NEWS LETTER

AUSGABE JULI 2023

RUNDBRIEF DER INITIATIVE KREBSKRANKE KINDER MÜNCHEN E.V.

LIEBE MITGLIEDER, FÖRDERER UND FREUNDE DER INITIATIVE,

Ich wünsche Ihnen und Euch ALLES GUTE. **Ich wünsche** Ihnen Menschen, die für Sie DA SIND und Ihnen zur Seite stehen, wenn Sie sie brauchen. **Ich wünsche** Ihnen Raum, in dem Sie LUFT zum Atmen haben, TRÄUME und Ideen, auch wenn sie nicht erreichbar sind, KRAFT und Mut bei der Umsetzung Ihrer Vorhaben. **Ich wünsche,** DASS SIE UNSEREM VEREIN TREU BLEIBEN, UNS MIT IDEEN BESCHENKEN, ABER AUCH DEN MUT ZUR KRITIK HABEN. **Ich wünsche** IHNEN ZUVERSICHT UND GESUNDHEIT. **Ich wünsche,** frei von Angst voranzugehen, immer festen BODEN UNTER DEN FÜSSEN zu haben, nichts auf die leichte Schulter zu nehmen, aber auch KEINE ZU SCHWEREN LASTEN, mit Schicksalsschlägen leben zu lernen, Rückschläge auszuhalten und nicht aufzugeben. **Ich wünsche** Ihnen die KRAFT, mit Trauer zu leben, bis sie zur Wehmut wird. **Ich wünsche** IHNEN WEITSICHT UND NEUGIER, IMMER AUFMERKSAM ÜBER DEN TELLERRAND ZU SCHAUEN. **Ich wünsche** Freude und ERFÜLLUNG bei dem, was Sie tun. **Ich wünsche** Ihnen einen schönen Sommer mit warmer SONNE und erfrischendem REGEN. **Ich wünsche mir,** SIE GELEGENTLICH MAL WIEDERZUSEHEN.

Nach 25 Jahren ehrenamtlicher Vorstandsarbeit lege ich mein Amt als Vorstandsvorsitzender in gute Hände und begebe mich in den „Ruhestand“. Die Tätigkeit in unserer Initiative hatte eine wichtige Bedeutung in meinem Leben, sie hat mir große Freude gemacht und ich empfand sie als sehr erfüllend. Aber nun ist Zeit für anderes ...

Ich danke Ihnen allen herzlich für Ihre Unterstützung und Begleitung über all die Jahre.

Herzliche Grüße

HANS KIEL

INITIATIVE
KREBSKRANKE KINDER
MÜNCHEN E.V.
krebs-bei-kindern.de

VOM ERBSENZÄHLER ZUM KÜMMERER FÜR KRAFTSPENDER*INNEN

Clemens Kühlem, Geschäftsführer seit 1. Februar 2023

Eigentlich wollte ich ja Sozialpädagogik studieren, bin dann aber in die Betriebswirtschaft mit Fokus auf Gesundheits- und Sozialwirtschaft abgebogen: Mein großes Ziel war damals (und ist es noch), Rahmenbedingungen mitzugestalten, in denen sich tolle Menschen gut und gerne für andere Menschen engagieren können. Auf die Idee bin ich damals im Zivildienst gekommen, wo ich die Arbeitsbedingungen für die Kolleg*innen nicht so ganz überzeugend erlebt habe.

Nach beruflichen Stationen im Controlling einer Universitätsklinik und in einem konfessionellen Klinikverbund, habe ich neun Monate Kinderpause eingelegt, während meine Partnerin eine Vollzeitweiterbildung absolvierte und ich - unter der Woche „alleinerziehend" - Gelegenheit hatte, meine Kinder (und mich in der Rolle als Vater) besser kennenzulernen. Dafür musste man damals seinen Job kündigen ... das ist heute zum Glück anders.

»Gewinnerzielung ist kein Unternehmenszweck«

Beruflich wieder eingestiegen bin ich dann in einem privaten Klinikkonzern, der in der Satzung stehen hatte „Gewinnerzielung ist kein Unternehmenszweck". Das fand ich überzeugend: privatwirtschaftlich zeigen, wie man gute Qualität in der Versorgung und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen vereinbaren kann. Für die Sana Kliniken war ich unter anderem als ausgeliehener Vorstand für das Klinikum Erding und später hier in München als Geschäftsführer für die Sana Kliniken Solln und Sendling zuständig.

Um meine Kompetenzen im Bereich der Personalführung und Organisationsentwicklung zu erweitern, habe ich in der Zeit berufsbegleitend Arbeits- und Organisationspsychologie studiert. Mit dem Master in der Tasche habe ich mich dann als Freiberufler selbständig gemacht. Mein Fokus galt den drei Feldern Organisationsberatung, Interim-Management und Coaching für Fach- und Führungskräfte. In dieser Zeit war ich überwiegend im Gesundheitswesen aktiv, hatte aber auch Engagements in anderen Branchen, wie z.B. für Jochen Schweizer und für die SOS-Kinderdörfer weltweit. Viel gelernt über gute Gestaltung von Arbeitgeberattraktivität habe ich als freier Consultant für Great Place to Work. Dabei galt es, Kliniken in ihrer Entwicklung zu guten und attraktiven Arbeitgebern zu unterstützen.

Sammeln von Perspektiven – ein guter Einstieg

In den ersten Wochen hier habe ich viele verschiedene Perspektiven auf die Initiative eingesammelt: Dazu durfte ich Interviews führen mit den Mitgliedern des Vorstands, mit den Mitarbeiter*innen, den Botschafterinnen aber auch mit Vertreter*innen des ärztlichen und pflegerischen Dienstes der Schwabinger Kinderonkologie. Für die Gelegenheit so einzusteigen, bin ich sehr dankbar! Natürlich ging es darum, Informationen über die Wirkungsbereiche der Initiative zu erhalten. Mindestens genauso spannend waren aber die „kulturellen Faktoren": Wie wichtig Vertrauen beim gemeinsamen Gestalten neuer Wege war. Wie es gelungen ist, auch bei gegenseitigen Enttäuschungen immer wieder aufeinander zuzugehen. Großen Respekt habe ich vor allen, die Unterstützungs- und Beratungsangebote in die Welt gebracht haben, für Situationen, die als lückenhaft erlebt wurden. Lösungen zu finden, auszuprobieren und weiterzuentwickeln, hat die psychosoziale Versorgung in der Kinder- und Jugend-Onkologie und in der Nachsorge gravierend verbessert.

In den Interviews habe ich auch gefragt, worauf die Beteiligten mit Blick auf die letzten Jahre besonders stolz sein können. Dabei fiel häufig das Wort Professionalisierung. Dass es gelungen ist, ein Team von Expert*innen aufzustellen, das mit hoher Professionalität und Kompetenz zusammenarbeitet. Das bezieht sich nicht nur auf das psychosoziale Team, sondern genauso auf den Bereich Kommunikation und Fundraising sowie auf den Bereich der kaufmännischen Administration.

Nachdenkliche Gesichter habe ich teilweise provoziert, wenn ich gefragt habe, ob sie ein gesellschaftliches, medizinisches oder anderes großes Thema sehen, dass den Unterstützungsbedarf von betroffenen Kindern, Jugendlichen, Familien und jungen Erwachsenen gravierend verändern könnte. Genannt wurden dabei der medizinische Fortschritt, der aber auch das Gesundheitssystem finanziell stark fordere. Dahinter die Befürchtung, dass der medizinische Fortschritt in der Anwendung durch fehlende Mittel gebremst werden könnte. Sehr konkret ist die Sorge, dass sich der Fachkräftemangel im Gesundheitswesen auch auf die Versorgung auswirken könnte, was in ersten Ansätzen bereits spürbar sei. Ein dritter Punkt zur Sorge war, dass die Familiensysteme schwächer und häufiger durch mehrere Krisen belastet würden.

Für mich macht das klar: Wir müssen uns konzentrieren auf die einzelnen Menschen, für die wir gerade „Kraftspender*innen" sind. Aber wir müssen auch auf das große Ganze schauen: Wie verändert sich das Gesundheitssystem, wie geht es unseren Partner*innen, den Kolleg*innen in der Klinik, den Praxen, den therapeutischen Einrichtungen? Aber wir müssen auch auf uns schauen.

»Das Thema „Krebs im Kindes- und Jugendalter" ist kein Sprint-Thema, sondern ein Marathon, und das wird vermutlich bis auf Weiteres auch so bleiben.«

Gute Rahmenbedingungen für Kraftspender*innen zu schaffen und zu erhalten, erfordert auch, dass wir uns mit Krankenkassen, Gesetzgebern, Verbänden, anderen Stiftungen und Initiativen auseinandersetzen und regelmäßig unsere Strategie hinterfragen und anpassen. Aber natürlich auch, für eine gute interne Organisation zu sorgen, in der die hier Tätigen bestätigen können: „An diesem Arbeitsplatz bleibt man psychisch und emotional gesund".

Ich habe an meiner Laptop-Tasche ein Band mit dem Aufdruck „Gemeinsam Kraft spenden", dass mich immer wieder daran erinnern soll, worum es uns hier geht: um Kinder, Jugendliche, Familien und junge Erwachsene, für die wir da sein wollen. Beeindruckt hat mich mal der Vorstand einer großen Jugendhilfe-NGO, der sagte, dass wir uns zwar über unseren positiven Beitrag bewusst sein dürfen und sollen, aber dass die „eigentlichen Helden" die Kinder und Jugendlichen selbst sind, in dem, wie sie ihren Weg gehen und ihre Entwicklung leben. Mich hat das sehr bewegt.
Ich stehe mit meinem Engagement für die Initiative noch am Anfang, die Position der Geschäftsführung gab es ja bislang noch nicht, das ist jetzt für alle neu, nicht nur für mich. Und um da Orientierung zu bekommen, habe ich in den Interviews auch gefragt, woran man hier in zwei Jahren bemerken würde, ob sich die Schaffung der Position des GFs und die Besetzung bewährt hat. Herausgekommen sind fünf Seiten mit durchaus hohen Erwartungen.

Zusammen um die richtigen Lösungen und Wege ringen

Für mich sind diese Erwartungen eine Art Kompass, der die Richtung für eine gute weitere Entwicklung der Initiative zeigt. Dafür lohnt es sich, dass wir zusammen um die richtigen Wege und Lösungen ringen – ob als Vorstand, als Mitarbeiter*in oder im ehrenamtlichen Engagement. Ich für meinen Teil in ganz verschiedenen Rollen: mal mit dem Erbsenzähler-Hut, mal als Organisierer und mal als „Kümmerer für Kraftspender*innen".

Zum Abschluss möchte ich noch ein besonderes Geschenk teilen: Die 28 Interviewpartner*innen habe ich auch gefragt, ob sie eine Botschaft in die weitere Entwicklung der Initiative hineingeben möchten. Das Ergebnis: Eine sensationelle Sammlung an Botschaften zum „Kraft spenden". Neugierig? Ich zeige die gerne,
wenn wir uns mal persönlich begegnen – ich freue mich schon!

CLEMENS KÜHLEM

STECKBRIEF

Jahrgang 1968
Verheiratet zum 2. Mal
Zwei Kinder 28 und 27
Wohne in Weilheim
Unternehme gerne Radtouren und Radreisen ...
Und wenn ich mal groß bin, will ich Bassist werden ☺

»In der Initiative krebskranke Kinder München e.V. möchte ich mich vor allem engagieren, weil sie hilft, Versorgungs- und Beratungslücken in unserem Gesundheits- und Sozialsystem zu schließen.«

KONA: 20 JAHRE PSYCHOSOZIALE NACHSORGE

Mit der Diagnose ‚Ihr Kind hat Krebs' stürzt eine Familie in eine tiefe Lebenskrise, deren Bewältigung oft viele Jahre oder sogar Jahrzehnte dauert. Die Medizin ist glücklicherweise soweit fortgeschritten, dass heute vier von fünf Kindern überleben. Aber die höheren Heilungschancen haben auch ihre Schattenseite: Die Zahl der Behinderungen, Folgeerkrankungen und Spätschäden durch die Erkrankung selbst, aber auch durch die aggressiven Therapien wächst. Auch das Thema ‚Langzeitnachsorge' rückt immer mehr in den Fokus. Die psychosoziale Nachsorge ist neben der medizinischen eine lebenswichtige Aufgabe.

Dies erkannte unsere Initiative bereits vor über 20 Jahren und entwickelte gemeinsam mit Sozialpädagog*innen der kinderonkologischen Stationen das Nachsorgeangebot **KoNa** – kurz für „**Ko**ordinierte psychosoziale **Na**chsorge für Familien mit an Krebs erkrankten Kindern". Genau darum sollte es gehen – das kranke Kind und seine Familie nach der Akuttherapie klinikunabhängig psychosozial zu unterstützen. Denn die Regelberatungsstellen, wie Erziehungs-, Schul- oder Berufsberatungen hatten mit der speziellen Problematik dieser Familien keine Erfahrungen.

2003 wurde KONA von der „Arbeitsgemeinschaft Elterninitiativen krebskranke Kinder e.V." gegründet – bestehend aus „Intern 3" der Haunerschen Kinderklinik, der „Münchner Elternstiftung Lichtblicke" und unserer Initiative . Bis heute ist die Münchener Elternstiftung ein finanziell großzügiger Kooperationspartner.

Das Jahr 2010 war in vielerlei Hinsicht richtungsgebend für die Entwicklung der Nachsorgestelle, die sich längst vom Projekt zu einer festen Beratungseinrichtung gemausert hatte:

Nicht nur die alleinige Trägerschaft lag nun bei unserem Verein, der seine Büroräume direkt neben KONA verlegte, wodurch sich die Zusammenarbeit noch mehr intensivierte. Auch der Arbeitsbereich ‚Jugend & Zukunft' (JuZu), der ehemals erkrankte junge Menschen auf ihrem Weg in Ausbildung und Beruf berät und begleitet, startete mit großem Erfolg.

das KONA-Team

»KONA war im Bereich der kinderonkologischen psychosozialen Nachsorge ein absolutes Leuchtturmprojekt, einmalig in Deutschland und wegweisend für viele nachfolgende vergleichbare Einrichtungen, die sich an KONA orientierten.«

KRAFT FÜR EINEN NEUEN ALLTAG

Mehr Strahlkraft in Fachkreisen brachte auch die Mitgliedschaft einer KONA-Mitarbeiterin im Vorstand der PSAPOH (psychosoziale Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Onkologie), die damit den Bereich der ambulanten Nachsorge deutschlandweit vertrat.

GOLD FÜR »JUGEND & ZUKUNFT«

2015 konnte sich das kleine Projekt JuZu gegenüber 170 deutschen, teils sehr großen Unternehmen und Organisationen behaupten und gewann das Ausbildungs-Ass in Gold. Der Preis war mit 2.500 Euro dotiert und wurde im Bundesministerium für Wirtschaft und Technologie in Berlin verliehen. Mit dem begehrten Preis zeichnete die Initiative ‚Junge deutsche Wirtschaft' Unternehmen und Organisationen aus, die sich in besonderer Weise für die Ausbildung und Förderung von Jugendlichen einsetzen.

Und auch auf finanzieller Ebene wurde 2010 eine neue Ära eingeleitet: KONA wurde als Beratungsstelle in der überregionalen offenen Behindertenarbeit anerkannt, was zur Folge hatte, dass der Bezirk Oberbayern fortan eine Personalstelle bezahlte. Auch die Stadt München leistete einen Zuschuss. Damit erreichte der Träger sein Ziel einer langfristigen, nicht nur über Spendenmittel gesicherten Finanzierung.

Ein weiterer Meilenstein

Heute arbeiten fünf Mitarbeiterinnen für KONA – drei Sozialpädagoginnen und zwei Psychologinnen. Nach zähem Ringen und großem Einsatz des Vorstands und des KONA-Teams konnte vor zwei Jahren ein weiterer Meilenstein erreicht werden: eine 80prozentige Stellenfinanzierung über die GKV (Verband der gesetzlichen Krankenkassen). Gemeinsam mit anderen Elternvereinen in Deutschland und unserem Dachverband ‚DLFH/Deutsche Kinderkrebsstiftung' bemühen wir uns derzeit, diese Finanzierung wirklich langfristig auf sichere Beine zu stellen.

Unterstützung und eine Perspektive

Auch inhaltlich hat sich bei KONA in all den Jahren eine Menge getan. Die Angebotspalette ist enorm gewachsen, halbjährlich erscheint ein umfangreiches Programm: Beratung, Gruppenangebote und Wochenenden, erlebnis- und heilpädagogische Aktivitäten, eigene Veranstaltungen für Geschwister und Jugendliche sowie für trauernde Familien. Außerdem leistet KONA wichtige Netzwerkarbeit, informiert Institutionen rund um das Thema Krebs und kooperiert mit Fachstellen und Therapeut*innen. Die Kontakte zu den Familien werden zum Teil schon in der Klinik aufgebaut, so dass die Hemmschwelle, sich nach der Intensivbehandlung an KONA zu wenden, nicht mehr so groß ist. Allein das Wissen darum, dass es Unterstützung und eine Perspektive in einem DANACH gibt, schafft für die Familien Entlastung.

20 Jahre KONA – das sind 20 Jahre Arbeit mit Herzblut, professioneller Einfühlsamkeit, der nötigen Flexibilität und Kreativität und vor allem der Überzeugung, dass Nachsorge entscheidend zur Gesundung der gesamten Familie beiträgt.
Am 2. Juni wurde das Jubiläum gebührend mit einem herrlichen Familien-Sommerfest im Bamberger Haus gefeiert.

ANGELIKA ANDRAE-KIEL

MITEINANDER REDEN, DA SEIN, INFORMIEREN …

Elternbotschafterinnen wieder im Einsatz

Seit Oktober 2022 dürfen wir endlich wieder auf die Schwabinger Kinderkrebsstation und stehen Familien in der Akutphase für Gespräche, Austausch und Informationen zur Verfügung. Denn mit Menschen zu reden, die Vergleichbares erlebt haben, gibt Kraft.

Corona hatte die Tätigkeit der Elternbotschafterinnen wie so viele Angebote unserer Initiative völlig lahmgelegt. Jetzt dürfen wir endlich wieder loslegen. Wir freuen uns, über unser neues Teammitglied Antje Weiß, Uli Rasenberger hat aus privaten Gründen ihr Ehrenamt niedergelegt.

Die Gespräche dürfen zwar nur im Tagesraum der Kinderonko stattfinden, weil wir bisher noch nicht in die Zimmer dürfen, aber dank der tollen Unterstützung von Felix Till und dem psychosozialen Team können sich die Eltern dort ungestört unterhalten, während die Kinder von Felix oder den Sporttherapeuten betreut werden.

Felix kündigt unseren Besuch freundlicherweise schon am Vormittag bei den Familien an und fragt, wer Interesse an einem Gespräch hat. Entsprechend teilt er die Zeiten ein. Für die gute und hilfreiche Organisation sind wir sehr dankbar, unsere Besuche wären sonst immer noch nicht möglich! Allerdings ist es schon schade, dass wir die kleinen Patienten nicht kennenlernen dürfen, aber wir hoffen, dass auch das bald wieder gehen wird.
Wir sind immer montags von 16 – 18 Uhr auf der Station, um die offiziellen Besuchszeiten und die Arbeitszeiten der Erzieher einzuhalten. Natürlich sind wir alle vollständig geimpft und machen einen tagesaktuellen Covid-Test.
Das Angebot ist zwar erst seit kurzem wieder angelaufen, aber es haben sich schon einige intensive und gute Gespräche ergeben, und wir freuen uns sehr, endlich wieder präsent sein zu dürfen und die Familien ein bisschen auf ihrem belastenden Weg durch die Therapie zu begleiten.

Unter www.krebs-bei-kindern.de und natürlich auf der Station finden Sie unseren neuen Flyer, der Ihnen mehr über unser Angebot und über uns verrät.

DANIELA D'ANDREA

GABI DALY

PETRA LIMMER

NICOLE SCHAD

ANTJE WEISS

ANKOMMEN, RUHE FINDEN, KRAFT TANKEN …

Achtsame Übungen für Körper und Geist

Ein Achtsamkeitstag für trauernde Familien im Januar

Acht Frauen trafen sich mit der Achtsamkeitstrainerin Renate Wehner. Sie alle müssen lernen mit ihrem Schicksal zu leben, ihr Kind an der Krankheit Krebs verloren zu haben.

Sich in der Trauer wieder Zeit für sich selbst zu nehmen, sich zu spüren und vorsichtig Zugang zu seinem Körper zu finden, ihn als wertvollen Partner in der schweren Zeit zu sehen, der einen hindurchgetragen hat, mitausgehalten hat. Und immer noch trägt und aushält. Innere Ruhe zu finden und seinen eigenen Energiehaushalt auszubalancieren – viele Übungen halfen dabei.

Es war ein schöner Tag!

Liebe Freunde DER INITIATIVE

Hiermit laden wir Euch herzlich ein zu unserem monatlichen »IKKM-Wed-Lunch«

TERMIN / UHRZEIT

> **Jeden 1. Mittwoch im Monat von 12:30 - 13:30 Uhr**

ORT

> **Initiative (IKKM), Belgradstraße 32**

SELF-CATERING

> **Warm- / Kaltgetränke vorhanden**
> **Essen bringt sich jeder selber mit / bzw. holt sich etwas hier bei den Gastronomen in der Nachbarschaft.**
> **Geschirr und Besteck ist vorhanden.**

WIE IST ES GEDACHT

> **Gelegenheit zum Treffen und für Austausch … und dabei zusammen zu Mittag essen.**
> **Alle, die kommen mögen, sind gerne willkommen.**
> **Geht auch ganz spontan. Anmeldung ist nicht erforderlich.**
> **Gerne darf diese Info weitergegeben werden.**

KONA
NACHSORGE DER INITIATIVE
KREBSKRANKE KINDER MÜNCHEN E.V.

Psychosoziale NACHSORGE für Familien mit an Krebs erkrankten Kindern

PROGRAMM SEPT.-DEZ. 2023

kona-nachsorge.de

ELTERN & FAMILIEN

> Gruppe für Eltern in der Nachsorge

jeweils dienstags, 19:00 – 21:00 Uhr
19.09. | 24.10. | 21.11. | 19.12.23
Wir bieten Eltern die Möglichkeit, sich regelmäßig bei KONA zu treffen.
In diesem Rahmen ist ausreichend Platz für Austausch, Gesprächs- und Denkanstöße und Information.
Leitung: Ulrike Bachmann
Ort: KONA
Anmeldung bei Ulrike Bachmann
veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> Familienwochenende

vom 06.10. – 08.10.23
Ort: Inzell
Kosten: 35 € pro Erwachsenen, 20 € pro Kind
verbindliche Anmeldung bis zum 08.09.23
über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> Keramik bemalen für Eltern in der Nachsorge

Donnerstag, 02.11.23, 17:00 – 19:30 Uhr
Ort: »Froh und Bunter«,
Sebastiansplatz 11, 80331 München
Kosten: Eigenanteil 10 €
max. 10 Teilnehmer*innen
Leitung: Ulrike Bachmann
verbindliche Anmeldung bis zum 19.10.23
über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> Adventskranzbinden

Donnerstag, 30.11.23, 19:00 – 21:00 Uhr
Ort: KONA
Kosten: 7 € pro Person
Leitung: Ulrike Bachmann
verbindliche Anmeldung bis zum 16.11.23
über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

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

EHEMALIGE PATIENTEN & GESCHWISTER

> Selbstbehauptungskurs: Stark auch ohne Muckis

Für Patientenkinder und Geschwister
Samstag, 18.11.23, 10:00 – 12:00 Uhr
Vorschulkinder bis 4. Klasse (5 – 10 Jahre)
Leitung: Tanja Kobe
Ort: KONA
Kosten: 5 € pro Kind
max. 12 Teilnehmer*innen
verbindliche Anmeldung bis zum 27.10.23
über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> Klettergruppe für Kinder und Jugendliche ab 6 Jahren

jeweils samstags, 10:00 – 12:00 Uhr
07.10. | 21.10. | 11.11. | 25.11.23
und Freitag 17.11.23 von 16:00 – 20:00 Uhr:
SPECIAL DAY – Klettern mit David Göttler
Ort: Heavens Gate, München
Kosten: 30 € für alle Termine
Leitung: Ulrike Dietrich
verbindliche Anmeldung bis zum 15.09.23
über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> Heilpädagogische Reitgruppe für Kinder im Alter von 6 bis 12 Jahren

jeweils samstags, 10:00 – 12:00 Uhr
16.09. | 21.10. | 18.11. | 16.12.23
Ort: Reitstall Grasbrunn
Harthauser Weg 21, Grasbrunn
Kosten: 40 € für alle Termine
Leitung: Brigitte Fischer, Reittherapeutin
verbindliche Anmeldung bis zum 01.09.23
über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

TRAUERNDE FAMILIEN

> Gruppe für trauernde Eltern (geschlossen)

Gemeinsamer Einstiegstag zum Kennenlernen, Entspannen, Kreativsein
am 17.09.23 von 10:00 – 15:00 Uhr
Verbindliche Anmeldung bis zum 05.08.23
über veranstaltungen@kona-nachsorge.de
jeweils mittwochs von 18:00 – 20:00 Uhr
25.10. | 08. + 22.11. | 06. + 20.12.23
10. + 24.01. | 07.02.24
Mit Ulla Baier-Schröder & Conni Jäger
Ort: KONA
Kosten: 25 €
verbindliche Anmeldung bis zum 23.07.23
über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

KONA
Tel. +49 (0)89 – 954 59 24-88 | Ulrike Bachmann
info@kona-nachsorge.de

TRAUERNDE FAMILIEN
Tel. +49 (0)89 – 954 59 24-87 | Ulla Baier-Schröder
info@kona-nachsorge.de

JUGEND & ZUKUNFT
Tel. +49 (0)89 – 954 59 24-84 | Jaqueline Fischbach
Tel. +49 (0)89 – 954 59 24-82 | Tamara Kaschner
juzu@kona-nachsorge.de
Fax +49 (0)89 – 954 59 24-81

> Adventskranzbinden

Mittwoch, 29.11.23, 19:00 – 21:00 Uhr
Ort: KONA
Kosten: 7 € pro Person
Leitung: Ulla Baier-Schröder
verbindliche Anmeldung bis zum 16.11.23
über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

JUGEND & ZUKUNFT

> JuZu-Treffen 2023

Dienstag, 12.09.23: Biergarten
Freitag, 03.11.23: Club-Abend im Sweet Club
Dienstag, 12.12.23: Weihnachtsmarkt
Treffpunkt und Uhrzeit werden je nach geplanter Veranstaltung bekanntgegeben.
Infos und Anmeldung für die JuZu-Treffen:
Bitte per E-Mail an juzu@kona-nachsorge.de bis spätestens eine Woche vorher. Natürlich könnt Ihr Euch auch gerne telefonisch oder persönlich anmelden.

WALDPIRATEN-CAMPS

> CAMP IV – Herbstcamp 9-15 Jahre

14.10. bis 21.10.23
für Patient*innen und Geschwister mit zusätzlichem Angebot für trauernde Geschwister

> CAMP X – Herbstcamp 9-15 Jahre

28.10. bis 04.11.23
für Patient*innen und Geschwister mit zusätzlichem Angebot für trauernde Geschwister

Weitere Infos und Anmeldung direkt im Camp unter: www.waldpiraten.de oder Tel. 06221-180466

von links nach rechts: Prof. Lieber, Dr. Breuling, Prof. Fuchs

EIN SCHATZ AN NEUEN ERFAHRUNGEN

Kinderchirurg Dr. Kai Breuling berichtet über seine Hospitation in der Kindertumorchirugie in Tübingen

Die Kinderchirurgie ist eine wesentliche Säule der Behandlung kindlicher Tumoren. Neben der Heilung des Kindes ist bei jedem Eingriff der Erhalt des Organs bzw. seiner Funktion ein zentrales Therapieziel.

Dies erfordert für die unterschiedlichen Tumorarten eigene Behandlungsstrategien und viel Erfahrung in der Planung und Durchführung einer Operation. Wennauch in der Kinderonkologie wissenschaftliche Studien die Behandlungsschritte standardisieren und Handlungsempfehlungen geben, so ist die chirurgische Therapie weiterhin, insbesondere bei der Behandlung seltener Tumoren, in Planung und Durchführung in hohem Maße von der Erfahrung des Operationsteams abhängig.
Jedes Kind soll unabhängig vom behandelnden kinderonkologischen Zentrum die bestmögliche Behandlung erhalten. Wenn spezielle Fertigkeiten und Verfahren, die vor Ort nicht verfügbar sind, erforderlich sind, muss das Kind in kollegialer Absprache an eine Klinik mit besonderer Expertise für bestimme Eingriffe verlegt werden. Hierfür bedarf es eines Abwägens zwischen heimatnäher Behandlung einerseits und Erfahrung in der Durchführung spezieller, seltener Operationen andererseits.

Nicht alle kinderonkologischen Zentren in Deutschland können alle Eingriffe anbieten.

Eine unkoordinierte Verlegung an ein Referenzzentrum ist jedoch vor dem Hintergrund allerorts knapper Ressourcen auch nicht sinnvoll. Die Zukunft der Behandlung liegt deshalb in der engen Kooperation und gemeinsamen Abwägung der Fälle, um zwischen den Behandelnden festzulegen, welche Patient*innen heimatnah und welche an spezialisierten Zentren operiert werden müssen. Der persönliche Kontakt bietet hierfür die beste Grundlage, um auf einer kollegialen Vertrauensbasis Behandlungsstrategien zu diskutieren.

Ein Ringen um die beste Behandlungslösung für jeden Patienten

Ich hatte bereits 2019 in Toronto und 2022 in Paris Hospitationen zum Thema Kindertumorchirurgie absolviert und dies als extrem bereichernd empfunden.

Die Klinik für Kinderchirurgie und Kinderurologie der Universität Tübingen ist ein international renommiertes kinderchirurgisches Zentrum. Der Leiter der Klinik, Professor Fuchs, ist Referenzchirurg für Weichteilsarkome, Nierentumore, Lebertumore, Neuroblastome und weit über nationale Grenzen hinaus für seine kinderchirurgische Expertise bekannt. Nachdem wir bereits in der Vergangenheit gemeinsam mit dem Tübinger Kollegium gut und vertrauensvoll Patient*innen betreut hatten, lag es nahe, diese Kooperation durch eine Hospitation weiter zu vertiefen.

Mit Leidenschaft im und außerhalb des OPs

Vom ersten Tag meiner Hospitation an wurde ich von den Kolleg*innen sehr freundlich aufgenommen und offen in den Klinikbetrieb integriert. Neben der Teilnahme an Visiten, Besprechungen und Fallkonferenzen lag mein Augenmerk natürlich darauf, im Operationsaal bei Tumoroperationen dabei zu sein und möglichst viele Eingriffe zu verfolgen, was mir sehr offen ermöglicht wurde. Durch das überregionale Einzugsgebiet für kindliche Tumoren verging kaum ein Tag, an dem nicht ein onkologischer Eingriff stattfand.

So ist in dieser Hospitation ein Schatz an neuen Erfahrungen entstanden, der meine Arbeit als Kinderchirurg langfristig bereichern wird. Es war mir jeden Tag eine Freude zu sehen, mit welcher Leidenschaft und mit welchem Einsatz im und außerhalb des OPs um die beste Behandlungslösung für jeden einzelnen Patienten gerungen wird. Die Behandlung kindlicher Tumoren bedarf einer engen Zusammenarbeit aller beteiligten Fachdisziplinen. Insbesondere die enge Abstimmung mit den radiologischen Kollegen war eindrucksvoll zu beobachten. Teils bis in den OP-Saal wurden immer wieder Details rückgesprochen und sogar, wenn notwendig im OP sonographisch Gewebegrenzen detektiert, um sicher tumorfreie Geweberänder zu erreichen.

Einblick in hochspezialisierte OP-Verfahren

Darüber hinaus konnte ich aus nächster Nähe die Brachytherapie kennenlernen, ein Verfahren, bei dem nach Entfernung eines Tumors, der in enger Nachbarschaft zu empfindlichen Organen liegt, über im OP eingelegte Sonden eine lokale Bestrahlung durchgeführt wird. So kann einerseits hochwirksam das zu bestrahlende Gewebe erreicht werden, ohne andererseits aber das umgebende Gewebe zu sehr zu belasten. Das Verfahren ist sehr aufwendig, erfordert von allen Beteiligten viel Erfahrung und wird meines Erachtens auch in Zukunft wenigen spezialisierten Zentren vorbehalten bleiben, trotzdem ist ein profundes Verständnis der Möglichkeiten und Grenzen dieser Methode für jeden onkologisch tätigen Kinderchirurgen wichtig, um in der Behandlungsplanung alle Möglichkeiten des Organ- und Funktionserhalts ausschöpfen zu können.

Eine Chance seinen Behandlungshorizont zu erweitern

Meine Hospitation war somit für mich in vielerlei Hinsicht eine große Bereicherung. Ich kann jedem interessierten Kolleg*innen nur raten, wenn die Möglichkeit besteht, so seinen Behandlungshorizont zu erweitern und diese Chance wahrzunehmen. Ich bin der INITIATIVE KREBSKRANKE KINDER MÜNCHEN E.V. für die finanzielle Unterstützung bei diesem Projekt sehr dankbar.

KAI BREULING

»Die direkte, ungefilterte Inaugenscheinnahme ist meines Erachtens die bei weitem beste Möglichkeit, neue Techniken und Verfahren zu erlernen und in meine Arbeit einzubringen.«

UNTERSTÜTZUNG NEBEN DER MEDIZINISCHEN VERSORGUNG

Die Sozialpädagogin Christiane Heinz und die ukrainische Familie Kazydub erinnern sich

November 2022, 8:30 Uhr – Morgenbesprechung der Stationen 10 k und 10 at in der Kinderonkologie Schwabing: Es wird eine neue Familie aus der Ukraine angekündigt.

Christiane Heinz: Die Ärzt*innen bitten uns vom Psychosozialen Dienst, sich um die Familie zu kümmern. Mir, einer der beiden Sozialpädagoginnen des PSD, stellen sich gleich viele Fragen. Wer kommt da? Brauchen wir einen Dolmetscher? Wie geht das jetzt im Herbst '22 mit der Registrierung und dem Krankenbehandlungsschein für ukrainische Familien?

• • •

Familie Kazydub: *Wir kamen am 15. November 2022 mit unserem kleinen Mädchen aus der Ukraine nach München. Wir haben etwa 40 Stunden gebraucht, um von Kiew zur Klinik in Schwabing zu gelangen. Zum Zeitpunkt unserer Abreise gab es in Kiew ständige Strom- und Wasserausfälle und – was am schrecklichsten war – ständige Luft- und Raketenangriffe. Wir standen unter großem psychischen Stress durch die Krebserkrankung unserer Tochter und die Ereignisse in der Ukraine. Bei unserer Ankunft in der Klinik hatten wir zunächst Schwierigkeiten, die deutsche Sprache zu verstehen, und bekamen Unterstützung durch einen Dolmetscher. Zum Glück konnten in der kinderonkologischen Abteilung sehr viele Mitarbeiter*innen gut Englisch, und wir konnten uns auch selbst verständigen.*

• • •

Es stellt sich heraus, dass der Familie bereits ein Dolmetscher zur Seite steht und die Eltern sehr gut Englisch sprechen. Auch der Vater hatte mit ausreisen können, was alle Behördengänge in den kommenden Tagen deutlich einfacher macht.

• • •

Schon kurz nach unserer Ankunft besprachen wir mit dem Arzt alle Einzelheiten der Behandlung, die unsere Tochter in der Ukraine erhalten hatte, und stellten fest, dass wir hier in guten Händen waren. Wir stimmten sofort zu, die Chemotherapie am nächsten Tag fortzusetzen, obwohl wir noch nichts hatten: keine Krankenversicherung oder andere Standarddokumente.

• • •

Dann heißt es für mich telefonieren, um Termine für die Registrierung und die Kostenübernahme der stationären und ambulanten Chemotherapie des Mädchens zu erhalten. Nach einigen Telefonaten und Behördenbesuchen der Familie ist es geschafft, und die Behandlung der kleinen Patientin kann beginnen. Doch wo soll die Familie wohnen? Eine Gemeinschaftsunterkunft kommt für ein immunsupprimiertes Mädchen wegen des Infektionsrisikos nicht in Frage. Zum Glück steht uns in diesem Fall die Initiative mit ihrer Elternwohnung zur Verfügung.

• • •

Von diesem Moment an setzte ein sehr langsamer Prozess der Beruhigung ein. Die Behandlung unserer Tochter so bald wie möglich sicher fortzusetzen, war oberste Priorität für uns. Es war auch sehr wichtig, dass wir vom ersten Tag unserer Ankunft an in einer von der Initiative zur Verfügung gestellten Wohnung wohnen durften, die zehn Gehminuten von der Klinik entfernt liegt. Das hilft uns bis heute sehr und ermöglicht es uns auch, öffentliche Verkehrsmittel zu vermeiden, denn unsere Tochter hat ein sehr schwaches Immunsystem..

• • •

Als nächstes stelle ich mit der Familie einen Jobcenterantrag und einen Antrag auf finanzielle Unterstützung bei der Initiative. Damit kann die Familie eine Krankenversicherung erhalten und hat Geld für den täglichen Bedarf.

Seitdem haben wir neben der ständigen und wichtigen Hilfe des medizinischen Personals im Verlauf der Behandlung immer wieder auch andere Hilfe erhalten: von der Bereitstellung eines Kinderwagens und einer Decke, um das Kind bei Spaziergängen warm zu halten, über die Hilfe bei allen notwendigen Dokumenten, Telefonaten und E-Mails, über Erfahrungsaustausch bis hin zu Gesprächen, die beruhigen und das Vertrauen wiederherstellen.

*All das konnten wir von den Mitarbeiter*innen des psychosozialen Teams und der ‚Initiative krebskranke Kinder' bekommen. Wir sind allen aufrichtig dankbar, dass sie uns in unserer schwierigen Situation beiseite stehen und uns helfen, den Glauben an die Genesung unserer Tochter aufrechtzuerhalten.*

• • •

Seit über einem Jahr betreuen wir hier in der Kinderonkologie Schwabing Kinder aus der Ukraine. Aktuell sind noch sechs weitere ukrainische Familien bei uns in Behandlung, drei von ihnen seit März 2022. Wir vom psychosozialen Dienst unterstützen bei allen Fragen abseits der medizinischen Probleme. Im Verlauf dieses Jahres haben wir schon dauerhafte Wohnmöglichkeiten für die Familien gefunden, versucht, die ukrainischen Väter zu ihren Kindern und Frauen nach Deutschland zu holen, und auch Überführungen von verstorbenen Kindern in die Ukraine organisiert.
Ohne die Unterstützung der ‚Initiative krebskranke Kinder München', der ehrenamtlich Engagierten sowie des Dolmetscherteams von Frau Bastalic hätten wir dabei nicht annähernd so gut helfen können. Herzlichen Dank an dieser Stelle an alle unermüdlichen Helfer*innen!

CHRISTIANE HEINZ
(PSD Kinderonkologie)
UND FAMILIE KAZYDUB

ICH HABE WIEDER INS LEBEN ZURÜCKGEFUNDEN

Mein Name ist Luca Fabiano, ich bin 23 Jahre alt und kümmere mich seit Anfang des Jahres um die Social-Media-Kanäle unserer Initiative.

Mit 10 Jahren habe ich die Diagnose Knochenkrebs erhalten und wurde auf der Kinderkrebsstation in Schwabing ein Jahr lang behandelt. Die Therapie war extrem hart, die Chemotherapie sehr intensiv. Der Knochenkrebs saß bei mir in der rechten Ferse, diese musste daher bestrahlt und operativ entfernt werden. Was übriggeblieben ist, ist eine Orthese am rechten unteren Bein. Wie bei den meisten an Krebs erkrankten Kindern, war diese Zeit die schlimmste und härteste meines Lebens.

Das Leben nach der Erkrankung war gleichzeitig schön und anstrengend: Ich wurde wieder eingeschult, war wieder unter Menschen, musste erneut mein Gehen lernen und war überfordert mit den schulischen Aufgaben. Zuvor hatte ich 13 Monate am Stück kaum Unterricht. Ehrlich gesagt dauerte es noch eine sehr lange Zeit, bis ich wieder komplett zurück ins Leben gefunden hatte, aber ich fand ins Leben zurück. Ich fing mit Sport an, fand Freunde und kämpfte mich in der Schule zurück.

PS: Ich suche für neuen Social-Media Content ein paar ehemalige Patient*innen, die bereit sind mit mir ein Mini-Interview zu führen. Falls ihr Lust habt, meldet euch einfach unter socialmedia@krebs-bei-kindern.de

Heute bin ich sehr glücklich, studiere Medizintechnik und habe mich entschlossen, in der Krebsforschung tätig zu sein.

Als ehemaliger Patient weiß ich aus eigener Erfahrung, wie wichtig die Arbeit der Initiative ist. Sie bietet Hilfen an, die für meine Familie von existenzieller Bedeutung waren. Ich bedanke mich herzlich bei allen, die mich so rührend in die Initiative und vor allem im Marketing-Team aufgenommen haben. Die Arbeit macht mir sehr viel Spaß.

LEBENSQUALITÄT, WENN KEINE **HEILUNG** MEHR MÖGLICH IST

Layla Birnbaum spricht über ihre Arbeit als Psychologin im Palliativprojekt »Kleine Riesen«.

»Kleine Riesen« ist das Palliativprojekt für Kinder und Jugendliche in der Kinderonkologie der München Klinik Schwabing.

Das Team besteht aus einer Oberärztin, zwei Ärztinnen und einem Arzt, einer leitenden Pflegekraft, zwei weiteren Pflegerinnen sowie aus mir, der Psychologin. Zusätzlich werden wir seit kurzem von unserem Therapiehund Berti und seiner Halterin unterstützt. Wir sind 24 Stunden an sieben Wochentagen für die Familien erreichbar. Wenn etwas am Telefon nicht zu klären ist, organisieren wir Hausbesuche.

In unsere Versorgung fallen Kinder und Jugendliche im Alter von 0-18 Jahren mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung. Das heißt, ein kurativer Ansatz, der eine Heilung oder vollständige Genesung anstrebt, ist nicht mehr möglich.

Der Fokus liegt auf der Lebensqualität

Der Fokus der Palliativen Betreuung liegt auf der Lebensqualität unserer Patient*innen. Wir versuchen Symptome wie Schmerzen und Angst zu reduzieren und setzen hierfür das ganze Wissen unseres multiprofessionellen Teams ein: Die Ärzte überlegen, welche Medikation sinnvoll sein könnte; die Pflege hilft beispielsweise mit Ideen zum besseren Liegen im Bett oder mit alternativen, wohltuenden Behandlungen wie Aromatherapie; und als Psychologin unterstütze ich durch Gespräche, versuche Ressourcen zu stärken, kläre über Phänomene wie das Schmerzgedächtnis auf, helfe mit Entspannungsübungen oder vermittle an entsprechende Hilfsangebote, wie etwa die Hypnotherapie.

Layla Birnbaum

»Es ist uns wichtig, die Würde und die Autonomie der Familien zu wahren, sie ihren Weg gehen zulassen.«

Lebensqualität bedeutet für uns aber auch, Freude zu haben und das Leben genießen zu können. Dafür unterstützen wir die Familien gerne bei so genannten Herzenswünschen. Das können ein gemeinsamer Familienurlaub sein, ein gutes Essen in einem Lokal, der Wunsch, eine Berühmtheit kennenzulernen oder ein Konzert zu besuchen oder… Wir arbeiten hier mit tollen Organisationen zusammen, um den Familien bei Bedarf finanziell, aber auch in der praktischen Umsetzung ihrer Wünsche zu helfen.

Berti kann kegeln, ‚Ich-packe-in-meinen-Koffer' spielen, durch Reifen springen – oder einfach nur kuscheln.

Auch mal eine Stunde über Erdbeereis reden

Als Psychologin sehe ich meine Aufgabe vor allem darin, hinzusehen, da zu sein und auszuhalten. Manchmal heißt das, eine Stunde lang über Erdbeereis zu reden, um einfach einmal über etwas anderes als Blutwerte oder Medikamente zu sprechen. Manchmal werde ich eine Runde nach der anderen im Kartenspiel Uno „abgezockt". Und es gilt, auch ein Nein der Familien zu akzeptieren. Ich möchte einen sicheren Raum schaffen, um über Ängste, Abschied nehmen und das Sterben sprechen zu können.

Zugleich will ich dabei helfen, trotz der enorm schwierigen Situation positive Aspekte zu sehen und zu genießen. Wir Psychologen sprechen davon, die sogenannte Resilienz zu fördern. Unangenehme Emotionen wie Angst können zu einem Tunnelblick führen. Da kann ein Fokuswechsel helfen, wieder mehr Flexibilität im Handeln zu erreichen, um wieder offener und damit handlungsfähiger zu werden.

In der Regel betreuen wir um die 30 Familien. Dabei brauchen manche intensive Unterstützung, regelmäßige, oft tägliche Telefonate und Besuche. Bleibt der gesundheitliche Zustand eines Kindes über längere Zeit aber stabil, kann die palliative Betreuung ausgesetzt werden, und wir rücken gänzlich in den Hintergrund. Die Familien wissen aber, dass wir jederzeit wieder angerufen und einbezogen werden können. Dabei ist es uns wichtig, die Würde und die Autonomie der Familien zu wahren, sie ihren Weg gehen zulassen.

Die „Kleinen Riesen" gibt es bereits seit 17 Jahren. Das Projekt existiert und lebt dank zahlreicher Spenden. Ich selbst habe durch die Arbeit mehr Dankbarkeit entwickelt. Wenn ich mal wegen einer Erkältung im Bett liege oder der Rücken zwickt, merke ich, wie nervig es ist, wenn der Körper nicht so will, wie er sollte. Unsere „Kleinen Riesen" leben oft Monate, sogar Jahre mit massivsten Einschränkungen und Belastungen, teilweise in fremden Klinikzimmern. Deshalb ist ein Stück mehr Lebensqualität für sie so wichtig.

LAYLA BIRNBAUM

ANMERKUNG: Die Stelle der Palliativpsychologin wird von unserer Initiative als Drittmittelstelle bezahlt.

UNTERSTÜTZUNG IN DER BUCHHALTUNG

Mein Name ist Violeta Arsic, ich bin 52 Jahre alt und arbeite seit Anfang 2023 als Buchhalterin bei der Initiative. Ich bin verheiratet, habe zwei erwachsene Kinder und einen lebensfrohen Hund vom Tierschutz aus Griechenland.

In meiner langen beruflichen Laufbahn konnte ich schon viele unterschiedliche Erfahrungen im Bereich der Buchhaltung sammeln und werde das Team dahingehend tatkräftig unterstützen. Ich bewundere die Initiative und all das, was hier schon erreicht wurde. Zudem freue ich mich auch meinen Beitrag leisten und den Familien sowie Kindern helfen zu können.

EIN GROSSES DANKESCHÖN AN ALLE SPENDER!

Die Initiative dankt Ihnen von Herzen!

Viele Ideen, kleine und große Aktionen, Mühe, Zeit und Engagement – nur mit Ihrer Unterstützung können wir Hilfe leisten und die Herausforderungen bewältigen.

IMPRESSUM

Herausgeber
Initiative krebskranke Kinder München e.V.
Belgradstraße 34 | 80796 München
Tel. +49 (0)89 954 59 24-80
Fax +49 (0)89 954 59 24-81
buero@krebs-bei-kindern.de
www.krebs-bei-kindern.de

Redaktion: Angelika Andrae-Kiel, Jessica Pöll
Grafik: Ulrike Bürger
Fotos: Axel Griesch, privat, Bilder unserer Spender, Adobe Stock

Spendenkonto
HypoVereinsbank München
IBAN: DE83 7002 0270 0002 4400 40
BIC HYVEDEMMXXX

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

Ein Hinweis in eigener Sache: Zum Thema Datenschutz möchten wir Sie informieren, wie wir Ihre Daten verarbeiten. Alle erforderlichen Informationen finden Sie auf unserer Homepage https://krebs-bei-kindern.de/initiative/datenschutzerklaerung/

GEDRUCKT ODER DIGITAL?

Möchten Sie unseren Newsletter zukünftig nicht mehr als Print-Ausgabe, sondern lieber online erhalten? Wenn ja, melden Sie sich bitte unter **https://krebs-bei-kindern.de/initiative/newsletter/** an.