

# NewzLetter

AUSGABE 1/2008

Rundbrief der Elterninitiative Krebskranke Kinder München e.V.



## Liebe Mitglieder und Freunde der Elterninitiative Krebskranke Kinder,

*Kinder sind mit das Wertvollste, was wir haben. Ihnen gehört unsere ganze Liebe und Aufmerksamkeit.*

*Als eine Bekannte mich fragte, ob ich mich für die Elterninitiative einsetzen könnte, war ich anfangs etwas erschrocken. Wie kann man emotional damit umgehen?*

*Als Schauspielerin ist es ja meine Aufgabe, mich in die Gefühle und Gedanken der Rollen, die ich spiele, hineinzuversetzen. Der Gedanke, ein krankes Kind zu haben, erschreckt mich zutiefst.*

*Ich selbst bin Mutter von drei Kindern. Zwei Mädchen haben mein Mann und ich schon ins Erwachsenenalter gebracht. Unser Nachzügler ist vier Jahre alt und natürlich der Sonnenschein unserer Familie.*

*Vielen Eltern, die die Hilfe der Elterninitiative in Anspruch nehmen oder nehmen mussten, ging es vielleicht ähnlich wie mir.*

*Ich habe mich vor Ort über die Arbeit der Elterninitiative kundig gemacht und ich bin sehr beeindruckt.*

*Es gibt mir sehr viel, mich einsetzen zu können und vielleicht auf diese Weise etwas von meinem Glück zurückzugeben.*

Ihre JANINA HARTWIG

## GUTER RAT

AN EINEM SOMMERMORGEN  
DA NIMM DEN WANDERSTAB,  
ES FALLEN DEINE SORGEN  
WIE NEBEL VON DIR AB.  
DES HIMMELS HEITERE BLÄU  
LACHT DIR INS HERZ HINEIN,  
UND SCHLIESST, WIE GOTTES TREUE,  
MIT SEINEM DACH DICH EIN.

RINGS BLÜTEN NUR UND TRIEBE  
UND HALME VON SEGEN SCHWER,  
DIR IST, ALS ZÖGE DIE LIEBE  
DES WEGES NEBENHER.

SO HEIMISCH ALLES KLINGET  
ALS WIR IM VATERHAUS,  
UND ÜBER DIE LERCHEN SCHWINGET  
DIE SEELE SICH HINAUS.

THEODOR FONTANE



Elterninitiative  
Krebskranke Kinder  
München e.V.

Belgradstraße 4/Rgb. · 80796 München  
Tel. 089 / 53 40 26 · Fax 089 / 53 17 82  
[www.krebs-bei-kindern.de](http://www.krebs-bei-kindern.de)



# Kunsttherapie im Klinikalltag der Kinderonkologie – ist das sinnvoll?

**A**ls Studentin der HKT Nürtingen für Kunsttherapie bin ich seit August letzten Jahres als Praktikantin auf der Station 24 d/t/g der Kinderonkologie tätig. Anfangs war ich einmal wöchentlich, seit Mitte Februar bin ich durchgehend im Einsatz im Rahmen meines Praxissemesters. Auf Station und im psychosozialen Team bin ich in meiner Funktion als angehende Kunsttherapeutin sehr gut integriert.



Mein kunsttherapeutischer Ansatz ist vorwiegend ressourcenstärkend und rehabilitativ. Den Kindern bietet die Kunsttherapie die Möglichkeit, sich kreativ auszudrücken, und in diesem Setting kann eine künstlerische Verarbeitung ihrer akuten Situation Raum finden. Wichtig ist, dass das Unausprechliche sich in den Bildern auch ohne Worte zeigen darf. „Wenn Worte fehlen, sprechen Bilder.“

In diesen Momenten darf die Kunst für sich sprechen. Die Kinder finden für sich in einer geschützten Atmosphäre verschiedene Möglichkeiten des Ausdrucks. Durch die stark belastende Chemotherapie sind diese Kinder und Jugendlichen sehr in ihrem autonomen Entscheidungsprozess eingeschränkt. In der Kunsttherapiestunde ist das Kind der „Boss“, das Kind entscheidet über das zu Gestaltende und dessen Verwendung.

Zumeist arbeite ich mit Kindern allein. Wenn diese aus medizinischen Gründen das Zimmer nicht verlassen können, kommt das mobile Atelier, bestückt mit verschiedensten Materialien, zu den kleinen und großen Patienten ans Bett.

Derzeit besuche ich einen 11-jährigen Jungen zu Hause und gestalte mit ihm in seiner gewohnten Umgebung. Dieses setzt natürlich ein gegenseitiges Vertrauen voraus, welches erst

durch eine intensive Begleitung der Kinder in ihrem „Alltag“ auf der Station erarbeitet werden muss. Die kreative Betreuung im häuslichen Bereich besitzt im Gegensatz zum klinischen Alltag auf der Station für mich eine andere Qualität, da ich mehr vom Kind und seinem Leben außerhalb der Klinik erfahren darf.

Zu meinen weiteren Projektangeboten zählt auch die Arbeit mit Müttern von der Station, der ambulanten Tagesklinik sowie Müttern, die sich in der Nachsorge bei KONA befinden.

Eines dieser Projekte ist die künstlerische Gestaltung zweier Räume in der Tagesklinik, geplant in enger Zusammenarbeit mit Concetta Tatti (einer ehemaligen Patientin) und mit stationären Patienten durchgeführt.

Die Kinder haben hier die Möglichkeit, die Wände als Rahmen für ihre kreativen Werke/Gestaltungen zu nutzen und arbeiten weitgehend selbstständig. Bei einem Patienten und dessen Mutter entwickelte sich ein intensiver Gestaltungsprozess, der auch außerhalb ihrer üblichen Kliniktermine fortgeführt wurde. Sie kreierten eine farblich beeindruckende Sternengalaxie und setzten darauf eine „Gute Besserung“-Rakete in Reliefform. Der Patient entdeckte für sich eine neue Ressource sich auszudrücken, erweiterte seine Erfahrungen im Umgang mit verschiedensten Materialien und großflächigem Arbeiten und erfuhr dabei eine Stärkung durch den damit verbundenen Erfolg.

Kunsttherapie in der Kinderonkologie dient in erster Linie dem Patienten selbst und hat für mich keinen ästhetischen Ansprüchen zu genügen. Das entstandene Werk ist nicht wie im pädagogisch-künstlerischen Bereich vorrangig zum Ausstellen geschaffen. Es ist nicht wichtig, ob das Bild ästhetisch gut aussieht, allein der Gestaltungsprozess des Kindes steht im Vordergrund. Das bedeutet nicht, dass in der Kunsttherapie keine ansehnlichen Bilder entstehen, ganz im Gegenteil. Lediglich der Umgang mit diesen ist anders, geschützter, da es gerade in Ausnahmesituationen eine therapeutisch gestützte sowie geschützte Begleitung erfordert.

Mein Praktikum endet Ende September, danach beginnt mein Studium, das ich im Juli nächsten Jahres abschließen werde. Das Interesse für die besondere Arbeit in solch außergewöhnlichen (Ausnahme-)Situationen bleibt bestehen, daher möchte ich gerne weiterhin in Kontakt bleiben.

TANJA MUSSGILLER



# Frühjahrstreffen Verwaister Eltern

Es sind schon einige Wochen vergangen, als mir die Einladung von KONA zum Frühjahrstreffen ins Haus flatterte. Heute ist es soweit. Es regnet. Es regnet, was der Himmel hergibt. Die Freude, bekannte Gesichter zu treffen, kann mir dadurch jedoch nicht genommen werden. Frühzeitig fuhr ich los, um den ökumenischen Gedenk-Gottesdienst in der Kirche St. Raphael nicht zu versäumen. Frau Pfarrerin Mertens und Pater Korbinian von der Haunerschen Kinderklinik zelebrierten die Messe für unsere verstorbenen Kinder. In sakraler Atmosphäre inmitten zahlloser Kerzen waren sicher alle Eltern ihren geliebten Kindern unglaublich nah.

Anschließend ging es zur nahegelegenen Gaststätte „Neue Fasanerie“. Die Sonne begann, durch Wolkenlücken ihre Strahlen zu schicken. Mir kam es vor, als schickten uns die Kinder liebe Grüße. Im Garten des Restaurants stand ein großer Pavillon. Zwei lange Tische, bedeckt mit weißen Tischtüchern, verziert mit gelben Servietten, Vasen voller Frühblumen, wie z. B. Ranunkeln oder Rosen, in den warmen Farben Gelb und Orange, Haselnusszweige, gelbe Kerzen und kleine Sonnen mit lächelnden Gesichtern, luden zum bequemen Sitzen ein.

Es dauerte nicht lang und der Raum füllte sich mit Gelächter und lautem Hallo. Viele Eltern hatten sich lang nicht mehr gesehen und begrüßten sich herzlich. Andere stellten ihre kleinen Kinder vor. Der Vorsitzende der Elterninitiative krebs-

ranke Kinder München, Herr Kiel, Frau Stritzl-Goreczko, Frau Gierster, Frau Maaß und alle, die wir aus der Zeit auf der Station kennen, hatten alle Hände voll zu tun, um uns persönlich zu begrüßen. Bald hatte jeder der Gäste seinen Platz gefunden, da wurde schon ans reichlich gefüllte Büfett geladen. Gegrilltes Gemüse, Salate, Schinken und Fisch – schnell wanderten all die Leckereien in hungrige Mäuler. Braten, Gemüse und Pesto folgten. Und nach einer angemessenen Pause bildeten ein süßer Nachtschiff und Kaffee und Kuchen den krönenden Abschluss eines köstlichen Mahls.

Fast ausgelassene Stimmung erfüllte das Zelt. Ähnlich der „Reise nach Jerusalem“ wurden immer wieder die Plätze gewechselt, um sich so viel wie möglich mit bekannten und unbekanntem Eltern zu unterhalten. Schöne und traurige, neue und alte Geschichten über die Kinder oder die Erlebnisse auf der Station wurden erzählt. Ehe man es sich versah, begann sich der Nachmittag in den Abend zu verwandeln. Es dauerte noch eine Weile, bis sich alle verabschiedeten, nicht ohne das eine oder andere Mal zu versichern, sich zu melden oder sich spätestens im nächsten Jahr zum selben Anlass wieder zu treffen.

Für mich war es ein sehr angenehmer Tag. Der frühere Schmerz, der sich in mir ausbreitete, sobald ich auf Menschen traf, die mir in der Zeit auf der Station nahestanden, war einem Gefühl der Wiedersehensfreude gewichen. Ich danke KONA und allen, die zur Organisation und Finanzierung dieses Treffens beigetragen haben.

EVELYN ZIEGLER

## Ein herzliches Danke!

Wir freuen uns alle sehr, dass Frau PD Dr. Michaela Nathrath, Leitende Oberärztin der Kinderhämato-/onkologie an der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Klinikums Schwabing sowie des Klinikums rechts der Isar der TU München am 7. April 2008 vom bayerischen Ministerpräsidenten Herrn Dr. Günther Beckstein mit dem Bundesverdienstkreuz geehrt wurde. Diese hohe Auszeichnung wurde ihr für ihr außergewöhnliches Engagement in der Betreuung krebskranker Kinder überreicht.

Viele von Ihnen kennen Frau Dr. Nathrath sicherlich persönlich. Neben ihrer Arbeit auf Station, hat sie das Projekt „Kleine Riesen“ ins Leben gerufen, damit krebskranke Kinder und Jugendliche mit unheilbarer Krebserkrankung in der letzten Lebensphase von einem erfahrenen Team zu Hause begleitet werden können. Dazu gehören ein Arzt der Kinderklinik, eine onkologische Fachkinderkrankenschwester und ein Familienhelfer des Ambulanten Kinderhospizes München. Außerdem ist sie an weiteren Projekten beteiligt: bei der schulischen Reintegration sowie bei der sportlichen Förderung von krebskranken Kindern. Als Wissenschaftlerin ist Frau Dr. Nathrath ebenfalls sehr engagiert, um möglichst vielen Kindern und Jugendlichen Heilung von einer bösartigen Krankheit zu er-

möglichen. In der Forschung gilt ihr Hauptinteresse dem Osteosarkom, dem häufigsten Knochentumor bei Kindern. Diese Krankheit wählte sie auch als Thema für ihre herausragende Habilitation, für die sie 2006 eine Auszeichnung von der Medizinischen Fakultät der TU München erhielt.

Auch mit der Elterninitiative hat Frau Dr. Nathrath eng zusammengearbeitet und uns immer wieder um unsere Mithilfe bei Finanzierungen gebeten. In den meisten Fällen konnten wir dem entgegenkommen und Hilfe leisten. Nach langjährigem und unermüdlichem Einsatz für die kleinen und jungen Patienten der Schwabinger Kinderklinik ist Frau Dr. Nathrath zum 1. Mai 08 einem Ruf nach Kassel gefolgt, um dort die hämatologisch-onkologische Abteilung der Kinderklinik am Klinikum Kassel als leitende Professorin zu führen. Wir danken Frau Dr. Nathrath für ihre hohe fachliche Kompetenz, ihre Gesprächsbereitschaft und die fruchtbare Zusammenarbeit. Mit ihrem Engagement und ihrer Empathie, für die betroffenen Kinder und deren Familien werden wir sie gerne in Erinnerung behalten. Für ihre neue Aufgabe wünschen wir ihr alles Gute.



# Die Regenbogenfahrt

## der Deutschen Kinderkrebsstiftung startet heuer in München



**S**tolze 560 Kilometer waren es im vergangenen Jahr, die von den 40 jungen ehemaligen Krebspatienten bei der Regenbogenfahrt auf dem Fahrrad zurückgelegt wurden. Eine wahre Energieleistung, die betroffenen Kindern und Eltern Mut machen und der Öffentlichkeit zeigen soll, dass auch nach einer Krebserkrankung sportliche Höchstleistungen möglich sind.

„Als ich zum ersten Mal von der Regenbogenfahrt gehört habe, war ich noch in medizinischer Behandlung“, erzählt Astrid. „Ich fand es damals einfach nur stark, dass da junge Leute, die alle mal so krank gewesen sind, wie ich es selbst gerade war, solche grandiosen Leistungen vollbringen, während ich selbst schon nach ein paar Treppenstufen oder dem Gang über den Krankenhausflur völlig außer Atem war. Für mich war das ein richtiges Hoffnungszeichen“, so die 25-jährige Studentin, die, wie schon im vergangenen Jahr, auch diesmal wieder dabei ist.

Vor exakt 15 Jahren wurde in Hannover die Regenbogenfahrt zum ersten Mal gestartet. Die Wegstrecke führte die 17 jungen Teilnehmer damals unter dem Motto „Fahrt auf dem Regenbogen – für Hoffnung auf Heilung bei Krebs“ von der niedersächsischen Landeshauptstadt nach Dresden. Nicht ohne Grund war diese Wegstrecke gewählt worden, da Patienten in den neuen Bundesländern darüber klagten, dass sie in Schule und Beruf mit vielen Vorurteilen zu kämpfen hatten. Dem sollte die Fahrradtour ein Stück entgegenwirken.

Mit der Regenbogenfahrt wollen die ehemaligen Patienten nicht nur zeigen, dass sie neue Herausforderungen suchen, sondern auch die Öffentlichkeit über sich und ihre Situation infor-

mieren. Zugleich wollen die Radfahrer beim Besuch der Kliniken an der Wegstrecke anderen jungen Patienten und deren Eltern Hoffnung und Mut machen. Denn aus eigener Erfahrung wissen sie nur zu gut, wie wichtig Hoffnungszeichen sind, um die schwierige Zeit der Therapie besser zu überstehen.

Das positive Echo, das die jungen Erwachsenen damals erfahren, prägt bis heute die seither jährlich stattfindende Tour, die von der in Bonn ansässigen Deutschen Kinderkrebsstiftung veranstaltet wird. Die Stiftung kann sich wie in den vergangenen Jahren auch diesmal wieder auf viel Unterstützung verlassen. „Ohne die vielen Helfer im Hintergrund wäre eine solche Veranstaltung auch gar nicht möglich“, weiß der Geschäftsführer der Deutschen Kinderkrebsstiftung, Jens Kort, „angefangen von den an der Strecke liegenden Eltern und Fördervereinen zu Gunsten krebskranker Kinder, die sich um die Versorgung der Radfahrer kümmern, bis hin zur logistischen Unterstützung durch den RadClub Deutschland.“

KLAUS RIDDERING



### REGENBOGENFAHRT 2008

Die Strecke für die Fahrradtour 2008 ist bereits festgelegt und führt von München nach Freiburg, über Augsburg, Ulm, Tübingen und die beiden Schwarzwald-Orte Tannheim und Schönwald. Unterwegs werden die Elterngruppen, Kliniken und Rehabilitationseinrichtungen für krebskranke Kinder und Jugendliche besucht.

In der Zeit vom 23.–30. August wird die Gruppe unterwegs sein.

**22. August 08** Besuch bei der Jugendgruppe von KONA (Nachsorge), Abendessen in der „Fasanerie“

**23. August 08** Besuch der Station 24 d/t der Kinder- und Jugendonkologie im Schwabinger Krankenhaus, gemeinsames Abendessen im „Hirschgarten“ (Biergarten)

# Ich will mein altes Leben zurück ...

**W**ir, das sind Lucie-Ann, bald 7, und ich, Susan, 42 Jahre. Gerne möchte ich uns kurz vorstellen. Lucie-Ann hat im März 2007 die Rezidivtherapie beendet. Bewusst schreibe ich hier vom Ende der Therapie, da dies eine Reflexion ein Jahr nach der Therapie sein soll. Im Mai haben wir dann eine gemeinsame Freundin mit Tochter auf Sylt zur Kur getroffen, um unseren Start ins „Neue Leben“ zu begehen. Aber...

Ein Jahr liegt jetzt hinter mir, ein Jahr, in dem mir bewusster geworden ist, wie viel sich für Lucie-Ann, für uns und für mich verändert hat. Nicht nur in der äußerlichen Behinderung, den Spätfolgen und den sich daraus ergebenden neuen Situationen für uns. Sondern auch die körperliche und geistige Erschöpfung machen sich bei mir bemerkbar. Und an ein Leben wie früher ist für mich nicht mehr anzuknüpfen.

## Ich will mein altes Leben zurück ...

Für mich hat sich die Welt verändert und die Wichtigkeit im Leben verlagert. Der Fokus und Lebensmittelpunkt für mich liegt und lag immer auf Lucie-Ann. So werde ich immer häufiger damit konfrontiert, dass für meine Mutter und auch für Freunde alles wieder beim Alten ist, mit Sätzen wie: „Wieso, es ist doch jetzt alles vorbei!“ „Die Kleine ist doch wieder ganz gesund!“ Für sie geht das Leben geregelt weiter. Fast schon so, als wäre die Zeit der Therapie gar nicht Wirklichkeit gewesen. Ich mag mich grad an den Film: „Und täglich grüßt das Murmeltier“ erinnern, aber so ähnlich empfinde ich diese Momente. Und doch ist das auch manchmal gut so, denn das bringt mich dann wieder ins Leben zurück. In eine funktionierende Alltäglichkeit. Nur wo ist jetzt mein Platz?

## Aber ...

... da gibt es die anderen Gedanken, die Sorgen und auch noch Tränen. Die schmerzliche Erinnerung an den Jahrestag der Diagnose, diesen Flash, der die Zeit hat stillstehen lassen und auf einmal alles anders war. Der Druck mit dem Gefühl, jetzt ist es bald wieder soweit mit dem Nachsorgetermin, bis hin zu dem Warten auf das Ergebnis. Alte Erinnerungen, die mich ein-

holen bei bestimmten Körpersymptomen von Lucie-Ann, die dann später mit der Krebserkrankung erklärbar waren. Bei uns waren es nüchtern Erbrechen, Fieber und Krampfanfälle.

Den ersten Kontakt mit KONA hatte ich schon auf Station, beim monatlich stattfindenden gemeinsamen „Brezentrühstück mit KONA“. Und dass bei Therapieende noch jemand für mich da ist.

Umso mehr freue ich mich jeden Monat auf das Nachsorgetreffen mit betroffenen Eltern/Müttern. Dort habe ich für mich den Raum, Ängste anzusprechen, oder sie werden von jemand anders ausgesprochen. Das tut gut. Auch gemeinsames Lachen und die Wärme zu spüren, dass ich nicht allein mit meinen Ängsten und Veränderungen dastehe. Die Freude auf Aktivitäten aus dem KONA-Programm. Ganz besonders die Familienwochenenden geben mir viel Kraft und die eine und andere Freundschaft, die ich gerne vertiefen möchte, wenn es sich ergibt. Neue Familien kennenlernen, Familien wiedertreffen, und natürlich auch ganz wichtig, Familien wiedersehen, die man noch aus der stationären Zeit kennt.

Den Anstoß diesen Brief jetzt für KONA zu schreiben war, dass Lucie-Ann vergangenes Wochenende drei Tage 40 Grad Fieber hatte und ich Vertrauen in den Körper von Lucie-Ann bekam, dass er mit diesem Fieber jetzt fertig wird! Er wurde!!! Und so wird sich mein neues Leben Stück für Stück aufbauen, Block für Block, wie für den Geburtstagsquilt zu Lucie-Anns 7. Geburtstag. Neben den Problemen ergeben sich auch jede Menge neue und gute Erfahrungen, Kontakte und neue Möglichkeiten. So habe ich zum Beispiel mein Interesse am Quilten entdeckt, und dieses lang gehegte Interesse tritt nun an die Oberfläche und ich beginne auszuprobieren. Und ich bin gespannt, wie sich mein Leben jetzt entwickeln mag! Block für Block.

## Ich will mein altes Leben zurück, will ich?

SUSAN RODRIGUEZ



## Das Leben ist farbenfroh und kunterbunt

**U**nter diesem Motto möchte ich zusammen mit den erkrankten Kindern, deren Geschwisterkindern, den ehemaligen PatientInnen und der Jugendgruppe einen Quilt zaubern. Dieser Quilt wird im Original bei KONA (Koordinierungsstelle psychosoziale Nachsorge für Familien mit an Krebs erkrankten Kindern) hängen und ein Poster möglichst in Originalgröße auf der Station 24 d seinen festen Platz bekommen. Hierfür werden farbenfrohe und kunterbunte Stoffreste, Tüdelkram (Borten, Bänder, Zackenlitze, Knöpfe etc.) benötigt. Bitte achten Sie darauf, dass länger gelagertes Material nicht nach Rauch und Keller müffelt. Danke. Oder haben Sie Lust und Interesse gemeinsam mit mir an diesem Projekt zu quilten

oder zu arbeiten und wohnen in der Nähe von FFB? Dann freue ich mich über eine E-Mail an: [Projekt-Quilt@arcord.de](mailto:Projekt-Quilt@arcord.de). Sie haben die Möglichkeit, Ihre Stoffspenden etc. bei Lisa Stritzl-Goreczko auf der Station 24 d abzugeben oder Sie schicken sie direkt an KONA, Belgradstr. 34, 80796 München. Möchten Sie sich aktuell gerne mehr über das Projekt informieren, besuchen sie die Homepage von: <http://sunshinesue.wordpress.com/> Ich freue mich, gemeinsam mit Ihrer Unterstützung den Quilt zum Leben zu erwecken.

Herzlichen Dank

SUSAN RODRIGUEZ



# Klettern für die Wissenschaft

**„Klettern mit Kindern, die an Leukämie erkrankt waren, um zu überprüfen, ob dadurch die Lebensqualität verbessert werden kann.“**

**D**ies hört sich ein wenig abstrakt an, ist aber der Arbeitstitel einer Diplomarbeit. Nämlich der von Bekka Battis, 27 Jahre, Diplomsportstudentin mit Schwerpunkt Rehabilitation und Prävention. Gesucht wurden vier Kinder, die an Leukämie erkrankt waren. Sie sollten zwischen 8 und 11 Jahre alt sein und möglichst keine Klettererfahrung haben. Mit Hilfe der MitarbeiterInnen von KONA wurden Miriam, Carolin, Valentin und Linus, zwei Mädchen und zwei Jungen gefunden, alle mit unterschiedlichsten Krankheitsverläufen (z. T. Rezidiv) und alle mit überstandener Chemotherapie. Die erste Schwierigkeit bestand darin, sechs Termine zu finden, an denen alle Teilnehmer Zeit haben. Um die Wissenschaftlichkeit dieser Studie zu gewährleisten, war es erforderlich, dass bei jedem dieser 6 Termine alle Kinder anwesend waren. (So unwahrscheinlich es klingt, aber wir haben es geschafft, ohne Ersatztermin.)

Wozu eine solche Studie, werden Sie sich zu Recht fragen. Es gibt Studien, die belegen, dass Klettern mit „gesunden“ Kindern positive Auswirkungen auf deren physische und psychische Entwicklung hat. Also, denkt sich Bekka, die neben ihrem Sportstudium diverse Klettergruppen im Heavens Gate leitet, wenn es schon für „normale“ Kinder gut ist zu klettern, wie gut muss es dann erst für Kinder sein, die an Krebs erkrankt waren. Ihr Ziel dabei ist es zu belegen, dass Klettern langfristig als therapeutische Maßnahme anerkannt wird und damit dann auch von den Krankenkassen, zumindest teilweise, finanziert wird. Der Klettersport eignet sich für eine solche Studie ganz besonders, weil er viele Bereiche der menschlichen Natur fordert und fördert.



Zunächst einmal verlangt die Kletterei absolute Konzentration. Nicht nur, wenn man selbst die Wand hochsteigt, sondern auch beim Sichern. Vor allem da ist es ganz wichtig, dass man konzentriert ist und jedes Mal vor dem Aufstieg den ei-

genen Knoten und den des Partners überprüft (Partnercheck). Für die Koordination gibt es nichts Besseres als Klettern. Vier Extremitäten müssen immer wieder neu sortiert werden. Wo ist der nächste Griff? Wie komme ich da hin? Wo habe ich sicheren Halt und welches Bein und welchen Arm kann ich versetzen? Zu Kraft und Ausdauer muss nicht viel gesagt werden. Wer schon einmal geklettert ist, kennt das angenehme Gefühl der totalen Erschöpfung. Die Knie zittern und man kann danach kaum die Kaffeetasse in der Hand halten. Gestärktes Selbstbewusstsein, Erkennen der eigenen Grenzen und deren Überwindung sind weitere Aspekte beim Klettern, die sich positiv auf die Kinder auswirken.

Zurück aber zu unseren vier Pionieren: Was haben sie für Erfahrungen gemacht? Wie hat das Klettern ihr Leben beeinflusst? Wo waren die Veränderungen deutlich zu spüren? Am auffälligsten waren die Veränderungen bei Miriam. Sie konnte die beim Klettern erworbenen Fähigkeiten auch in ihrem privaten Umfeld umsetzen. Vor allem im Sport profitierte sie von der verbesserten Kondition und Koordination. Valentin hat das Klettern so viel Spaß gemacht, dass er entgegen seiner sonstigen Gewohnheit auf jeden Fall dabei bleiben will. Für Carolin war das Klettern eine echte Mutprobe. Seit ihrer Erkrankung hat sie Probleme mit dem Gleichgewicht und der Feinmotorik. Sie hatte viele Erfolgserlebnisse und Bekka konnte sie dazu ermutigen, sich selbst mehr zuzutrauen. Linus hat gelernt, dass Durchbeißen manchmal mehr Erfolg bringt, als kurz vor dem Ziel aufzugeben.

Jede der sechs Klettereinheiten stand unter einem besonderen Motto: Klettereinheiten eins und zwei waren der Sicherungs- und Knotentechnik gewidmet. Nummer drei hatte das Thema „lange Routen“. Wer schon einmal im Heavens Gate war, kennt den riesigen Siloturm. Man kann bis zu 30 m hochklettern und sich oben sogar in das „Gipfelbuch“ eintragen. In der vierten Klettereinheit wurde ausschließlich blind geklettert. Dies führt dazu, dass jede Bewegung viel bewusster ausgeführt wird. Der Kletterer muss sich noch mehr auf seinen Sicherungspartner verlassen. Der optische Reiz der Höhe fehlt, die Wahrnehmung verändert sich und so mancher kann sich dann besser auf seine Bewegungen konzentrieren. In der fünften Klettereinheit durften Eltern oder auch Geschwister mitklettern. In einer Übung wurden die Paare mit einem Seil verbunden und mussten gemeinsam auf niedriger Höhe entlang der Kletterwand klettern. Der Vorkletterer muss also genau auf seinen Hintermann achten. Kommt der mit? Habe ich sicheren Halt und genügend Kraft, auf ihn zu warten? Man muss dann nicht mehr nur für sich selbst, sondern auch für den anderen mitdenken. Eine klassische Übung zur Stärkung der Kooperation

und letztlich zur Präzisierung der Bewegungsabläufe. Das „Familienklettern“ dient auch dazu, dass der Rest der Familie Einblick in die Welt des Kletterns bekommt. Die letzte Einheit stand natürlich ganz im Zeichen des Abschieds. Bekka hatte eigenhändig mit Seilen eine Art Spinnennetz mitten in der Halle gespannt. Dies war für die Kinder noch eine neue Erfahrung, denn die Seile geben beim Klettern nach, und auch der Griff für die Hände ist ein ganz anderer als der an der Kletterwand.

Die Kinder haben sich angewöhnt, sich gegenseitig anzuheuern. Wer sieht, dass ein anderer sich gerade mal wieder einer „Grenze“ nähert, hilft mit Worten: Los, komm schon! Nur noch ein paar Meter! Du schaffst das! So banal das klingt, aber diese Unterstützung bedeutet den Kindern sehr viel, und dem einen oder anderen hat es in der Tat über die letzten paar Meter hinweggeholfen.

Die Auswertung der Studie wird Bekka vermutlich noch einige Wochen und Monate beschäftigen. Was dabei herauskommt ist für unsere vier „Studienobjekte“ eher uninteressant, weil für sie der Beweis längst erbracht ist: Klettern tut gut, dem Körper und der Seele!!!

Auf die Frage ob sie denn weiter klettern möchten, gab es ein einstimmiges, lautes Jaaaah. Dies liegt natürlich in erster Linie an Bekka. Die Kinder lieben ihre unkomplizierte Art und ihre Rastalocken (von denen hat sie sich zwar getrennt, die Kinder lieben sie trotzdem). Die Eltern lieben ihre Fähigkeit sich konsequent durchzusetzen und ihren Forderungen den nötigen Nachdruck zu verleihen. Diese Gruppe wird zunächst bis zu den Sommerferien 14-tägig weiterklettern. Danach wird man sehen ...

Zum Schluss möchte ich mich noch mal im Namen aller Teilnehmer bedanken: Bei Bekka, die sich nicht nur ums Klettern bemüht hat, sondern auch bei Heavens Gate absolut faire Konditionen ausgehandelt hat. Und beim Team von Heavens Gate, das sich auf diesen Handel eingelassen hat und den Kindern mit unendlicher Geduld Kletterschuhe in allen Größen zum Probieren zur Verfügung stellte. Und natürlich bei den MitarbeiterInnen von KONA, die mitgeholfen haben, die Gruppe zusammenzustellen und speziell bei Dieter Wöhrle, der die Vor- und Nachbesprechungen organisiert hat. Vielen Dank euch allen im Namen von Miriam, Carolin, Valentin und Linus.

GEZ. GEORGIA DILL-BACHMAIER

## Mütter berichten: „Das war Erholung pur!“

### Ein kurzer Bericht über das Wohlfühlwochenende für Mütter im April 2008

Schon beim Eintreffen am Freitagnachmittag im Hotel wurden wir dort sehr zuvorkommend empfangen. Wir fühlten uns vom ersten Augenblick an wohl, denn ein erfrischendes nach Lavendel duftendes Gästehandtuch zur Begrüßung gehört nicht unbedingt zu unserem täglichen Standard. Nach einer Führung durch das Hotel mit einem anschließenden Sektempfang ging auch schon das „Erholungsprogramm“ los. Eine von uns vorab gewählte, kostenlose Anwendung konnten einige bereits genießen.

Um 20 Uhr wurden wir gemeinsam mit einem Menü im Speisesaal verwöhnt. Das Thema Nr. 1 war die Krankheit unserer Kinder. So lernt man sich unter „Gleichgesinnten“ am schnellsten kennen und schätzen. Einige kannten sich auch schon. Wer noch nicht müde war, ging anschließend in die hauseigene Bar.

Das reichhaltige Frühstücksbüfett lud zu längerem Verweilen ein. Die Nutzung des sportlichen Programms des Hotels, der Pool- und Saunabereich und eine zweite Anwendung zum halben Preis durfte bei den meisten nicht fehlen.

Auf eigene Rechnung ging es am Samstagabend zum Mexikaner im Untergeschoss des Hotels. Bei Fajitas mit verschiedenen Füllungen und Dips und natürlich dem typischen mexikanischen Bier war für jeden Geschmack etwas dabei.

Leider mussten am Sonntag schon einige Zimmer ab 10 Uhr geräumt werden. Unbürokratisch konnten wir von Seiten der Hotelleitung den Pool- und Saunabereich noch bis nachmittags



nutzen. Einige hatten auch noch Anwendungen. Die verbleibenden Zimmer wurden selbstverständlich mit den anderen geteilt.

Unser Thema Nr. 1 war natürlich immer dabei. Auf Fragen erhielt man Antworten, Erfahrungen anderer konnten mit den eigenen verglichen werden bzw. übernommen werden, Zweifel konnten angesprochen und vielleicht auch entkräftet werden. Der Austausch von Erlebnissen, Erfahrungen und Erfolgen in einer angenehmen Atmosphäre war für alle Beteiligten sehr interessant. Auch zwischendurch immer wieder das Gespräch mit Frau Kogler empfanden wir als hilfreich. Auch kleinere Fragen, für die man sonst keine Anlaufstelle hätte, konnte man anbringen. Damit wurden z. B. auch familiäre Aspekte in ein anderes, positives Licht gerückt.

Wir tauchten bis Sonntagmittag in eine „andere Welt“ ein und konnten wohlthuende Erinnerungen – sowohl physisch wie auch psychisch – mit nach Hause nehmen.

Herzlichen Dank an die KONA für die Organisation dieses Wochenendes und die kompetente Begleitung durch unser aus dem Gleichgewicht geratenes Leben.

Mit freundlichen Grüßen

MICHAELA SEGER

ELKE FIEDEL



## Benefizkonzert

mit **Dr. Klaus Lange (Klavier)** und  
**Florian Bömers (Violoncello)**  
am **20.09.2008 um 20.00 Uhr** im  
**Kleinen Konzertsaal, Gasteig, München**



■ **PROGRAMM:** Brahms Sonate, op. 38  
Beethoven Sonate, op. 69  
Brahms Sonate, op. 99

**E**ltern spielen für Eltern. Florian Bömers (Violoncello) und Dr. Klaus Lange (Klavier), beide Familienväter und ambitionierte Amateur-Musiker, spielen ein spätsommerliches Brahms/Beethoven-Programm zu Ehren der Elterninitiative rebskranke Kinder München e.V. und auch als persönlichen Dank für das segensreiche Wirken dieses Vereins. Die Einnahmen aus dem Kartenverkauf werden vollständig der Elterninitiative gespendet.

### RICHTIGSTELLUNG

Im Protokoll unserer Hauptversammlung ist uns leider ein Fehler unterlaufen. Im Bericht über die Arbeit der „Kleinen Riesen“ in Zusammenarbeit mit dem Ambulanten Kinderhospiz München wurde Frau Sabine Zehentmeier fälschlicherweise als Familienbegleiterin bezeichnet. Frau Zehentmeier arbeitet als Fachkinderkrankenschwester der Onkologie und Palliativ Care und ist pflegerische Ansprechpartnerin für die „Kleinen Riesen“.



**Elterninitiative Krebskranke Kinder München e.V.**  
Belgradstraße 4/Rgb. 80796 München  
Telefon: 089 / 53 40 26 Fax: 089 / 53 17 82  
Vereinsregister Nr.: VR 11544 AG München  
ei-buero@krebs-bei-kindern.de

Die Elterninitiative Krebskranke Kinder München e.V. ist vom Finanzamt München für Körperschaften unter der Steuernummer 84258737 als gemeinnützig anerkannt und gem. §10b berechtigt, Spendenbescheinigungen auszustellen.

**Spendenkonto:**  
Hypovereinsbank München  
Konto Nr. 24 400 40  
BLZ 700 202 70

### B Ü C H E R T I P P S

## Flieg mit den Vögeln

Erzählung von Evelyn Ziegler



Dreiundsechzig Briefe – Briefe an einen achtjährigen Jungen, die ihn nie erreichen, die jedoch sein kurzes Leben widerspiegeln. Wohlbehütet in der Liebe seiner Mutter, vom Vater letztendlich sehr enttäuscht, in einer modernen, technisierten, sterilen Welt straff eingebunden, seiner Selbstständigkeit beraubt, doch mit eisernem Willen trotzend,

musste er nach 194 Tagen schwerer Krankheit den Kampf des Lebens aufgeben.

Ein Kind zu verlieren ist das traumatischste Erlebnis aller Eltern, das eine tiefe, lebenslange, unvergessliche Narbe hinterlässt. Noch viel dramatischer ist es, wenn Mutter und Kind den Kampf allein, irgendwann aussichtslos und ständig im Konflikt mit den existenziellen Zwängen führen müssen. Der Spagat zwischen Krankheit, Arbeit und Finanzen wird unmenschlich, ungeachtet dessen die Liebe zum Kind tiefer wird.

Solange über einen Menschen gesprochen wird, lebt er! (Elisabeth Scholl)

Evelyn Ziegler, "Flieg mit den Vögeln", [www.magicbuchverlag.de](http://www.magicbuchverlag.de)  
ISBN 978-3-936935-43-1

## „Hannah, Du schaffst es!“

Ein Bilder-Handbuch zur Leukämie-Therapie

Dieses medizinische Handbuch leitet den Leser durch die Behandlung eines erkrankten Kindes. Es zeigt den Beginn der Krankheit, die verschiedenen Diagnose- genauso wie die unterschiedlichen Behandlungsverfahren. Mit vielen Illustrationen werden die komplizierten Sachverhalte dargestellt. Es ist auch gut als Vorlesebuch geeignet, welches den Eltern eine Möglichkeit bietet, ihrem Kind beim Begreifen ihrer Krankheit und der Behandlung zu helfen.

Weiter gibt dieses Buch Eltern praktische, medizinische und psychologische Hilfestellungen. Der beigelegte Therapieplan für erkrankte Kinder soll die kindgerechte Aufklärung unterstützen.

Mag. Eva Morent-Gran/Mag. Danielle Willert, "Hannah, Du schaffst es!", zu beziehen über [www.elterninitiative.at](http://www.elterninitiative.at)