

NewzLetter

AUSGABE 1/2009

Rundbrief der Elterninitiative Krebskranke Kinder München e.V.

Editorial

Während der letzten 20 Jahre sind die Heilungschancen der meisten Krebserkrankungen im Kinder- und Jugendalter deutlich gestiegen – dank des medizinischen Fortschritts. Doch die intensiven Therapien haben auch ihre Schattenseite: Folgeschäden und damit verbundene Beeinträchtigungen nehmen zu. Sie machen medizinische und psychosoziale Nachsorge zu einer lebenswichtigen Aufgabe. Das von unserer Elterninitiative maßgeblich entwickelte, initiierte und mitfinanzierte Nachsorge-Angebot KONA (Koordinationsstelle psychosoziale Nachsorge für Familien mit an Krebs erkrankten Kindern) startete 2003 als Projekt. Mittlerweile hat sich KONA als Einrichtung fest etabliert und ist deutschlandweit wegweisend in punkto Komplexität und Professionalität. In der praktischen Arbeit hat sich gezeigt, wie existenziell und schwierig auch die Ausbildungs- und Arbeitsplatzfindung für ehemals krebserkrankte junge Menschen ist. Daraus entwickelte sich das innerhalb KONA angesiedelte Projekt „Jugend und Zukunft“. Es unterstützt und begleitet Jugendliche nach einer Krebserkrankung bei der Berufswahl, Ausbildungs- und Arbeitsplatzsuche – mit großem Erfolg.

Eine adäquate Versorgung des krebserkrankten Kindes nicht nur in medizinischer sondern auch in psychosozialer Hinsicht lässt sich heute jedoch nur durch Privatinitiativen und soziales Engagement von Spendern und Sponsoren aufrechterhalten. Hinzu kommt die derzeit schwierige gesamtwirtschaftliche Situation. Der steigende Bedarf an Hilfeleistungen und deren Finanzierung verlangt von uns ALLEN kreative Ideen und Mut zu neuen Wegen. Auch unsere Informationsbroschüre hat ihr Erscheinungsbild verändert und gibt unserer Initiative ein neues Gesicht mit noch mehr Farbe und Ausdruck.

Wir wünschen Ihnen eine sonnige erholsame Sommerzeit und viel Freude beim Lesen!

ANGELIKA ANDRAE



Belgradstraße 4/Rgb. · 80796 München
Tel. 089 / 53 40 26 · Fax 089 / 53 17 82
www.krebs-bei-kindern.de



GEFUNDEN

Ich ging im Walde
so vor mich hin,
und nichts zu suchen,
dass war mein Sinn.
Im Schatten sah ich
ein Blümlein stehn,
wie Sterne blinkend,
wie Äuglein schön.
Ich wollt es brechen,
da sagt' es fein:
Soll ich zum Welken
gebrochen sein?
Mit allen Wurzeln
hob ich es aus,
und trugs zum Garten
am hübschen Haus.
Ich pflanzte es wieder
am kühlen Ort;
Nun zweigt und blüht es
mir immer fort.

JOHANN WOLFGANG VON GOETHE

„Die Neue“ – meine ersten

drei Monate auf der Kinder-Onko



Guten Tag, mein Name ist Rebecca Breit, ich bin seit dem 23.03.2009 auf der Kinderonkologie als Diplom Psychologin tätig. Ich möchte mich kurz vorstellen: Ich bin 26 Jahre alt und lebe in einem Vorort von München. Studiert habe ich an der LMU München, danach zog es mich nach Regensburg. Anschließend arbeitete ich ein halbes Jahr in einer Rehabilitationsklinik für erwachsene kardiologische, onkologische und gastroenterologische Patienten. Das Jahr darauf verbrachte ich in einer kinder- und jugendpsychiatrischen Praxis. Schließlich hat es mich aber doch wieder in meine alte Heimat gezogen und somit bin ich Ende März auf der Station 24d/gt gelandet.

Dort wurde ich vom gesamten Onko-Team und insbesondere von allen Kolleginnen des Psychosozialen Teams sehr herzlich und offen begrüßt. Schließlich war die Station schon einige Monate ohne Psychologin, sodass alle über die Verstärkung sehr froh waren. Um mich möglichst vielseitig an meine zukünftigen Aufgaben heranzuführen, nahm mich jede aus dem Team einen Tag an die Hand und zeigte mir ihren Arbeitsalltag. Ich durfte dabei tausend Fragen stellen und konnte mich so konkret in das für mich neue Gebiet der Kinder-Pschoonkologie einarbeiten. Auch die frühere Psychologin und jetzige Leiterin des psychologischen Schwerpunkts Marion Domdey hatte immer für meine großen und kleinen Fragen ein offenes Ohr. Und mir wurde genügend Zeit gegeben mich in alle notwendige Fachliteratur einzulesen. So gelang mir der Einstieg fachlich relativ schnell.

Mein Kontakt zu den jungen Patienten und den Eltern war zu Beginn jedoch etwas schwierig. Mit großer Vorsicht wurde „die Neue“ auf Station erst einmal beobachtet und mit ersten Fragen geprüft. Aber richtig teilhaben durfte ich noch nicht an ihren Schicksalen. Das war sehr ungewohnt für mich, da ich ja aus einem Beratungsalltag kam, in dem Eltern sehr schnell vieles aus ihrer Familie preisgaben und dadurch oft schnell ein guter Kontakt entstanden war. So kam ich mir am Anfang manchmal etwas nutzlos und überflüssig vor. Und ich wunderte mich, wenn meine Kolleginnen mich in den Tagesraum „abstellten“, um schnell Wasser zu holen und erst nach geraumer Zeit wieder kamen, weil sie von kurzen Gesprächen am Gang aufgehalten worden waren. Doch durch stetiges Nachfragen, Interesse zeigen und freundlichem Grüßen auf dem Gang brach langsam das Eis. Und allmählich gelang es mir besser, auch zu den Kindern einen guten Kontakt aufzubauen. Sei es am Mittwoch beim Kochen, beim Rommé Spielen oder bei meinen Besuchen auf den Zimmern. So langsam war „die Neue“ gar nicht mehr so neu und für eine Psychologin sogar richtig nett.

Als ich dann die ersten Familien von Anfang an übernommen habe, um sie auf ihrem Weg zu begleiten, hatte ich das Gefühl richtig dazu zugehören. Für diese Familien bin ich nicht neu, sondern ein Bestandteil der Station – ich gehöre wie die Erzieherinnen oder die Ärzte zum gesamten Team.

Und als ich letztens eben schnell ein Wasser holen wollte und auf dem Gang von mehreren Kurzgesprächen aufgehalten wurde, wusste ich, dass ich angekommen bin. Dass ich wie meine Kolleginnen ein Teil der Kinder-Onko bin. Und ich bin stolz auf dieser wunderbaren, lebendigen, lustigen, manchmal auch traurigen und immer engagierten Station zu arbeiten!

Großes Engagement der Krankenpflegeschule Passau

Wie jedes Jahr organisierte auch dieses Mal der zweite Kurs der Berufsfachschule für Krankenpflege Passau vom 12. bis zum 14.12.2008 einen Weihnachtsbasar im Foyer des Klinikums Passau. Geplant waren der Verkauf von selbst gebastelten Waren, ein Kaffee- und Kuchenstand, sowie eine Tombola. Viele Geschäfte, Banken und Lokale aus der Region zeigten sich gerne bereit, die hierfür benötigten Preise zu spenden. Von der Schule selbst wurden uns einige Stunden zur Verfügung gestellt, die wir zur Vorbereitung dieses Ereignisses nutzen durften. Daher konnte ein Teil der notwendigen Besorgungen während der Schulzeit erledigt werden, einen großen Teil der Erledigungen führten die Schüler auch in Ihrer Freizeit durch.

Bereits im Vorfeld wurde die Kinderkrebstation des Klinikums Schwabing als Empfänger des gesammelten Betrages bestimmt. 1700 Euro konnten nach der dreitägigen Aktion überwiesen werden!



Wir hoffen, dass Sie mit dieser Spende ihren schwerkranken Kindern erneut Mut und Hoffnung in ihrem langwierigen Kampf gegen den Krebs schenken können.

Der Kurs 2007 der Berufsfachschule für Krankenpflege Passau

Es gibt keine **Patentlösungen**

Ernährungsberatung auf der Station

Irmgard Landthaler, langjährig erfahrene Diätassistentin, kommt alle 14 Tage zwei Stunden auf die Station, in Notfällen auch öfter. Telefonisch steht sie den Patienten fast rund um die Uhr zur Verfügung. In einem ersten Gespräch, unmittelbar nach der Diagnose, lernt sie die Familien kennen und informiert rund um das Thema keimreduzierte Kost. Die Kinder werden von Anfang an miteinbezogen. „Es geht nicht um Verbote und radikale Veränderungen, sondern um Konzepte und Lösungen, die diese Familie in ihrem Alltag wirklich anwenden kann“, erklärt I. Landthaler. Es gibt keine Patentlösungen, so wenig wie es eine Krebsdiät gibt. Die Beratung muss immer individuell verlaufen, Hand in Hand mit den Ärzten, unter Berücksichtigung des Therapieverlaufs, früherer Ernährungsgewohnheiten und nicht zuletzt des soziokulturellen Hintergrunds.

Eine vernünftige Kost, die aus frischem Obst und Gemüse, energie- und proteinreichen Nahrungsmitteln, Mineralstoffen und Vitaminen besteht, hilft mit, das kranke Kind zu stärken und die körpereigenen Reserven zu mobilisieren. „Aber auch MacDonalds, Pommes, Schokolade und Limo sind während der Chemotherapie erlaubt. Ernährungsempfehlungen, die für den gesunden Alltag gelten, dürfen für die Zeit der Therapie ruhig mal vernachlässigt werden. Schließlich geht es vor allem auch darum Kalorien zuzuführen, denn meistens erleiden die Kinder einen erheblichen Gewichtsverlust.“

Die Funktion von I. Landthaler geht weit über die reine Ernährungsberatung hinaus. Ihre Begleitung gibt den Familien, insbesondere den oft verzweifelten Müttern, Sicherheit und mindert den Druck. „Manchmal verweigern Kinder das Essen komplett. Die Eltern geraten in Panik und die Not in diesen Familien wird noch größer als sie ohnehin schon ist. Wenn ich als Ernährungsberaterin den Eltern sage, dass eine Sonde Erleichterung schafft oder die notwendigen Nährstoffe auch intravenös zugeführt werden können, erleichtert sie das enorm.“

Von Zeit zu Zeit kocht I. Landthaler mit den Müttern und Kindern auf Station. Das keimreduzierte Kochstudio gehört zu den Highlights im Stationsalltag und wird von allen begeistert angenommen.

Finanziert wird die Ernährungsberatung von der Elterninitiative Krebskranke Kinder München e.V..

ANGELIKA ANDRAE



Treffen im **Ü-18-Camp 2009**

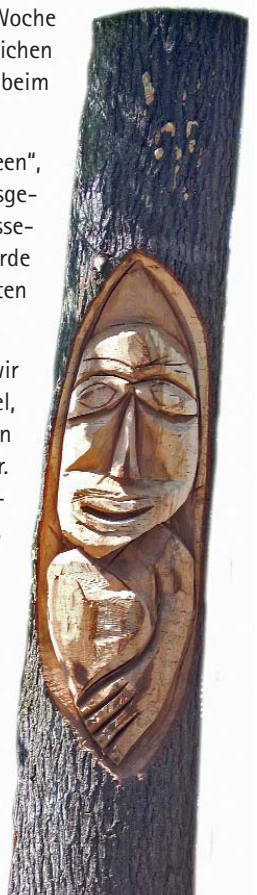
Es war ein wunderschöner Sonntagnachmittag, als sich 17 junge Leute der Deutschen Kinderkrebsstiftung trafen, um gemeinsam eine Woche im Waldpiratencamp (in der Nähe von Heidelberg) zu verbringen. Viele hatten bereits das Wochenende zuvor im Camp beim halbjährlich stattfindenden „Junge Leute Seminar“ verbracht.



Los ging's mit einer traditionellen Vorstellungsrunde und verschiedenen Kennenlernspielen. Die ganze Woche war geprägt von Spiel und Spaß sowie einigen persönlichen und gemeinschaftlichen Herausforderungen wie z.B. beim Baumklettern oder im Hochseilgarten.

Im Rahmen des Projektes „365 Orte im Land der Ideen“, bei dem das Waldpiratencamp als ein solcher Ort ausgezeichnet wurde, fand am Donnerstag ein kleiner Presseempfang mit Preisverleihung statt. Aufgelockert wurde das ganze mit einer Show eines Künstlers, der zwei alten Bäumen ein neues Gesicht verlieh.

Gemeinsam mit unseren Betreuern verbrachten wir viele schöne Stunden mit Rudern, einem Stadtbummel, Spaziergängen, kreativen Aktivitäten wie Filzen, Malen oder dem Gestalten einer Mosaikbank und vielem mehr. Auch die Abende gestalteten wir vielseitig, ein Theaterbesuch, ein Spiele-Abend, ein Schwimmbadbesuch, eine Nachtwanderung, Lagerfeuer usw. Alles in allem war es eine sehr schöne, abwechslungsreiche Woche, in der wir viel Neues ausprobieren durften und neue Kontakte zu anderen gleichaltrigen Betroffenen knüpfen konnten.



Was stärkt unsere Familie?

Grenzen in der Erziehung

Ein Familienwochenende in Inzell

Ankunftszeit war eigentlich 15.00 Uhr. Aber wir, Thaddäus, Antonia, Gregor und ich, landeten wie immer erst, als alle schon da waren, um 18.30 Uhr. Ein wunderschöner warmer Wind empfing uns und die Landschaft um Inzell sah einfach herrlich aus. Kurz und freundlich begrüßte uns Frau Kogler von KONA, und gemeinsam ging es zur Gastwirtschaft in der Ferienanlage. Hier saßen schon die anderen Familien.

Zum ersten Mal fuhren wir zu einem von KONA organisierten Familienwochenende. Als ich wegen des Wochenendes anfragte, waren die KONA-Mitarbeiter sehr freundlich am Telefon, doch in mir blieb ein kleiner Zweifel, ob wir vier als Familie das schon wieder stemmen könnten. Thaddäus hatte zur Zeit noch Erhaltungstherapie mit Chemotherapeutika infolge eines Tumors der quergestreiften Muskulatur im Beckenraum (Embryonales Rhabdomyosarkom), und unsere Familie war durch seine schwere Erkrankung ganz schön durcheinander geraten. Was mir Mut machte war die Vorstellung, dass hier Familien sein würden, die ähnliches erleben oder erlebt haben wie wir und auch das Thema des Wochenendes sprach meinen Mann und mich an. „Grenzen (setzen) in der Erziehung – was stärkt unsere Familie?“



schichte“ für alle rundete den ersten Abend ab. Müde, aber gelassen, ein mir selten gewordenes Gefühl, gingen meine Familie und ich in unser Ferienhaus. Die Kinder schliefen bald. Beruhigt so viele Kinder vorzufinden, einen wunderbaren Spielplatz mit Sand und Wasserpumpen und ein sehr nettes und aufmerksames Team von KONA, schlief auch ich bald ein.

Gutes und reichhaltiges Frühstück ließ uns in den nächsten Morgen starten. Eltern und Kinder trennten sich danach und vertieften sich ins Spielen bzw. in die Inhalte. Unsere Referentin Frau Huber stellte kurz und prägnant das Programm „Starke Eltern – Starke Kinder“ vor und hob ein für unsere Situation zweckdienliches Schaubild der „anleitenden Erziehung“ hervor. In einer anschließenden Gruppenarbeit überlegten wir uns, welche Bedürfnisse wir als Eltern in der Familie haben und welche unsere Kinder. Es war für mich sehr angenehm in der Kleingruppe, denn mit den eigenen Bedürfnissen und Erwartungen stießen ich bzw. die anderen auf große Zustimmung. Ich hatte endlich mal wieder das Gefühl, ich werde verstanden auch ohne große Worte. Zum Ende des Vormittags kamen die Kinder unter der liebevollen und aufmerksamen Begleitung von Herrn Wöhrle, Frau Gmeiner und Frau Landstorfer wieder zu uns. Die Kinder hatten zur gleichen Zeit mit Hilfe der KONA-Mitarbeiter die gleichen Fragen erarbeitet wie wir Eltern. In beiden Gruppenergebnissen spiegelten sich recht häufig die Bedürfnisse nach Ruhe und Sicherheit.

Ein gemeinsames Mittagessen schloss sich an, dann ein gutes Maß an freier Zeit. Kinder, Eltern fanden sich, blieben unter sich, ein jeder wie er wollte.

Weiter ging es am Nachmittag mit „Wo sind unsere Grenzen als Eltern? Wann gelingt es uns diese zu wahren und wann nicht? Aufgeteilt in eine Männer- und Frauengruppe wurde zu diesem Thema erzählt, zugehört, diskutiert, geschwiegen und auch gelacht. Wie schon zuvor, wissend die Kinder bestens versorgt, trafen wir wieder zusammen beim gemeinsamen Abendessen. Ein geplanter Spieleabend fiel aus, doch ich denke wir alle waren mehr oder weniger einverstanden, da der Tag für jeden von uns viel Gutes und viel Neues erbracht hatte. Eine Sättigung war erreicht und jeglicher Zwang hätte uns überfordert. So spielten die Kinder noch eine Weile im lauen Frühlingsabend miteinander und wir Eltern saßen noch ein wenig auf der Terrasse der Gaststätte zusammen.



Während des Abendessens fanden wir netten Kontakt zu einer anderen Familie, die wir in der „Kennenlernrunde“ wieder trafen. Unter der Fragestellung von der Referentin Andrea Huber (u. a. Trainerin für „Starke Eltern – Starke Kinder“) „Was ist Euch wichtig in eurer Familie?“ erstellte jede Familie mit den von KONA zur Verfügung gestellten Materialien ein Bild. Mir fiel auf, dass tatsächlich alle Kinder wie Eltern ganz bei der Sache waren und eifrig an ihrem Bild arbeiteten. Frau Huber ermunterte anschließend die Familien, ihr Bild den anderen zu beschreiben. Ich war verwundert, dass trotz der verschiedenen Altersstufen der Kinder und der neuen fremden Umgebung alle sehr aufmerksam einander zuhörten. Eine „Gute Nacht Ge-

Nächster Tag, Muttertag und letzter Tag. Fast schon ein bisschen wehmütig sah ich dem Ende dieses Wochenendes entgegen, tat es doch gut so viele Gemeinsamkeiten mit den anderen Familien zu entdecken, glaubte ich mich doch am Anfang so allein mit meinen Belastungen. Und mit der Erkenntnis einen solchen Austausch im nächsten Alltag nicht so schnell wiederzufinden, sog ich das Ende des Programms wie ein Schwamm in mich auf.

Andere Eltern erzählten nun von für sie sehr belastenden Situationen aus dem Alltagsleben. Sie dienten mir wiederum als Türöffner, ließen mich eigene kritische Ereignisse aus dem Alltag schildern. Und so kam für mich plötzlich eine Vertrautheit zutage, die mir, so spürte ich, vielleicht für die nächste Zeit ein

wenig Schutz bieten würde. Schutz, wieder in den Alltag hinauszugehen und zu erzählen, und dass mir hier beim Familienwochenende von KONA in Inzell viel Gutes geschah.

In der Abschiedsrunde dankten viele, unter anderem auch ich, für die große Offenheit. Nicht zuletzt das Verdienst von Frau Huber und allen KONA Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen. Aber auch Euch anderen Eltern und Kindern von diesem Familienwochenende möchte ich nochmals danken und wünsche mir, dass ich Euch bald mal wieder treffe ... vielleicht das nächste Mal in Inzell. Wieder mit Punktlandung um 18.30 Uhr.

BRIGITTE MEYER

Eine SUPER Trikefahrt!

Von Schwabing zum Berg-Tier-Park

Zur diesjährigen Trikefahrt am 4. Juli 2009 kamen über 80 „Triker“ und fast ebenso viele Kinder, (aus der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin in Schwabing als auch aus der Haunerschen Kinderklinik) und auf ging's Richtung Süden. Auf dem Weg abgesichert von Motorradlern („Roadblockern“) und von einer Polizei-Eskorte geleitet kutschierte die endlose „Trike-Schlange“ nach Blindham bei Aying zum Berg-Tier-Park.

Ein buntes Rahmenprogramm mit Loseverkauf, Zauberer und Bauchredner sorgte für Spaß und Abwechslung. Der bayerische Gesundheitsminister M. Söder ließ es sich nicht nehmen eine kleine Ansprache zu halten. Sogar ein Hubschrauberrundflug konnte gebucht werden (Erw. 40,- Euro). Selbst das Wetter glänzte nur mit Sonnenschein! Verschiedene Leckereien, Getränke und gemütliches Grillen bildeten den Abschluss dieses herrlichen Sommerevents, bis alle mit einem Bus zufrieden wieder heimwärts fuhren.

Allen Organisatoren und weiteren Helfern von Kids in Emotion e.V. einen besonders herzlichen Dank für dieses einmalige und wunderbare Erlebnis!



Hier einige Kommentare von Teilnehmern:

Familie Siegel: „Ich möchte mich ganzganz ganz herzlich bei Euch allen bedanken, dass meine zwei Jungs und ich an diesem traumhaften Tag teilhaben durften. So viele nette Leute, aufgeregte und begeisterte Kinder, tolle Trikes mit eben-solchen Fahrern (wäre zu gerne selber mitgefahren...), gerührte Mamas (ich auch!), super Organisation und Durchführung – RESPEKT!!! Da habt Ihr ganz schön was bewegt, sowohl äu-



Berlich als auch innerlich! Meinen Jungs ist klar: Sie werden mal Triker und fangen jetzt schon mal das Sparen an. DANKE!"

Familie Geide: „Diese vielen Trike-Fahrer und die gute Organisation sowie das Fest in Blindham – es war einfach genial. Das war so unglaublich toll, das man es mit Worten gar nicht beschreiben kann, man muss einfach dabei gewesen sein!“

Vielen Dank, dass wir und vor allem natürlich Luisa dabei sein durften. Das werden wir so schnell nicht vergessen. Für Alle, die diesmal nicht dabei waren, falls es das wieder einmal gibt, das muss man einfach mitgemacht haben. Für Luisa war es super. Bei meiner Frage, was hat dir am besten gefallen, kam sofort: „Alfred und das Trike“ (so hieß ihr Fahrer).“

Ein mitwirkenden „Roadblocker“: „Ein superschöner Event... leuchtende Kinderaugen, offene Münder am Sammelplatz in der Knorrstraße – einfach schön! Da ich selbst als Roadblocker unterwegs war, konnte ich das Grinsen der Kids unter den Helmen oft genug sehen, und weiß jetzt schon, dass ich nächstes Jahr wieder mit dabei bin! Das ganze hatte schon ein wenig Gänsehaut-Charakter. Weiter so, es ist so einfach Kindern eine Freude zu machen!!!!!!!"

„Jugend und Zukunft“

bietet echte Perspektiven

Wie schwer es für ehemals an Krebs erkrankte Jugendliche ist, auf dem Arbeitsmarkt Fuß zu fassen, zeigt sich in der praktischen Arbeit der psychosozialen Nachsorge. Die Gründe hierfür sind vielfältig: gesundheitliche Beeinträchtigungen nach der Therapie, Spätfolgen oder Zweiterkrankungen, Unterbrechungen in der Schullaufbahn oder starke Leistungsschwankungen. Unsicherheit besteht häufig auch bei den Arbeitgebern. Sie sind mit dem Thema Krebs bei Kindern und Jugendlichen schlichtweg überfordert oder haben Angst vor einer erneuten Erkrankung und einem damit verbundenen Arbeitsausfall. Erschwerend hinzu kommen der enge Arbeits- und Ausbildungsmarkt.

Das Projekt „Jugend und Zukunft“ berät, unterstützt und begleitet Jugendliche nach einer Krebserkrankung bei der Berufswahl und Ausbildungsplatzsuche. Die Begleitung erfolgt einerseits im Rahmen eines Kooperationsprojekts gemeinsam



mit dem Integrationsfachdienst München-Freising (IFD). Im Rahmen der Kooperation wird jährlich eine Gruppe für Ausbildungsplatzsuchende gebildet, die über mehrere Seminartage von der Berufsfindung, über Bewerbungstraining, Umgang mit der ehemaligen Krebserkrankung und deren Spätfolgen im Bewerbungsprozess bis hin zur Ausbildungsplatzvermittlung betreut wird. Andererseits gibt es auch Jugendliche, für die eine individuelle Unterstützung erforderlich ist. Hierfür bedarf es extrem viel Zeit, denn zur Klärung der beruflichen Perspektive sind meist mehrere Stellen eingebunden. „Wir können nur dann erfolgreich sein, wenn wir uns mit der individuellen Problematik jedes einzelnen Jugendlichen oder jungen Erwachsenen, intensiv auseinandersetzen. Keine Situation gleicht der anderen“, erklärt Sozialpädagoge Dieter Wöhrle. Ziel der Beratung und Begleitung ist es, den Jugendlichen einen geeigneten und weitestgehend sicheren Arbeitsplatz zu vermitteln. Oder eine andere berufliche Perspektive, wie etwa ein Studium. Dies kann natürlich auch bedeuten, dass der ein oder andere sich vielleicht von seinem bisherigen Wunschberuf verabschieden muss. Diese Tatsache zu verarbeiten und den Schritt zu machen, sich neuen beruflichen Ideen zuzuwenden, ist oft ein langer schmerzhafter Prozess.

Das Münchner Projekt hilft ehemals Krebs-kranken Jugendlichen bei der Ausbildungs- und Arbeitsplatzsuche

Jugendliche oder jungen Erwachsene mit abgeschlossener Ausbildung sind manchmal durch die Langzeitfolgen Ihrer Erkrankung nicht mehr in der Lage, ihren erlernten Beruf dauerhaft auszuüben. Hier ist dann eine berufliche Rehabilitationsmaßnahme angezeigt, um sich neu zu orientieren. „Daher ist es sehr wichtig, sich möglichst frühzeitig mit eventuellen Spätfolgen oder körperlichen Beeinträchtigungen auseinanderzusetzen und diese bei der Berufswahl zu berücksichtigen. Nur so lassen sich spätere Enttäuschungen vermeiden“, so Dieter Wöhrle.

Als weiteren Baustein der Unterstützung verfügt die Beratungsstelle über einen Ausbildungsfonds, der einen weiteren Schulbesuch oder eine Ausbildung dann möglich macht, wenn keine öffentlichen Gelder mehr greifen.

Einen eigenen, passenden Platz in der Arbeitswelt zu finden, bedeutet eine erhebliche Steigerung der subjektiven Lebensqualität. Dies ist auch eines der hervorstechenden Ergebnisse der Langzeitstudie von Dr. Gabriele Calaminus, Uniklinikum Münster, zum Thema Lebensqualität. Das 2006 gestartete Projekt „Jugend und Zukunft“ ist wegweisend, vergleichbare Beratungsangebote für an Krebs erkrankte Jugendliche mit Schwerbehindertenstatus gibt es bislang nicht. Viele junge Erwachsene haben auf diese Weise einen Ausbildungsplatz gefunden oder konnten ins Berufsleben integriert werden. Und: Sie lernen ihre beruflichen Chancen realistisch einzuschätzen, aber auch ihre Stärken voll zum Einsatz bringen. Wie ein Jugendlicher aus einer der Ausbildungsgruppen sagte: „Wir wollen kein Mitleid, aber genauso eine Chance wie die anderen auf einen Ausbildungsplatz.“

„Jugend und Zukunft“ ist ein Projekt der Arbeitsgemeinschaft krebskranker Kinder München, ein Zusammenschluss der drei Münchner Selbsthilfeorganisationen Elterninitiative Krebskranke Kinder München e.V., Münchner Elternstiftung – Lichtblicke für schwerkranke und krebskranke Kinder und Elterninitiative Intern 3 im Dr. von Haunerschen Kinderspital München e.V. Ziel der Arbeitsgemeinschaft ist es, klinikübergreifende innovative Projekte ins Leben zu rufen und zu finanzieren.

DIETER WÖHRLE UND ANGELIKA ANDRAE

Nähere Informationen unter www.krebskindernachsorge.de

Keine Nacht währt ewig



*Keine Nacht währt ewig:
Der Himmel schenkt sich auch dir
eines Morgens wieder
mit der Fülle seiner Geborgenheit spendenden
sonnigen Wärme und der Hoffnung seines
alles durchdringenden Lichts.*

(CHRISTA SPILLING-NÖKER)



Als Timo geboren wurde, erblühte in unserem Garten diese große Sonnenblume mit einem Herz in ihrer Mitte. Als er gerade mal drei Monate alt war, wurde Leukämie (c-ALL) diagnostiziert. Nicht nur die Sonnenblume schien verblüht, man hatte erfahrungsgemäß wenig Hoffnung zu bieten – unter 10 Prozent Überlebenschancen. Das ist jetzt fast zwei Jahre her und Timo strahlt mit den Sonnenblumen um die Wette.

Keine Nacht währt ewig ...

Der Überlebenskampf war hart, acht Wochen Krankenhausaufenthalt in der ersten Phase, meist ins Zimmer verbannt aufgrund eines Virus, den er und ich in uns tragen. Weitere neun Wochen während der nächsten Chemoblöcke, da fast keine Therapie-Phase ohne schwere Infektion zu Ende gebracht werden konnte.

Jetzt nach knapp 20 Monaten, vier Monate vor dem Ende der Dauer-Chemo-Therapie, fragt man sich oft: Wie hat er das geschafft? Wie wächst und gedeiht er trotz all der Chemo- und Cortisonpräparate? Und der Rest der Familie?

*Hoffen in aller Mutlosigkeit
in der Ohnmacht des Lebens
einfühlsam Verbündete finden
um Kraft in Verletzlichkeit zu schöpfen*

(PIERRE STUTZ)

Verbündete finden. Freunde tauchen aus der Versenkung auf und sind einfach da. Andere verschwinden, tauchen unter, packen es nicht. Wer immer da war und die Einsamkeit und Verzweiflung mit trug – das waren die Schwestern und Ärzte der 24d. Meine Hochachtung und mein Dank an das gesamte Personal – ihr seid etwas ganz Besonderes!

Erst im Laufe der Zeit, lange nach der ersten wochenlangen Schockphase, registriert man die Segnungen, die den Patienten und begleitenden Eltern durch die Elterninitiative zuteil werden:

Wie sehr halfen beruhigende Klänge aus dem gependeten CD-Player im Zimmer – dem schreienden Baby und der mitleidenden Mama, wie gut tat die Anwesenheit einer Psychologin in aussichtslosen Situationen (in unserem Falle mein großer Dank an Frau Domdey!), wie beruhigend war es, auf der Intensivstation bei den zahlreichen LPs und KMPs immer eine vertraute und verständnisvolle Person zu treffen (Schwester Moni ist einzig!), welch' eine Wohltat waren die Klangschalen-Meditationen, in denen ich abends in eine andere Welt versinken konnte, welch' wohltuende Normalität strahlten die donnerstäglichen „Frühschoppen“ im Onko-Kindergarten aus,

wie sehr sehnte ich oft die Dienstag- bzw. Donnerstagabende herbei, an denen Frau Maas kam und zuhörte und mit ihrer herrlichen Stimme und wunderbaren Sprache erzählte oder einfach nur da war – mit einer unglaublichen Ruhe und Ausstrahlung.

Lisa Stritzl-Goreczko überraschte eines Abends mit Karten für das Klassik-Open-Air auf dem Odeonsplatz. Timo und ich waren wieder aufgrund eines fieberhaften Infektes auf Station – immer im Ungewissen, wie lange. Man kann es sich nicht vorstellen, was das für einen bedeutet, wenn man plötzlich „raus“ darf und in einer lauen Sommernacht in zauberhafte musikalische Traumwelten abtaucht – alles vergessend (auch Dank einer guten Freundin und den Nachtschwestern der 24d, die über Timo wachten).

In meiner Laudatio darf ich den Rudi nicht vergessen, der uns in Inzell so nett betreute! Man traut sich ja nicht mehr weg aus der Nähe von München – Urlaube, Reisen – alles wird gestrichen. Jeden Tag kann Timo irgendeinen Virus oder Infekt aufschnappen, auffiebern und schon sitzt man wieder auf Station und schaut den intravenösen Antibiotika zu, wie sie in seinen Körper gepumpt werden ...

Nein, Inzell war eine Oase, mit Erlaubnis der Stationsärzte fuhr die ganze Familie eine Woche dorthin und erlebte wieder so etwas wie Familienurlaub! Danke!

Ein weiteres großes Familien-Erlebnis war der Urlaub auf dem Reiterhof in Runding mit drei weiteren Familien, die wir von zahlreichen Aufenthalten auf 24d kannten. Welch' kleine Wunder, wenn wir unsere munteren Kinder anschauten und uns dann erinnerten, wie es noch vor einem Jahr war!



Drei Dinge braucht man, um zu überleben: Die Hoffnung, das Lachen und den Schlaf. Irgendein weiser Mann hat das einmal behauptet. Ich kann es nur bestätigen. Die Hoffnung treibt einen an, das Lachen erinnert an sonnige Zeiten und der Schlaf spendet Kraft. Niemals aufgeben, denn keine Nacht währt ewig ...

BARBARA HANSEN

Ein herzliches Dankeschön

an ALLE Spender und Sponsoren für ihre finanzielle Unterstützung, ohne die unsere Arbeit so nicht möglich wäre:

Besonderer Dank geht an die Familie Ganal, die anlässlich des Todes von Herrn Dr. Michael Ganal (ehem. Vorstandsmitglied der BMW AG) eine sehr großzügige Spende unserer Elterninitiative zukommen ließ. Allen beteiligten Spendern ein herzliches Danke.



Statt Kränze eine Spende an unsere Organisation

Thomas Lechleuthner erfüllt den Wunsch seiner an Krebs verstorbenen Frau Karin und übergibt 5000 Euro. Wir danken allen Spendern! Der Betrag wird, wie mit Herrn Dr. Lechleuthner vereinbart, ausschließlich für die Personal-Finanzierung des psychosozialen Teams auf der Kinderonkologie verwendet.

2.100 Euro für krebskranke Kinder

2100 Euro wurde von der Münchner IG Metall im Rahmen einer Umfrage „Gutes Leben“ bei MTU gesammelt. Für jeden Fragebogen, den MTUler ausfüllten und an die Vertrauensleute zurückgaben, spendete die Münchner IG Metall einen Euro an die Elterninitiative Krebskranke Kinder München e.V. Die Vertrauensleute der Münchner IG Metall rundeten dann den Betrag auf die nächste Hunderterstelle auf.



Etliche Firmen haben uns bedacht, und da wir bereits auf der letzten Seite angelangt sind, können wir hier nur einige nennen:

Astellas Pharma XING

Hausbank München EG

FREUNDIN Textredaktion

Weihnachtsmarkt Raubling

Campingfreunde Walchensee PANAVIA AIRCRAFT GMBH

Janina Hartwig

ASMO Küchen GmbH

ESPRIT Engineering GmbH



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



Ich werde leben

von JERRI NIELSEN

Dieses Buch ist einzigartig! Höchst bewundernswert ist die psychische als auch physische Stärke von Jerri Nielsen. Die spannenden und mitreisenden Geschehnisse in der Antarktisstation und die innere Erlebniswelt dieser Frau machen die fabelhafte Autobiografie von Jerri Nielsen ausgesprochen empfehlenswert und einzigartig! Fazit: "Es geht kaum darum wann und wo man stirbt, sondern; wie, und ob man überhaupt jemals richtig gelebt hat!" (Ullstein Tb · ISBN 3-547-77130-7)

Und Engel gibt es doch

von BARBARA DUSSLER



Eine 12-Jährige besiegt den Krebs – mit Mut und einem starken Helfer

Das Buch zeigt auf, wie sehr einen die Herausforderung einer Krankheit verändern und stärker machen kann. Meine Hochachtung vor dem Kampfgeist dieses Mädchens, wie sie den Kampf gegen diesen unsichtbaren Feind in ihrem Körper aufnimmt und durch ihre unglaubliche Stärke auch gewinnt und so haushoch über sich hinauswächst. Barbara Lotz (Ullstein Tb · ISBN 3-404-61549-2)

Ich bin glücklich – ich lebe

von RENA DE FRIES
(Herausgeberin: Gerlind Bode)



Der Autorin Rena de Fries gelang es mit ihrer autobiographischen Erzählung über die Krebserkrankung ihres Sohnes, eine wahre Geschichte mit sehr aktuellem Thema zu erzählen. Sie schildert mit anrührenden Worten ihren verzweifelten Kampf um das Überleben ihres Kindes. Geballte Gefühle, mal witzig, mal traurig von der Autorin so spannend dargestellt, zwingen den Leser, die Geschichte bis zum Ende zu verfolgen. Ein Buch, das nicht nur Müttern Mut macht.

(Butzen Et Bercker · einhard Verlag ISBN 3-7666-0145-8)