unterliegen Spenden an gemeinnützige Organisationen bis € 200 nur der vereinfachten Nachweispflicht, so genügt z.B. eine Kopie der Abbuchung auf Ihren Kontoauszügen.

Für Spenden über die Mitgliedsbeiträge hinaus werden Sie auch weiterhin eine Quittung von uns erhalten – unabhängig von der Spendenhöhe.

Wir hoffen auf Ihr Verständnis für diese Maßnahmen und stehen Ihnen für Fragen selbstverständlich gerne zur Verfügung.

Herzlichen Dank für Ihr Engagement und viele Grüße

KAREN KEARNEY – STELLVERTRETENDE SCHATZMEISTERIN

Eine neue Küche für die Kinderkrebstation!

DANKE!



Ein herzliches DANKESCHÖN an alle Spender,
die die Anschaffung ermöglicht haben!

Die Kinderonkologie zieht um!

40 Transportwägen, 120 Kartons, Geräte, Möbel, Betten

Viel wurde im Vorfeld geplant, diskutiert, abgewogen und neu entschieden. Doch Ende Juni 2017 war es soweit, der Umzug der Kinderonkologie Haus 24 in die neuen Räume konnte erfolgen. Grund für den Auszug war die unmittelbare Nähe zum Baufeld der neuen Klinik. Hier wird ja bereits sehr stark gearbeitet, und die Baugrube wird jeden Tag tiefer. Die neuen Räume befinden sich nun im Haus 10. Im EG konnte die Tagesklinik mit deutlich mehr Zimmern untergebracht werden. Im 3. Obergeschoß fand die Station mit geeigneten Patientenzimmern und vielen Nebenflächen für alle Funktionsräume Platz.

Nach der monatelangen Planung und dem Umbau der neuen Stationen musste am 21. Juni die Station und am 23. Juni die Tagesklinik „nur noch schnell umziehen“. Insgesamt fast 1000qm Fläche, die es zu räumen galt. 40 Material-Transportwägen, 120 Umzugskartons, jede Menge Medizintechnik, noch mehr Möbel, Nachtkästchen, Betten, Liegen, ... und das alles bei über 30 Grad! Mit jeder Menge Herzklopfen kamen wir alle an diesen Tagen zur Arbeit und waren sichtlich nervös und aufgeregt. Mit der Unterstützung der Haustechnik, des Gebäudemanagements sowie einem Umzugsunternehmen mit acht Personen ging es morgens mit den Lager- und Funktionsräumen los. Am alten Standort lief die Patientenversorgung im gewohnten Gang trotz des Packens und Räumens rundherum. Gleichzeitig wurde in den neuen Räumen schon aufgebaut, eingeräumt und vorbereitet.

In der Mittagszeit, bei der Überlappung von Früh- und Spätdienst ging es dann an die Verlegung der Patienten. Schon im Vorfeld wurde festgelegt, welcher Patient in welches Zimmer kommt, welche Materialien mitgegeben werden können, damit die Versorgung am neuen Standort uneingeschränkt weiterlaufen kann. Dank des großen Engagements funktionierte die Verlegung reibungslos. Wir haben niemanden vergessen, keiner ging im Labyrinth der Schwabinger Gänge verloren!

Neben der personellen Besetzung mussten natürlich auch die technischen Anlagen funktionieren, Notfallausrüstung an beiden Standorten vorhanden sein, Essenslieferungen umbestellt und viele kleine und große situative Probleme gelöst werden. Trotzdem ist es uns tatsächlich gelungen, innerhalb jeweils eines Tages die Station und die Tagesklinik umzuziehen und den Betrieb dabei aufrecht zu erhalten.

Einen großen Dank möchte ich hier an das Team der Kinderonkologie aussprechen. Da uns aufgrund der umfangreichen Umbaumaßnahmen kein Tag für die Vorbereitung der neuen Station blieb, erfolgte das Inbetriebnehmen der neuen Station direkt am Umzugstag. Dies war sicherlich die größte und stressigste Phase für alle Mitarbeiter/innen. Funktioniert hat dies nur, da alle früher gekommen, später gegangen, zusätzlich eingesprungen sind. Egal ob Pflege oder Ärzte, jeder hat sich um die Patienten gekümmert, Wägen geschoben, Schränke eingeräumt und angepackt, wo er nur konnte!

Mittlerweile haben wir uns in den neuen Räumen schon ganz gut eingelebt. Meistens finden wir auf Anhieb alle Materialien, die wir im Arbeitsalltag benötigen, die Abläufe funk-



tionieren wieder wie gewohnt und einige unserer Patienten kennen das Haus 24 schon nicht mehr. Auch die neuen Küchenzeilen sind eingebaut. Eine kleine Küchenzeile im Vorraum zum Tagesraum ermöglicht wieder das gemeinsame Kochen mit Patienten und Eltern. In der Elternküche gibt es wieder die Möglichkeit Lebensmittel einzulagern und Essen aufzuwärmen. Vielen Dank für die Spendenaktion der Initiative und an alle Spender!

Wir sind auf jeden Fall sehr froh, dass dieser Umzug hinter uns liegt und gut überstanden ist.

Einige Nachwirkungen spüren wir noch und so manche kleine Änderungen oder Anpassungen an unsere Bedürfnisse gibt es noch im Nachgang zu lösen, doch die Patienten fühlen sich sehr wohl und seit dieser Woche scheint auch das Internet für die Patienten zu funktionieren!

Viele Grüße von der neuen Kinderonkologie!

CHRISTIAN MÜNSTERER



Mein Weg in die Kinderonkologie am Krankenhaus München-Schwabing

Dipl.-Psych. Walther Stamm

Seit Oktober 2016 habe ich die Ehre, das Psychosoziale Team der Kinderonkologie am Schwabinger Krankenhaus zu leiten.

Immer wieder werde ich in meinem privaten und beruflichen Umfeld gefragt, was mich als Psychologe motiviert, in einem so stark medizinisch und pflegerisch geprägten Bereich zu arbeiten.

Eine Vertrautheit mit dem Medizinischen ergibt sich schon aus meiner Familiengeschichte. Mein Vater war Mediziner und Chemiker und hat lange Jahre die Abteilung für Klinische Chemie am Max-Planck-Institut für Psychiatrie geleitet. Auch mein Großvater war Mediziner und Inhaber einer Hausarztpraxis. Medizinische Themen gehörten daher sozusagen zum normalen „Tischgespräch“ in der Familie Stamm. Ich erinnere mich gut, dass die Lebenswelt Krankenhaus als Kind eine derartige Faszination auf mich ausübte, dass ich mir von meinen Eltern damals sogar wünschte einmal im Krankenhaus übernachten zu dürfen. Zu meinem eigenen Bedauern und vermutlich zur Erleichterung meiner Eltern ergab sich aber keine Gelegenheit dazu.

Als ich mich nach dem Abitur nach einer geeigneten Zivildienststelle umsah, richtete sich mein Blick daher auch auf das Einsatzgebiet Krankenhaus. Auf der Chirurgischen Kleinkinderstation des Schwabinger Krankenhauses fand ich als Krankenpflegehelfer Verwendung. Unter der kundigen Anleitung der dort tätigen Kinderkrankenschwestern wurde ich in alle Pflegeverrichtungen eingewiesen und verstand hierbei erstmals, dass die Krankenpflege eine körperlich und geistig sehr anstrengende Tätigkeit ist, die den ganzen Menschen fordert. Ein tiefer Respekt vor allen Pflegenden ist mir aus dieser Zeit ein Leben lang erhalten geblieben.

Da die Notwendigkeit einer ganztägigen Anwesenheit der Eltern am Krankbett des Kindes damals noch nicht erkannt worden war, durften die Eltern nur mittags und abends auf die Station. Ein wesentlicher Bestandteil meiner Arbeit war es daher, Kinder bei medizinischen und pflegerischen Eingriffen zu begleiten, zu beruhigen oder abzulenken. Das Trösten und In-den-Schlaf-singen von heimwehkranken Kindern gehörte häufig zum abendlichen Einschlafritual. Hierbei und auch im Kontakt mit den Eltern wurde mir bewusst, wie belastend die schwere Erkrankung eines Kindes für die gesamte Familie ist und wie sehr neben der körperlichen Behandlung auch eine seelische Begleitung Not tut.

Das an die Zivildienstzeit anschließende Psychologie-Studium führte mich nicht nur von München weg nach Trier, sondern zunächst auch in die Beschäftigung mit ganz anderen Themen. Auf der Suche nach praktischen Einsatzgebieten für meine frisch erworbenen theoretischen Kenntnisse stieß ich auf die AIDS-Hilfe Trier e. V. und bemerkte, dass mein Interesse an Themen, die im Schnittpunkt zwischen Medizin, Psychologie, Sozialpädagogik und Pflege liegen, nicht erloschen war. In den folgenden zehn Jahren arbeitete ich anfänglich neben dem Studium dann hauptamtlich in der AIDS-Hilfe, begleitete HIV-Positive, AIDS-Erkrankte und deren Angehörige und wurde zudem in der HIV-Prävention bei Jugendlichen eingesetzt. Nach zehn Jahren AIDS-Hilfe suchte ich nach neuen Herausforderungen und trat daher eine Stelle im Psychosozialen Team der Kinderonkologie des Hauner'schen Kinderspitals in München an. Bereits von Beginn an hatte ich das Gefühl, in der Kinderonkologie eine Art berufliche Heimat gefunden zu haben. Seither habe ich in vier verschiedenen Krankenhäusern (Hauner'sches Kinderspital München, Universitätskinderklinik Düsseldorf, Zentralklinikum Augsburg und nun Kinderklinik

München-Schwabing) in der Pädiatrischen Onkologie gearbeitet, dabei viele beeindruckende Menschen kennenlernen dürfen und viele unterschiedliche Eindrücke sammeln können. Die Psychosozialen Teams, in denen ich gearbeitet habe, setzten sich aus TheologInnen, PsychologInnen, SozialpädagogInnen, SportpädagogInnen, HeilerzieherInnen, ErzieherInnen, Kunst- und MusiktherapeutInnen zusammen. Die interdisziplinäre Zusammenarbeit innerhalb dieser Teams aber auch mit der Medizin, Pflege, Physiotherapie und Ergotherapie erlebte ich als ungemein bereichernd. In kaum einem anderen Bereich der Versorgung kranker Menschen tragen so viele Berufsgruppen ihre jeweiligen Sichtweisen und Fähigkeiten zum Nutzen des Erkrankten und seiner Angehörigen zusammen. Darüber hinaus habe ich die Menschen, die in der Kinderonkologie arbeiten, immer als in besonderer Weise engagiert und ihrem Beruf hingegenen erlebt. Die Zusammenarbeit so vieler Menschen mit so vielen unterschiedlichen Professionen ist dabei natürlich nicht immer konfliktfrei, geschweige denn einfach. Aber sie ist

immer gewinnbringend und inspirierend für alle Beteiligten, da sie ermöglicht, den eigenen Horizont zu erweitern.

Noch inspirierender empfand ich schon immer den Kontakt mit den jungen Patienten und ihren Angehörigen. Im Laufe der Jahre habe ich in der Kinderonkologie so viele beeindruckende Menschen kennengelernt und mit ihnen so viele bewegende – traurige aber auch lustige – Momente erlebt, von denen ich sagen kann, dass sie mich und meine Sicht auf das Leben entscheidend beeinflusst haben.

Auch nach mehrjährigen Ausflügen in die Kinder-Psychosomatik und die Kinder- und Jugendpsychiatrie zog es mich daher letztes Jahr in die Kinderonkologie zurück. Dass ich nun wieder im Krankenhaus München-Schwabing arbeiten darf und sich somit ein Kreis schließt, der vor über 30 Jahren mit meinem Zivildienst begann, betrachte ich für mich als glückliche Fügung.

WALTHER STAMM

Verstehen ohne viel Worte: Väter-Bootstour auf der Isar

An einem sonnigen Samstag im Juni 2017 haben sich acht „KONA-Väter“ in Bad Tölz getroffen, um zusammen mit den Leitern Franz und Peter von „Naturerlebnistouren e.V.“ einen Tag in Schlauch-Kanadiern auf der Isar zu verbringen. Die beiden haben (fast) die gesamte Ausrüstung mitgebracht, und nach einer Aufbau- und Einweisungsphase an Land ging es dann auf den Isar-Stausee, um sich noch ohne Strömung an die Boote zu gewöhnen.



Mit dem Wetter hatten wir großes Glück: Es war schön, aber nicht zu heiß. Nach den ersten Übungen im Stausee ging es mit unseren Booten ins fließende Wasser. Wieder haben wir ausgiebig Fahrübungen gemacht, damit wir uns später auf der Tour sicher bewegen würden. Das hat sich auch gelohnt, denn keiner von uns ist gekentert! Am Vormittag ging es dann los. Der Wasserstand war eher niedrig, so dass wir wenig Mühe hatten, die Stromschnellen sicher zu durchfahren. Nur einmal lag ein großer Fels schlecht sichtbar mitten in der Fahrrinne, so dass fast alle Boote drübergefahren sind und auch heftig ins Straucheln kamen. Aber bis auf Wasserspritzer sind wir trocken geblieben.

Auf einer Kiesbank haben wir dann unsere verdiente Brotzeitpause gemacht. Als Highlight hatte Peter einen kleinen Gas-Kaffeekocher mitgebracht, sodass wir sogar heißen Kaffee genießen konnten! Nach dieser Pause war es dann gar nicht mehr weit bis zur Ausstiegsstelle. Schade eigentlich, denn jetzt waren wir so richtig „warm gefahren“.

Nachdem alle Boote wieder in die Autos verladen waren, haben wir noch gemeinsam ein Resümee gezogen: ein total gelungener Tag, an dem wir den Alltag und alle Sorgen hinter

uns lassen konnten! Eine (Aus-)Zeit ohne Kinder und Familie zu haben und mit anderen Vätern in ähnlicher Lage zusammen zu sein, tut gut! Ohne viel Reden hat man / Mann sich von der Gruppe verstanden gefühlt. Das gemeinsame Schicksal eines krebskranken Kindes verbindet uns und jeder weiß, was das für das Kind und die ganze Familie bedeutet. Vielleicht ist das auch das Besondere an uns Vätern, dass wir weniger in Gesprächsgruppen gehen, sondern uns lieber ausagieren in solchen Gemeinschaftsaktionen. Raum für Gespräche gibt es, wenn man sie nutzen möchte. Selbst wenn man seine Erlebnisse nur kurz anspricht, wissen die anderen Väter, wovon man spricht und können erahnen, wie es einem geht. Es ist dieses Verstehen ohne viel Worte, das an diesem Tag so wertvoll war! Es war ein Tag, an dem wir neue Kraft sammeln konnten.

Alle Väter waren sich einig, dass es solche Aktionen exklusiv für uns Väter (ohne Kinder und Familie) regelmäßig geben sollte.

Herzlichen Dank an KONA für dieses tolle Angebot... und an Franz und Peter, die uns so sicher auf der Bootstour geleitet haben!

THOMAS ARAND

Angebote für Eltern und Familien

■ Familienwochenende mit einem erlebnis- pädagogischen Paartag am Samstag

Fr. 08.06. bis So. 10.06.2018

(Eltern alleine sind ebenso willkommen)

Ort: Ferienanlage in Inzell

Kosten: 35 € pro Erw. und 20 € pro Kind

Anmeldung erforderlich bis 02.05.2018

■ Vätertag

Sonntag 29.04.2018

Franz Ganslmaier & Peter Antesberger

(Erlebnispädagogen)

Kosten: 10 €

Anmeldung erforderlich bis 06.04.2018

■ Gruppe für Eltern in der Nachsorge

Wir bieten Eltern die Möglichkeit, sich regelmäßig bei KONA zu treffen. In diesem Rahmen ist ausreichend Platz für Austausch, Gespräche und Information

Jeweils dienstags 19:00 bis 20:30 Uhr

16.01.2018

06.02.2018

06.03.2018

10.04.2018

15.05.2018

12.06.2018

10.07.2018

Ort: KONA | Leitung: Astrid Gmeiner

Anmeldung erforderlich

Anmeldung im Büro KONA:

Belgradstraße 34 | 80796 München

info@krebskindernachsorge.de

Tel.: 089-307 609 56 | Fax: 089-307 607 43

Eine Ermäßigung der Teilnahmegebühr für alle Veranstaltungen ist unter bestimmten Voraussetzungen möglich. Bitte bei KONA nachfragen.

Aktionen für jugendliche ehemalige Patienten ab ca. 13 Jahren

■ Kerzen gießen | Fr. 16.02.2018

■ Rafting | Sa. 23.06.2018

■ Stand-up Paddling | Fr. 07.09.2018

Kosten: 10 € | Leitung: Astrid Gmeiner

Angebote für ehemalige Patienten und Geschwister

■ Geschwister-Zeit

Gleichaltrige Kindergruppe, max. 7 Teilnehmer von 6 - 10 Jahren,

vier Treffen à 120 Minuten

jeweils freitags von 14:00 bis 16:00 Uhr

13.04., 20.04., 27.04., 04.05.2018

Ort: KONA

Kosten: 20 € für vier Termine

Anmeldung und nähere Infos bei KONA

■ Fortlaufende heilpädagogische Reitgruppe für Kinder im Alter von ca. 6 bis 12 Jahren

Jeden dritten Samstag im Monat von 10:00 bis

12:00 Uhr am 20.01., 24.02., 17.03., 21.04.,

12.05., 16.06., 21.07.2018

Leitung: Brigitte Fischer (Dipl. Soz.päd., Reittherapeutin)

Ort: Taufkirchen | Kosten: 40 € für vier Samstage

Anmeldung bei KONA – Einstieg jederzeit möglich

■ Klettergruppe für Kinder und Jugendliche ab ca. 6 Jahren

am 13.01., 27.01., 24.02., 17.03.2018

von 10:00 bis 12:00 Uhr

Ulrike Dietrich (Dipl. Soz.päd., Fachübungsleiterin)

Ort: High East Heimstetten

Kosten: 30 € für vier Termine

Anmeldung und nähere Infos bei KONA

■ Kletterwochenende für Kinder und Jugendliche der Klettergruppe und ehemalige Teilnehmer

Fr. 14.09. bis So. 16.09.2018

Leitung: Ulrike Dietrich und Team

Ort: je nach Wetter in Deutschland, Österreich oder Italien

Kosten: 25 €

Anmeldung und nähere Infos bei KONA

Angebote für trauernde Familien

■ Qigong

immer montags von 19:00 bis 20:30 Uhr
am 15.01., 22.01., 29.01., 05.02., 19.02., 26.02.,
05.03., 12.03.2018

Leitung: Martina Darga (Qigong Trainerin)

Kosten: 60 € für alle Termine

Anmeldung erforderlich bis 15.12.2017

■ Wellnesswochenende für trauernde Eltern

Fr. 23.02. bis So. 25.02.2018

Ort: Bad Griesbach

Kosten: 50 € pro Person

Anmeldung erforderlich bis 08.01.2018

■ Frühjahrstreffen

Samstag 21.04.2018

Gedengottesdienst, gemeinsames Mittagessen,
Zeit zum Austausch und Kontakt mit anderen
Betroffenen

Ort: Emmering bei Fürstfeldbruck

Anmeldung erforderlich bis 23.03.2018

■ Angebot für trauernde Väter

Samstag 06.05.2018

Franz Ganslmaier & Peter Antesberger
(Erlebnispädagogen)

Kosten: 10 € pro Person

Anmeldung erforderlich bis 06.04.2018

■ Gruppe für trauernde Eltern

jeweils donnerstags 19:00 bis 20:30 Uhr bei KONA
11.01., 01.02., 01.03., 12.04., 03.05., 07.06.,
05.07.2018

Anmeldung erforderlich

Ulla Baier-Schröder

Tel.: 089-307 598 72

Angebot zur Berufsfindung und Arbeitsplatzsicherung

„Jugend & Zukunft“ ist ein Angebot für hämatologisch oder an Krebs erkrankte Jugendliche und junge Erwachsene (auch wenn die Erkrankung schon mehrere Jahre zurückliegt).

Wir bieten Unterstützung und Beratung beim Übergang von der Schule in das Berufsleben bzw. bei Fragen zur beruflichen Integration.

■ Infoveranstaltung für interessierte Jugendliche und deren Eltern / Informieren-Entscheiden-Bewerben

Samstag, 24.02.2018, 11:00 bis 13:00 Uhr

Frühzeitige Berufsplanung für Jugendliche, deren Schulabschluss im Sommer 2019 ansteht. Informationen zu Schwerbehindertenausweis, Praktika, Ausbildungsbewerbung/Studium sowie über Möglichkeiten zur Berufsvorbereitung oder Überbrückungszeiten

Veranstaltungsort: KONA

Anmeldung erforderlich bis 16.02.2018

Dieter Wöhrle 089 / 30748919

Stefanie Hottarek 089 / 30748873

juzu@krebskindernachsorge.de

Waldpiraten Camp Heidelberg

■ Oster-Camp

So. 28.03. bis Mo. 05.04.2018

16-/17-jährige Patienten und Geschwister
(alle, die in diesem Jahr 16 Jahre alt werden)



■ Pfingst-Camp

Sa. 23.05. bis So. 31.05.2018

Patienten und Geschwister 9 bis 15 Jahre

■ 6 Sommer-Camps

jeweils für Patienten und Geschwister 9 bis 15 Jahre

Anmeldung, so bald wie möglich, direkt im Camp unter www.waldpiraten.de oder Tel. 06221-180466

■ Ü 18 Camp Junge Leute Seminar

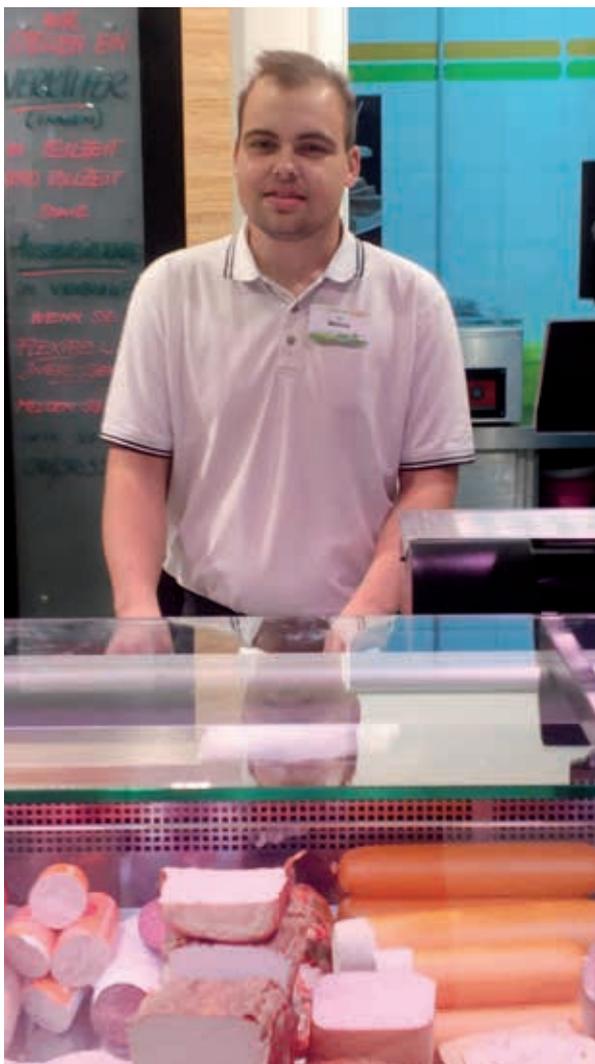
Fr. 09.02. bis Sa. 17.02.2018

ab 18 J. für Patienten, Partner, Freunde und Geschwister

Anmeldung unter info@kinderkrebsstiftung.de

Krebskrank während der Ausbildung

Ein Gespräch mit Max M. (20 Jahre) und Dieter Wöhrle



Wie war das für Dich, als Du Anfang des dritten Lehrjahres als Metzgerei-Fachverkäufer die Diagnose Krebs bekommen hast?

Als ich hörte, dass es ein bösartiger Knochentumor an meinem Oberschenkel ist, habe ich mir große Sorgen gemacht. Die Aufklärung der Ärzte ging etwas an mir vorbei. Ich hatte dann eine ziemlich lange Behandlung über 14 Chemoblöcke und eine OP. Während der ersten Zeit ging mir durch den Kopf, ob das alles einen Sinn hat und es sich lohnt, so lange zu kämpfen. Später habe ich wieder mehr Zuversicht gewonnen. Nach der OP habe ich darüber nachgedacht, ob ich meine Ausbildung noch „durchstehen“ kann. Aber ich wusste, dass sich dies erst zeigen wird, wenn ich nach der Reha mit der Wiedereingliederungsmaßnahme im Ausbildungsbetrieb beginne.

Was hat Dir durch die lange Zeit der Therapie Kraft gegeben?

Die Unterstützung meiner Familie und meiner Freunde. Dafür, dass meine Eltern bei meinen stationären Aufenthalten trotz der vielen Kilometer immer da waren, bin ich sehr dankbar. Meine Freunde standen immer an meiner Seite. Sie haben sich

in den Chemo-Pausen um mich gekümmert und geschaut, was man gemeinsam unternehmen konnte, trotz meiner Infektanfälligkeit. Gut, solche Freunde zu haben!

Für wie wichtig hast Du die medizinische Reha (Katharinenhöhe) empfunden?

Eigentlich hatte ich gar keine Lust in die Reha zu fahren. Vier Wochen, so viele neue Leute und dann noch über die Krebserkrankung sprechen. Aber als ich dort ankam und mir bewusst wurde, dass jeder Teilnehmer etwa dasselbe durchgemacht hat und wir schnell in Kontakt kamen, habe ich die Zeit genossen.

Was hast Du aus der Reha für Dich mit nach Hause genommen?

Die Erfahrung, dass auch andere eher wenig über ihre Erkrankung sprechen wollen, und ich damit nicht allein bin. Am Ende erhielt jeder Teilnehmer ein Abschlussbuch. Da habe ich von den Betreuern die Rückmeldung bekommen, dass ich einen wesentlichen Beitrag für den Gruppenzusammenhalt geleistet hätte. Die Anerkennung hat gut getan. Durch das Sportprogramm wieder zu Kräften zu kommen und auch mein Gewicht im Auge zu behalten, das habe ich auch mitgenommen. Ich würde so eine Reha jederzeit wieder machen.

Wie ist es dann mit der Rückkehr in die Ausbildung gelaufen?

Vor der Reha bin ich mit Jugend & Zukunft in meine Berufsschule und zu meiner Chefin in die Firmenzentrale, um Bescheid zu geben, dass ich mit der Wiedereingliederungs-



maßnahme (4-6-8 Std.) die Ausbildung fortführen werde. In dieser Zeit sollte sich zeigen, ob ich es schaffe, die Ausbildung wieder aufzunehmen. Als ich nach der Reha das erste Mal

wieder in meiner Metzgereifiliale stand, war ich aufgeregt und fühlte mich nach den vielen Monaten etwas fremd. Ich spürte auch die Unsicherheit der Mitarbeiter. Aber der Filialleiter gab mir meine Arbeit und sagte, wenn es nicht mehr ginge, sollte ich eine Pause machen. Am zweiten Tag ging es schon viel besser. Meine Chefin Frau Sch. hat von Anfang an darauf geschaut, dass ich gut in die Ausbildung zurückfinde. Ich habe die Wiedereingliederungsmaßnahme dann auch gut geschafft. Allerdings habe ich zwei Wochen nach der Maßnahme bei acht Stunden täglich gemerkt, dass mir dies zu viel wird. Wir haben dann gemeinsam mit der Kammer den Ausbildungsvertrag auf eine 32 Stunden-Woche an fünf Arbeitstagen reduziert. Und so konnte ich meine Ausbildung dieses Frühjahr erfolgreich abschließen und bin übernommen worden. Es bleibt weiter bei den 32 Stunden.

Mir ist bewusst, dass es für einen Betrieb nicht einfach ist, all die Herausforderungen nach der Rückkehr eines erkrankten Auszubildenden (z.B. Umgang mit den aufgelaufenen Resturlaubstagen, erneute Lohnfortzahlungsansprüche etc.) zu bewältigen. Daher bin ich für das Engagement des Betriebes und der Mitarbeiter, mir diese Rückkehr zu ermöglichen, sehr dankbar.

Was sind Deine nächsten Ziele?

Ich möchte 2018 eine Weiterbildung zum Verkaufsleiter machen.

Was war für Dich wichtig bei der Unterstützung durch Jugend & Zukunft?

JuZu hat mir zu Beginn die Zeitschiene aufgezeigt – von der Behandlung über die Reha bis zur möglichen Wiedereingliederung. Ab der zweiten Hälfte der Therapie ging es dann um die Reha und den Kontakt zu Berufsschule und Betrieb. Um die anderen Themen (z.B. Ende des Krankengeldanspruchs, Übergangsgeld von der Rentenversicherung etc.) haben sich meine Eltern gemeinsam mit Herrn Wöhrle gekümmert. Er stand auch in Kontakt mit meinem Ausbildungsbetrieb und half bei der Klärung einiger Fragen, die sich durch die Rückkehr in meine Ausbildung (z.B. Stundenreduzierung) ergeben haben.

Noch läuft die medizinische Nachsorge in der Kinderklinik. Was würdest du dir für den Wechsel zu den Erwachsenen wünschen?

Dass die Terminvereinbarungen so gut ablaufen wie in der Kinderklinik. Und ich bei akuten Beschwerden zwischen den Sechs-Monats-Terminen auch zeitnah einen Untersuchungstermin bekomme. Prima wäre, in der Erwachsenenklinik auch einen Arzt als Ansprechpartner zu haben, mit dem ich über alle Fragen zur weiteren Nachsorge offen reden kann.

Vielen Dank für das Gespräch!

DIETER WÖHRLE – JUGEND & ZUKUNFT

Auf'd Wiesen zum Stiftl

Ein zünftiger Familiennachmittag



Auch in diesem Jahr wurden wir wieder vom Festwirt Lorenz Stiftl in sein kleines, charmantes Wiesen-Zelt zum Mittagessen eingeladen. Die Familien trotzten dem schlechten Wetter und ließen sich die Laune nicht verderben. Besonders schön: Fast alle Väter waren mit dabei, so dass es diesmal ein Wiesen-Besuch wirklich für die ganze Familie war. Bei Brotzeit und Hendl genossen die Eltern die fröhliche Stim-

mung und kamen gut miteinander ins Gespräch. Ein großes Dankeschön an Herrn Stiftl! – Anschließend lud die Initiative alle Kinder zum Karussellfahren ein, was sicherlich für die Kids das Highlight des Tages war. Quietschfidel ging dieser schöne Nachmittag nach Geisterbahn, Kettenkarussell und Fünfer-Looping gegen 18 Uhr zu Ende.

ASTRID GMEINER

KONA: Präsentation der Forschungsergebnisse

Psychosoziale Nachsorge für Familien mit krebskranken Kindern – wirksam und notwendig!



Zwei Jahre wurde unsere in Deutschland einmalige Nachsorgeeinrichtung KONA wissenschaftlich begleitet und evaluiert. Mit einem Mix aus schriftlichen Befragungen und Fallstudien untersuchte das Forschungsinstitut IPP, das seit mehr als 30 Jahren Einrichtungen der psychosozialen Versorgung beforcht, die Passgenauigkeit und die Wirkungen der Nachsorge-Angebote. Der Fokus lag auf der Frage der Lebensqualität und der Bewältigung der schwierigen Lebensphase mit und nach der Erkrankung. Eine vergleichbare Untersuchung gibt es im deutschsprachigen Raum bisher nicht.

Am 7. Oktober wurden nun die wegweisenden Forschungsergebnisse im Rahmen einer Fachtagung präsentiert. An dieser Stelle nochmals ein Dankeschön an die beiden Grußwort-Rednerinnen: Frau Friederike Steinberger, stellvertretende Präsidentin des Bezirks Oberbayern, der KONA mit 1,5 Stellen finanziert, und Frau Dr. Kortum als Gesandte unseres Dachverbands, der Deutschen Kinderkrebsstiftung in Bonn.

Weshalb eine Studie, die Geld kostet, viel Zeit braucht, auf die Unterstützung von Familien angewiesen ist, die sich mit diesem so schweren Lebensthema dafür auseinandersetzen müssen? In den letzten zwanzig Jahren sind die Heilungschancen der meisten onkologischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter deutlich gestiegen. Es gibt 35.000 Überlebende in Deutschland. Und es werden glücklicherweise immer mehr, die überleben. Allerdings sind hierzu meist intensive und langwierige Therapien notwendig, die für die Kinder und ihre Familien erhebliche körperliche, psychische und soziale Belastungen mit sich bringen. Die Kinder und Jugendlichen haben häufig mit Spätfolgen der Erkrankung und Therapie zu kämpfen, die die Lebensqualität und die Alltagsbewältigung einschränken und auch die Identitätsentwicklung beeinflussen können. Betroffen ist fast immer die ganze Familie.

Welche Rolle spielt für sie und ihre Familien die psychosoziale Nachsorge? Hilft sie bei der Verarbeitung der Krankheit tat-

sächlich? Leistet sie einen Beitrag zur Inklusion und lässt diese vielleicht erst gelingen? Und wenn das so ist, ist psychosoziale Nachsorge dann nicht eine Aufgabe, für die sich Staat und Gesellschaft verantwortlich fühlen müssen? Bisher gibt es keine öffentlich finanzierte Regelversorgung. In der Gesellschaft und auf politischer Ebene hat das Thema seinen Stellenwert noch nicht gefunden.



Die Ergebnisse der Studie belegen die Wirksamkeit und Notwendigkeit von psychosozialer Nachsorge. Und sie bestätigen auch die qualitativ hochwertige Nachsorgearbeit von KONA. Wir freuen uns über die durchwegs sehr positiven Bewertungen durch die Familien, aber wir dürfen uns nicht damit zufrieden geben, die Qualität unserer Arbeit bestätigt zu sehen. Nun geht es darum, an die Öffentlichkeit zu gehen mit der Botschaft: Psychosoziale Nachsorge ist für Familien mit krebskranken Kindern notwendig! Sie muss daher von öffentlichem Interesse sein und darf dauerhaft nicht aus Spendengeldern finanziert werden! Wir müssen eine Regelversorgung einfordern. Die Forschungsergebnisse machen die Entlastungseffekte sichtbar und liefern eine solide Basis für die Beantragung öffentlicher Gelder. Nur so ist eine Finanzierung langfristig gesichert.

Die Studie ist abgeschlossen, nun beginnt unsere Arbeit.

HANS KIEL

Ein großes Dankeschön an ALLE Spender!

Viele Ideen, kleine und große Aktionen,
Mühe, Zeit und Engagement – nur mit Ihrer
Unterstützung können wir Hilfe leisten
und die Herausforderungen bewältigen.
Die Initiative dankt Ihnen von Herzen!



Liebe Kinder!

Wer von Euch hat Lust, ein schönes Bild für uns zu malen?

Unser Verein, der krebserkrankten Kindern hilft, braucht dringend Bilder für die Internet-Seite und für den Newsletter.

Schickt uns Euer Bild (gerne mit Namen und Alter) per Mail an [buerer @ krebs - bei - kindern . de](mailto:buerer@krebs-bei-kindern.de) oder per Post.

Wir sind auf Eure Kunstwerke gespannt und freuen uns über Eure Hilfe.

Schon mal ein dickes DANKE!

Eure Initiative krebserkrankte Kinder München



Initiative
krebserkrankte Kinder
München e.V.

HERAUSGEBER

Initiative krebserkrankte
Kinder München e.V.

Belgradstraße 34
80796 München

Telefon: 089 / 53 40 26

Fax: 089 / 53 17 82

buerer@krebs-bei-kindern.de

REDAKTION

Angelika Andrae-Kiel

Jessica Pöll

LAYOUT

Ulrike Bürger

FOTOS

Axel Griesch | S. 4 u.11 (oben)

Lukas Loske | S. 2, 3 u. 10 (unten)

fotolia | S. 5 (Daniela Stärk), S. 12 (Lisa)

sowie Bilder unserer Spender

SPENDENKONTO

HypoVereinsbank
München

IBAN:

DE83 7002 0270 0002 4400 40

BIC HYVEDEMMXXX

Die Initiative krebserkrankte
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.