



25
Jahre

Elterninitiative Krebskranke Kinder München e.V.
Belgradstr. 34 · 80796 München
Tel. 089 – 53 40 26 · Fax 089 – 53 17 82
ei.buero@krebs-bei-kindern.de

Bankverbindung

HypoVereinsbank München
Kto-Nr: 2440040 · BLZ: 70020270
IBAN: DE83700202700002440040
SWIFT (BIC) HYVEDEMMXXX

www.krebs-bei-kindern.de

Die **Elterninitiative Krebskranke Kinder München e.V.** ist vom Finanzamt München für Körperschaften als **gemeinnützig anerkannt** und unter der Steuernummer 143/213/50195 gemäß §10b berechtigt, Spendenbescheinigungen auszustellen.

Unsere Elterninitiative ist Mitglied im Dachverband der Deutschen Kinderkrebsstiftung, die das DZI-Spenden-Siegel führt.

Elterninitiative Krebskranke
Kinder München e.V.



Elterninitiative
Krebskranke Kinder
München e.V.



Liebe Mitglieder und Freunde der Elterninitiative,

als sich vor 25 Jahren einige von Euch zusammen fanden, um anderen betroffenen Familien zu helfen, Zustände zu ändern, Erfahrungen im Umgang mit der Krankheit und den Folgen für das weitere Leben weiterzugeben, habt ihr vielleicht nicht gedacht, dass ein Viertel Jahrhundert produktive Arbeit daraus wird. Widrige Umstände haben Euch nicht gehindert, Euren Wirkungskreis kontinuierlich auszubauen, viele neue Mitglieder und Freunde zu gewinnen und mit großer Beharrlichkeit immer neue Spender und Sponsoren aufzutun.

Als ich mich vor rund zwei Jahren, angeregt von einer Bekannten, über Eure Arbeit informierte, war ich sehr beeindruckt. Mir begegneten tolle Menschen, die nicht wegschauen, sondern Verantwortung übernehmen und sich uneigennützig für andere Menschen engagieren. Es war mir damals nicht bewusst, wie vielfältig die Probleme sein können, die betroffene Familien zu lösen haben. Und mir wurde klar, welches Glück ich habe, gesunde Kinder zu haben. Es gab also kein langes Überlegen für mich und ich bin froh, Euch mit meinen Mitteln unterstützen zu können. So durfte ich verschiedene Veranstaltungen miterleben, wie etwa das Golfturnier, das JK Wohnbau mit sehr viel Liebe wiederholt für die Elterninitiative durchgeführt hat. Und im vergangenen Jahr konnte ich den Chrysanthemenball als Sponsor gewinnen und die Organisation bei den Sternstunden im Bayerischen Fernsehen unterstützen. Sehr beeindruckt hat mich der 15-jährige Benni, mit dem ich bei Sternstunden gemeinsam aufgetreten bin und im Anschluss ein Türchen des Adventskalenders des BR öffnete.

Ich freue mich auch schon auf den Weihnachtsmarkt im Gut Nederling. Für mich und meinen kleinen Sohn wird es sicher zur Tradition werden, dort alljährlich die Klingelbüchse zu schwingen.

Liebe Mitglieder der Elterninitiative, ich wünsche Euch für die nächsten 25 Jahre weiterhin ganz viel Freude, Kreativität, Beharrlichkeit und Durchhaltevermögen. Ihr werdet gebraucht! Ihr seid Klasse!

Eure


JANINA HARTWIG

25 Jahre Elterninitiative Krebskranke Kinder München e.V.

1985 schlossen sich engagierte Eltern zusammen, um die „Elterninitiative Krebskranke Kinder München e.V.“ ins Leben zu rufen. Auch in anderen Städten wurden etwa zeitgleich betroffene Eltern aktiv und erwirkten einen Wendepunkt bei der Behandlung krebskranker Kinder in Deutschland. Das Ziel der Organisationen war und ist bis zum heutigen Tage, alle Kräfte zu bündeln, um dieser immer lebensbedrohenden Erkrankung und ihren extrem belastenden Therapien Widerstand zu leisten. Alle Möglichkeiten, die für das Überleben der Kinder eine Bedeutung hatten und die Lebensqualität während ihrer Erkrankung erhöhten, galt es zu aktivieren. Zwei Stunden Besuchszeit am Tag, selbst in akuten Krisensituationen, sind heute nicht mehr vorstellbar. Wie konnten Eltern diese Trennung über einen langen Zeitraum aushalten, denn die Klinikaufenthalte zogen sich damals meist ohne Unterbrechung über Monate hin. Eine psychosoziale Betreuung gab es nicht, weder für die Kinder noch für deren Angehörige.

Elterninitiativen wurden aus dieser Notsituation heraus gegründet und sind Ausdruck eines neuen Selbstbewusst-

seins. Einen wesentlichen Anteil für das Wohlergehen der Kinder haben die Eltern. Sie wollten in die Behandlung eingebunden werden, ihre Ideen, Wünsche und Vorstellungen, wie sich die Klinikaufenthalte erträglicher gestalten ließen, berücksichtigt sehen. Der Gedanke, dass das gemeinsame Vorgehen von Ärzten und Eltern zur Gesundheit der Kinder beiträgt, setzte sich in der gesamten Bundesrepublik durch. Nicht nur Elterninitiativen, auch der Dachverband, in dem sich die meisten Vereine organisierten, wurden gegründet.

Veränderungen gab es auf vielen Ebenen: Zum einen sorgten medizinische Fortschritte für eine deutliche Verbesserung der Heilungschancen. Zytostatika wurden nun gezielter in neuen Kombinationen und Dosierungen eingesetzt, die Protokolle vereinheitlicht und die Dokumentation der Behandlung optimiert. Überhaupt schenkte man der Forschung wesentlich mehr Augenmerk und hat erheblich investiert. Bundesweit entstanden Referenz- und Forschungszentren. In Bonn startete die Leukämie-stiftung, in Mainz die zentralisierte Datenerfassung, das Deutsche Kinderkrebsregister.

Zum anderen rückte endlich auch der psychosoziale Aspekt der Erkrankung in den Mittelpunkt. Sozialpädagogen und Psychologen wurden eingestellt, um die Familien in der Akutbehandlung zu begleiten. Die Elterninitiativen übernahmen die Kosten. Und auch heute noch leisten diese, wie auch unsere Organisation, einen entscheidenden Beitrag zur psychosozialen Versorgung auf Station. Ein weiterer Meilenstein war die Erkenntnis, dass psychosoziale



Betreuung nach der Akuttherapie nicht zu Ende sein darf. Sie ist auch notwendig dann, wenn es gilt, einen neuen Alltag zu finden. Daher gründeten wir 2003 KONA für die psychosoziale Nachsorge. Seit Januar 2010 sind wir alleiniger Träger dieser Einrichtung, die deutschlandweit beispielhaft ist. Mit KONA haben wir in München das erste klinikübergreifende Projekt auf den Weg gebracht, worüber wir uns sehr freuen.

Die Palette der Hilfsangebote ist im Laufe der Jahre stetig gewachsen. Vor allem in Zeiten knapper öffentlicher Kassen und starker struktureller Veränderungen in der Gesundheitswirtschaft lastet auf den Elterninitiativen eine große Verantwortung. Sie tragen erheblich zur Versorgung und zum Wohlergehen der kranken Kinder und ihrer Familien bei, bieten vielfältige Unterstützung zu jedem Zeitpunkt der Erkrankung, ermöglichen mehr Lebensqualität und Perspektive. Die Aufgabe ist nicht immer einfach, aber mit der Hilfe unserer Spender, Sponsoren und Freunde haben wir sie in den letzten 25 Jahren ganz gut gemeistert...



HANS KIEL, Vorsitzender der Elterninitiative



40 Jahre Onkologie an der Kinderklinik der TU in München Schwabing

Mitte der 60-er Jahre begann die Kinderonkologie in Schwabing unter der Leitung von Herrn Dr. Usener. Die Heilungschancen waren gering, etwa 2/3 der Kinder starben an den Folgen ihrer Krebserkrankung. Die Besuchszeitenregelung war für heutige Zeiten unvorstellbar: Nur am Mittwochnachmittag und am Wochenende konnten die Eltern für ein paar Stunden bei ihren Kindern sein. Auf der Station gab es eine Toilette mit mehreren Kabinen, in den Zimmern nur ein Waschbecken. An Psychologen und Sozialpädagogen war nicht zu denken; notfalls konnte ein Sozialpädagoge aus dem Erwachsenenbereich hinzugezogen werden.

1970 - 1980

Ende der 60er übernahm Herr PD Dr. Wündisch als Oberarzt die Kinderonkologie. Im Laufe der 70-er Jahre hat die Schwabinger Kinderklinik an vielen

Studien der GPOH (Pädiatrische Onkologie Hämatologie) teilgenommen und konnte aufgrund dieser Kenntnisse die Behandlungen optimieren. Die Überlebenschancen der erkrankten Kinder hat sich sehr bald auf circa 60 Prozent und bis heute sogar auf 80 Prozent verbessert! Als ich 1972 an die Kinderklinik Schwabing kam, waren die onkologischen Kinder auf einer gemischten Station untergebracht (Nierenerkrankungen, rheumatische Krankheiten usw.). Die Zahl der „Onko-Kinder“ betrug höchstens 1/3 der Stationsbelegung. Die Zimmer waren mit 3 bis 5 Patienten belegt und die Kinder durften bereits täglich zwischen 15.00 und 17.00 Uhr besucht werden. Die Schwestern verabreichten die Mahlzeiten. Eine eigene Küche im Kinderhaus bereitete kindgerechte Kost zu. Diese „Kinderküche“ wurde jedoch trotz heftigen Protests von Schwestern und Ärzten gegen Ende der 70-er Jahre aufgelöst. Das Essen kommt nun von der Zentralküche, dies ist auch heute noch so, obwohl die Kinder aufgrund der Chemotherapie das Essen kaum akzeptieren.

Die Krankenhausaufenthalte dauerten mehrere Wochen, bis die kleinen Patienten erstmals über das Wochenende nach Hause durften. Um die Station und die poliklinische Nachsorge der onkologischen Patienten kümmerten sich zwei Assistenzärzte und ein Oberarzt. Davon sind über Jahrzehnte ein Assistenzarzt und der Oberarzt den Patienten erhalten geblieben.

1975 hat Herr Dr. Wündisch in Zusammenarbeit mit Herrn Dr. Kolb an der Schwabinger Kinderklinik die erste Knochenmarkstransplantation am Menschen in der Bundesrepublik bei einem Kind mit aplastischer Anämie



erfolgreich durchgeführt. Kurze Zeit später wurde Herrn Dr. Kolb die Leitung der Knochenmarkstransplantationsabteilung in Großhadern übergeben. 1979 wurden noch drei weitere KM-Transplantationen unternommen, davon verliefen zwei erfolgreich. 1980 verließ Dr. Wündisch das Haus und ging als Medizinischer Direktor an die Kinderklinik Bayreuth.

1980 - 1990

Etwa neun Monate wurde mir die kommissarische Leitung der Onkologie an der Kinderklinik Schwabing übertragen, bis mich 1981 Dr. Stefan Müller-Wehrich aus Berlin als Nachfolger Wündisch's ablöste. In Berlin hatte er sich vornehmlich mit dem B-Zell-Non-Hodgkin-Lymphom und der B-Zell-Leukämie befasst. Mit ihm entwickelte sich eine gute und vertrauensvolle Zusammenarbeit.

1983 wurde Prof. Dr. P. Emmrich, aus Mainz kommend, Leiter unserer Kinderklinik; und da er zeitweilig in der Mainzer Kinderonkologie gearbeitet hatte, war auch er besonders an den an Krebs erkrankten Kindern interessiert. Es bestand ein menschlich gutes Einvernehmen.

Er veränderte sogleich die Besuchszeiten der Eltern, die nun rund um die Uhr ihre Kinder begleiten konnten. Dr. Müller-Wehrich und ich empfanden den Mangel an außermedizinischer Unterstützung unserer Behandlung (Psychologen, Sozialpädagogen, Schule usw.) als ein großes Problem, sodass uns die Gründung der „Elterninitiative Krebskranke Kinder München“ 1985 ein Herzensanliegen war.

1990 - 2000

Nachdem 1991 Frau Dr. Nathrath ans Haus kam, wurden ab 1993 erneut KM-Transplantationen durchgeführt, zunächst selten erfolgreich, erst ab 1997 wurden die Ergebnisse deutlich besser.

2000 - 2010

Im Frühjahr 2003 erkrankte Professor Müller-Wehrich schwer und erlag im April 2004 seiner Krankheit. Die zahlreichen Trauergäste bei seiner Beisetzung bezeugten seine Bedeutung für die Münchener Pädiatrische Onkologie und die tiefe Betroffenheit zeigte die hohe Wertschätzung bei den Patientenfamilien.

Nachdem 2002 Prof. Emmrich krankheitshalber in den Ruhestand ging, übernahm im November 2003 Prof. Burdach die Leitung der Kinderklinik. Ursprünglich aus Düsseldorf kommend, war er einige Jahre in den USA tätig und arbeitete zuletzt in Halle. Seit vielen Jahren beschäftigt er sich intensiv mit onkologischen Fragen, vor allem wissenschaftlich mit der Gen-Expression von Tumorzellen. Aus Halle hat er Frau Dr. Wawer als Oberärztin mitgebracht. Im Sommer 2007 ging Frau Prof. Dr. Nathrath als Klinikdirektorin der Pädiatrischen Hämatologie/Onkologie an das Klinikum Kassel. Ihre Nachfolgerin als Leitende Oberärztin wurde Fr. Prof. Dr. Behrends, die auch noch einen Auftrag am Helmholtz Zentrum München mit dem Forschungs-Schwerpunkt „Tumorimmunologie“ hat.

Die Kinderklinik ist mit Prof. Burdach ein Zentrum für Kinder-Onkologie geworden; das drückt sich in den Fallzahlen aus: Schwankten in den 90-er Jahren die onkologischen Neuaufnahmen zwischen 30 – 50 pro Jahr, waren es ab 2005 etwa 70 und sind mittlerweile auf über 80 angestiegen. Dafür dauert heute die stationäre Behandlung oft nur wenige Tage, die kleinen/ jungen Patienten können viel ihrer Therapiezeit zuhause verbringen. Vor allem hat die Anzahl der KM-Transplantationen erheblich zugenommen: 2009 wurden 4 allogene und 25 autologe Transplantationen vorgenommen. Im Onkologie-Bereich sind mittlerweile drei Oberärzte und sieben Assistenten tätig (Station, Tagesklinik und poliklinische Nachsorge). Da die Assistenten dort meist nur kurzfristig tätig sind, müssen sich die Patienten also häufig an neue Ärzte gewöhnen. Nach den bekannten Fortschritten der pädiatrischen Onkologie der letzten 40 Jahre ist es jetzt ein

wesentliches Ziel der Schwabinger Kinderklinik „maßgeschneiderte“ Therapien zu entwickeln: Therapien, die möglichst nur die Krebszellen vernichten, ohne die normalen Körperzellen zu tangieren; damit würden sich die Nebenwirkungen erheblich verringern lassen. In den letzten 20 Jahren ist das Personal fast vollständig ausgewechselt, die Schwerpunkte haben sich gewandelt, die Aufenthaltsdauer auf der Station ist wesentlich kürzer geworden. Die Heilungschancen haben sich deutlich



verbessert und doch sind die Leiden der kleinen und jungen Patienten und ihrer Familien auf dem Weg durch diese Krankheit und Therapie gleich geblieben.

■ DR. MED. LOTHAR STENGEL-RUTKOWSKI



Der Stimmung Ausdruck geben – Musiktherapie auf der Kinderonkologie



Musik ist für mich in allen Lebensbereichen ein vertrauter Begleiter und ich bin sehr froh, dieses Medium für mich zur Verfügung zu haben. Seit März 2006 arbeite ich einmal wöchentlich als Musiktherapeut in der Schwabinger Kinderonkologie. Neben meiner zwölfjährigen Tätigkeit als Musiktherapeut auf der Palliativstation München-Harlaching, meiner Arbeit als Heilpraktiker für Psychotherapie im Jazz-Projekt und Fachbereichsleiter und Dozent im Freien Musikzentrum in München spiele ich in der Freizeit in einer Jazz-Band und kann so mit dem Saxofon meinen Gefühlen freien Lauf lassen.

Dies ist das besondere an dem nonverbalen Kommunikationsmedium Musik, als Sprache der Gefühle, in der man sich unmittelbar kreativ ausdrücken kann und das Gegenüber einen hören, spüren und verstehen kann.

Mit der Diagnose Krebs geraten der junge Patient und seine Familie in eine schwere Lebenskrise. Durch die Musiktherapie auf der nicht sprachlichen Ebene können die unterschiedlichsten Stimmungen wie Angst, Wut und Traurigkeit, aber auch Freude erlebt und zum Ausdruck gebracht werden.

Es ist für die Kinder oft eine willkommene Ablenkung, wenn ich mit meinem Instrumentenwagen auf Station komme. Sie sind neugierig, was ich wohl alles dabei habe. Ich fühle mich manchmal wie ein „Lokomotivführer“ mit seiner Zugmaschine. Die große Steeldrum sieht wie der Dampfkessel aus und die Djembe, die afrikanische Trommel, wie der Schlot, aus dem der Dampf entweicht.

Es ist immer sehr befreiend für die Kinder, diese positive Erfahrung mit sich und ihren Gefühlen zu machen, mal „Dampf ablassen zu können“, so richtig „drauf zu hauen“, ohne dass etwas kaputt geht, ohne Angst, es nicht zu dürfen.



Wir lachen viel miteinander, vor allem wenn ich auf dem Didgeridoo den „Elefantenspups“ spiele, dank Zirkularatmung, den wahrscheinlich längsten Pups, den sie je gehört haben. Mit der Oceandrum können wir uns dann in unserer Vorstellung ans Meer begeben und bei dieser Klangreise positive Gefühle und Bilder erleben. Die Kinder können sich an schöne Erlebnisse z.B. an einen Urlaub erinnern oder sich während einer Traumreise in ihrer Phantasie Wünsche erfüllen. Mit der Steeldrum aus Jamaika spielen wir dann auch oft zu mehreren, können eine „Suppe“ kochen (mit kleinen Gummibällchen in Form von Obst und Gemüse) und spielen mit den meditativen Klängen. Mit dem Monochord (Saiteninstrument), das auf der unteren Seite noch eine japanische Koto und eine indische Tampura hat, können die Kinder die zarten Töne dieses Instrumentes ausprobieren und sich in ihrer „Verletzlichkeit“ wahrnehmen. Vor allem bei Kindern, die sich zu schwach fühlen selbst zu spielen, kann ich mit diesem Klang die aktuelle Befindlichkeit spiegeln und durch die entspannende Wirkung der meditativen Töne, das „sich geborgen fühlen, sich wiegen lassen“, eine vertraute Atmosphäre schaffen.

Die Ressourcenstärkung der Kinder, die Erfahrung, dass sie trotz der Krankheit noch schöne Dinge tun können, sich klanglich ausdrücken und angenommen fühlen, hilft den Kindern aus der erlebten Isolation herauszukommen. Gerade bei den „Kleineren“, wo die sprachliche Auseinandersetzung nicht oder noch nicht möglich ist, kann das gemeinsame Musizieren die kommunikativen Prozesse fördern.



Vor allem wenn wir gemeinsam singen, oder neue „Quatschlieder“ erfinden, wird die Kreativität und das Miteinander der Kinder angeregt. So ist z. B. ein Lieblingslied: „Meine Oma fährt im Hühnerstall Motorrad“..., wo es dann nicht schwer fällt, die Oma allen möglichen „Unsinn“ machen zu lassen. So können die Kinder ihrer Phantasie und Kreativität freien Lauf lassen, sich von dem „Schweren“ ablenken und einfach Spaß und Freude haben. Ich bekomme oft die Rückmeldung von den Eltern, dass gerade diese Momente der Leichtigkeit als Oase empfunden werden und das Schwere mal in den Hintergrund treten kann. Manchmal nehmen wir auch die gemeinsam improvisierte

Musik auf, so dass die Kinder ihre eigene Musik auf CD noch einmal hören können und sie es vielleicht den Eltern oder Freunden vorspielen, was sie mit großem Stolz erfüllt.

Ich freue mich jedes Mal, wenn ich die Begeisterung der Kinder erlebe, wenn sie sich „einlassen“ und mir ihr Vertrauen schenken, auch oft mit ihren Eltern zusammen.

Bedanken möchte ich mich auch für die Unterstützung aller Kollegen auf Station, beim Psychosozialen Team und ganz besonders bei der Elterninitiative Krebskranke Kinder, die meine Arbeit erst möglich macht.

■ RICHARD LÖHR
(Musiktherapeut und Heilpraktiker für Psychotherapie)



Als Psychologin auf einer Kinderkrebstation ...

unkomplizierten Kontakt herzustellen. Schließlich will ich ja zur Entspannung beitragen und nicht noch mehr Aufregung schaffen.

Wenn sich dann so etwas wie Routine eingestellt hat, ziehe ich mich wieder zurück. Meist ist in dieser Zeit sowieso bei den Kindern das pädagogische Angebot im Vordergrund. Und die Eltern sind damit beschäftigt, die Familie und Arbeit entsprechend neu zu organisieren. Hierbei finden sie große Unterstützung durch die Sozialpädagoginnen des Psychosozialen Teams. Ich schalte mich erst dann wieder in die Familien ein, wenn bestimmte Krisen auftreten. Dies ist der Fall, wenn ein Jugendlicher in ein depressives Loch rutscht, ein Kind die Nahrungsaufnahme oder Tabletten-einnahme verweigert, Ängste den Alltag unerträglich machen, Geschwisterkinder sich nicht mehr trennen können oder ein Elternteil nicht mehr weiter weiß. Kurz gesagt bei allen Themen, wo die Eltern und Patienten alleine nicht mehr weiter wissen. Ich versuche dann mit meinen Mitteln die Situation zu entschärfen. Das kann manchmal ein klärendes Gespräch sein, manchmal eine Entspannungsmethode, manchmal ein wenig Ablenkung durch eine Geschichte oder meinen Freund „Marvin“, den Igel (eine Handspielpuppe), oder einfach nur das Aushalten der Situation am Patientenbett und dem Ermöglichen einer kleinen Pause für die Eltern.

Zu den Angeboten des psychosozialen Teams gehört auch die Begleitung zu belastenden Untersuchungen wie Lumbalpunktionen oder langwierigen Bestrahlungsterminen. Und auch wenn die Krankheit nicht besiegt werden kann und eine palliative Situation eintritt, unterstütze ich die Familie. Angefangen von Literatur, die wir den

Eltern zur Verfügung stellen bis hin zur Begleitung bei der Verabschiedung versuche ich auch hier den Eltern zur Seite zu stehen und sie auf diesem schweren Weg nicht allein zu lassen. Das mag jetzt alles furchtbar belastend und schwer klingen. Doch ich liebe meine Arbeit und jedes Lächeln der Kinder über einen schönen Moment, jeder Besuch eines geheilten Patienten, jedes Danke der Eltern sind es Wert, jeden Tag die Herausforderungen gerne anzunehmen. Und ich hoffe, dank der Finanzierung durch die Elterninitiative, dies noch lange tun zu können.

Ein großes Glück wäre, wenn meine Arbeit auch von den Krankenkassen anerkannt und rückfinanziert würde. So dass die Gelder der Elterninitiative für andere Projekte zur Verfügung ständen.

Auf jeden Fall wünsche ich der „Elterninitiative Krebskranke Kinder München e.V.“ alles Gute zum 25-jährigen Bestehen. Macht weiter so, denn Ihr seid so wichtig für die Station, und die Familien danken es euch jeden Tag.

■ REBECCA RIDELBAUCH



Kindermund tut Wahrheit kund und dem Elternherz gut

Wir hatten gerade unser viertes Kind bekommen, als bei unserer ältesten Tochter ein Nierentumor festgestellt wurde. Es war Herbst 2006 als er entdeckt wurde, nach OP und „straffer“ Chemotherapie waren wir im Sommer 2007 fertig und unser Leben ging wieder langsam seine normale Wege. Jetzt, vier Jahre später, unsere Tochter geht in die 2. Klasse und ist ein fröhliches, aufgeschlossenes Mädchen (wenn ich genauer darüber nachdenke, eigentlich manchmal etwas zu frech) denken wir an „die Zeit“ mit einem weinenden, aber auch lachenden Auge zurück.

Wir lernten viel über uns, über unser Kind und über das Leben. Auch unsere Tochter lernte vieles: „Wie kann ich die Schwestern ärgern?“ „Was muss ich tun, damit ich viel fernsehen darf?“ „Wie kann ich mit der Clexane (Spritze) den Opa schocken?“ Wie kann man im

Gerne erinnere ich mich an den St.-Martinszug zurück, die Schwestern standen Spalier und die Kinder zogen mit Laterne und Infusionsständer durch die Klinikflure. Den Plätzchenduft, der wenig später im Advent durch die Gänge zog, habe ich heute noch manchmal in der Nase (öfters waren auch welche verbrannt, da ja der Backofen für seine Tücken bekannt ist...)

Im Schatzkästchen meiner Erinnerungen befinden sich einige „besondere“ Sätze oder Erlebnisse, von denen ich gerne erzählen möchte: Wieder mal wurde das berühmt berüchtigt leckere Klinikessen hereingebracht, da kam schon öfters die Aussage: „Können de ned a mal a gscheide Pizza macha!“ Als wir bei Bekannten auf Besuch waren, spielten unsere Kinder zusammen. Wie es so ist, hörten wir nach einiger Zeit das erste Streiten: „Ich habe was, was du nicht hast.....“. Es



Flur mit dem Infusionsständer am schnellsten rumfahren? Im geographischen (im Krankenhauskomplex) und auch medizinischen Bereich (Fachausdrücke, Blutwerte) ist man nach den Klinikaufenthalten topfit, es fehlt nur noch die Abschlussprüfung...!

schaukelte sich hoch, bis wir von Teresa hörten: „Ha, des ist ja gar nichts, wir haben noch einen viel viel größeren LKW in der Tagesklinik!“ (So ist bewiesen, dass das ganze Inventar des Schwabinger Krankenhauses zu unserem Hausstand zählt!)



Wir mussten zu einem OP-Gespräch und saßen schon im Arztzimmer. Der Arzt war noch nicht anwesend und wir durchforsteten das Zimmer nach interessanten Dingen um die Zeit totzuschlagen (in dieser Disziplin waren wir Weltmeister, wer die Ärzterallye schon mal mitgemacht hat, weiß wovon ich rede). Unser Blick fiel auf eine Röntgenaufnahme eines fremden Kindes, es beeindruckte uns sehr, denn in der Höhe des Magens sah man einen großen Kreis, der auf einen verschluckten Euro hinwies. Als wir die dazugehörige Geschichte des Kindes durchsprachen, konnte Teresa (damals vier) nur antworten: „Gott sei Dank hab i nur Krebs und ned so a Geld im Bauch, geh Mama!!!“ So musste auch unser Hausarzt zuhause mithören, als Teresa mir ins Ohr flüsterte: „Die im Krankenhaus können besser Blut abnehmen als der und in der Piekstiste sind a viel schönere Sachen!“ Nach den ersten Nachuntersuchungen waren wir in Griechenland im Urlaub. Im Oktober war es noch sehr heiß und nach einem ganzen Tag im Meer und Pool stellte Teresa überraschend fest: „Mei bin i froh, dass i a Glatze hob, sonst wär's mir viel zu heiß!“ In der Zeit, in dem das Kind krank ist, kommen einen die Sätze manchmal etwas makaber vor, doch später, wenn man auf die Zeit zurück sieht, erinnert man sich oft mit Schmunzeln an den „Kindermund“. Übrigens an alle Eltern die gerade mit ihrem Schicksal hadern: „Später“ ist oft gleich danach.

■ BRIGITTE KRONAST

Rückblick

1985 Gründung der Elterninitiative · Soforthilfe für Betroffene **1986** Elternsprechstunden in der Uniklinik Pettenkoferstraße und in der Schwabinger Kinderklinik **1986/87** Münchner Abendzeitung und Münchner Merkur legen in einer großen Spendenaktion den finanziellen Grundstein für die Arbeit der Elterninitiative **1987** Erste Krankenschwester finanziert **1989** Kindgerechte Ausstattung der Station im Schwabinger Kinderkrankenhaus **1990** Anmietung der dritten Elternwohnung in der Kapuzinerstraße **1991** Anstellung der ersten Sozialpädagogin im Schwabinger Kinderkrankenhaus · Drittmittel für ausländische Kinder **1992** ½ MTA-Stelle auf der Station 24d im Schwabinger Kinderkrankenhaus · Acht Elternzimmer im Klosterbau des Schwabinger Kinderkrankenhauses eröffnet **1993** Eine Psychologen- und eine Schwesternstelle in der Pettenkofer Klinik · Stärkere finanzielle Unterstützung für die Familien **1994** Eine Arztstelle für die Kinderonkologie der Pettenkofer Klinik **1995** Finanzierung Treffen verwaister Eltern und Nachsorge **1996** Assistentenstelle Pettenkofer Klinik und ½ Sozialpädagogen-Stelle in der Schwabinger Kinderklinik **1997** Diverse größere Spendenaktionen · Finanzierung eines Musiktherapeuten im Schwabinger Kinderkrankenhaus **1998** ½ Sozialpädagogen-Stelle in der Pettenkofer Klinik · Förderung verschiedener Projekte **1999** Die Tagesklinik in der Schwabinger Kinderonkologie wird im April fertig gestellt · Die Elterninitiative geht online: www.krebs-bei-kindern.de **2000** Mitfinanzierung einer Forschungsstelle und Einrichtung der Elternküche in der Schwabinger Kinderonkologie **2001** Gründung Elternkreis · Spielzimmer, Elternecke und Schwesternzimmer auf der Station 24d des Schwabinger Krankenhauses werden neu gestaltet und eingerichtet **2002** Zusammenschluss der drei Münchner Elterninitiativen zur Arbeitsgemeinschaft führt zur Gründung von KONA (Koordinationsstelle psychosoziale Nachsorge für Familien mit an Krebs erkrankten Kindern) · Zusätzlich ½ Sozialpädagogen-Stelle für die Station 24d in Schwabing **2003** Verleihung des Nachsorgepreises für KONA · Umzug der Elterninitiative in das Büro Belgradstr. 4 · Fusion der Universitätsklinik Pettenkoferstraße mit dem Dr. Haunerschen Kinderspital **2004** Die Elterninitiative bietet mehrere Aktivitäten für betroffene Familien · Zwei Zimmer werden im „Haus Hildegard“ (Nähe Schwabinger Klinik) angemietet **2005** „Kleine Riesen“: Start des Palliativprojekts für krebskranke Kinder **2006** Finanzierung div. Forschungsprojekte (Knochenmarkstransplantation · akute lymphatische Leukämie) **2007** eine weitere Sozialpädagogenstelle für KONA – Start für das Projekt JuZu „Jugend und Zukunft“ · Auto für „Kleine Riesen“ **2008** Die Regenbogenfahrt startet in München · Kostenübernahme diverser Fortbildungen für Mitglieder der Station 24d im Schwabinger Krankenhaus **2009** Einnahmen größerer Spendensummen aufgrund professioneller und gezielter Fundraising-Aktivitäten mit intensiver Spender- und Sponsorenpflege · Fundraising auch für KONA **2010** Übernahme der Leitung und Finanzierung von KONA einschließlich dem Projekt „Jugend und Zukunft“ mit Hilfe der Stiftung Lichtblicke, der Bezirk Oberbayern übernimmt die unbefristete Finanzierung einer Vollzeitstelle von KONA, Umzug in neues Büro (Belgradstr. 34, direkt neben KONA) · 25 jähriges Jubiläum!



Psychosoziale Nachsorge für krebskranke Kinder und ihre Familien

KONA wurde 2003 als Projekt der drei Münchener Elternselbsthilfegruppen mit einer dreijährigen Probelaufzeit gegründet. Damals wurde auf der Grundlage der Erfahrung betroffener Eltern und der Mitarbeiter der psychosozialen Teams der Kliniken erstmals in Deutschland ein Konzept für eine ambulante psychosoziale Nachsorgeeinrichtung überlegt. Seit Anfang des Jahres 2010 hat die Elterninitiative Krebskranke Kinder München e.V. die Trägerschaft alleine übernommen.

In den vergangenen sieben Jahren haben immer mehr Familien die Unterstützung und Begleitung durch KONA gesucht. Im Jahr 2004 waren es noch 111 Familien, die Kontakt zu KONA hatten, 2009 bereits 191 Familien (pro Jahr). Dieser Zunahme, nicht nur in der Anzahl der Familien sondern auch in der Intensität der Beratung, wurde mit einer Aufstockung des Personals und der Erweiterung des Angebots (Projekt Jugend und Zukunft – Unterstützung im beruflichen Bereich) Rechnung getragen. Zu Beginn wurde die Beratungs-

stelle mit 1,5 Stellen ausgestattet, seit Mai 2007 arbeiten bei KONA inkl. des Projekts Jugend und Zukunft („JuZu“) zwei Mitarbeiterinnen und ein Mitarbeiter mit insgesamt 2,75 Stellen.

Die WHO definiert Gesundheit als „Zustand vollkommenen physischen, psychischen und sozialen Wohlbefindens“. Auch in der Medizin wird zunehmend die Wichtigkeit gesehen, die Gesamtheit des Menschen in seinem Lebensumfeld bei der Heilung im Blick zu haben.

In der Kinderonkologie gibt es vermehrt Studien zur Lebensqualität ehemaliger Patienten, die nicht nur die medizinischen Spätfolgen erfassen, sondern auch die subjektive Zufriedenheit mit dem Leben. Es gibt erste Erkenntnisse, die sich auch in den Erfahrungen der Arbeit von KONA widerspiegeln. Die empfundene Lebensqualität hängt stark von bleibenden Beeinträchtigungen und möglichen Spätfolgen ab. Des Weiteren zeigt sich, dass direkt im Anschluss an die Therapie die Lebensqualität als gut empfunden wird, da die Freude, die Therapie geschafft zu haben, im Vordergrund steht. Je länger die Therapie jedoch beendet ist, desto mehr sinkt oft die empfundene Lebensqualität, da nun deutlich wird, dass man mit den physischen und psychischen Folgen der Erkrankung und Therapie dauerhaft leben muss.

In der Arbeit von KONA zeigt sich dies unter anderem daran, dass die Zahl der Familien zunimmt, die mehr als 50mal im Jahr KONA kontaktieren, um sich Rat zu holen. In vielen dieser Familien sind die Kinder zum großen Teil schon mehrere Jahre mit der Behandlung fertig. In der Regel sind es Kinder oder Jugendliche, welche aufgrund ihrer



Grunderkrankung und der erfolgten Behandlung mit erheblichen Beeinträchtigungen leben müssen, z.B. Kinder oder Jugendliche, die ehemals an einem Gehirntumor oder Knochentumor erkrankt waren oder eine oder mehrere Stammzelltransplantationen hinter sich haben. In diesen Familien gibt es immer wieder Situationen, auch viele Jahre nach der Erkrankung, in denen sie Unterstützung brauchen. Häufig ist dies bei wichtigen Entwicklungsschritten der Fall, an denen die Folgen der Erkrankung wieder mehr in den Vordergrund treten, so in der Pubertät, bei der Entscheidung der Schullaufbahn oder bei der Berufswahl.

Am deutlichsten zeigt sich dies bei Kindern oder Jugendlichen, die an einem Gehirntumor erkrankt waren. Sie müssen langfristig mit großen Beeinträchtigungen rechnen, insbesondere im kognitiven Bereich. Früher wurde davon ausgegangen,



dass Kinder Schädigungen im Gehirn sehr gut kompensieren können. Die neueste Forschung zeigt jedoch, dass solche Schäden meist langfristig deutliche Folgen aufweisen können.

Man geht davon aus, dass die Kinder im Laufe ihrer Entwicklung in ihr Defizit hineinwachsen. In der Arbeit von KONA wird dies daran deutlich, dass Familien mit Kindern mit einem Gehirntumor nach Ende der Therapie in der Regel genauso viel oder wenig Unterstützung in Anspruch nehmen wie andere Familien auch. Erst später wenden sie sich an KONA, wenn Schulprobleme stark in den Vordergrund treten, die soziale Integration schwierig wird bzw. sich auch nach außen deutliche Verhaltensauffälligkeiten zeigen, Gedächtnisprobleme die Gestaltung des Alltags beeinträchtigen oder die Berufswahl ansteht. KONA kann dann wichtige Unterstützung und Begleitung anbieten und hilft bei der oft sehr zeitaufwendigen Installation notwendiger Hilfen.

Fazit für die Arbeit von KONA ist, dass es keine zeitliche Begrenzung des Beratungsangebots in der psychosozialen Nachsorge geben darf. Jede Familie, jedes Kind, jeder Jugendliche darf selbst entscheiden, zu welchem Zeitpunkt er Hilfe und Unterstützung braucht.

Ein wichtiges Resultat der Erforschung der Lebensqualität ist, dass die Lebensqualität immer dann als gut betrachtet

wird, wenn ehemalige Patienten es schaffen, ein normales Maß an Selbstständigkeit und Autonomie zu erreichen. Auf diesem Weg will KONA die Kinder und Jugendlichen begleiten. Ein wichtiger Bestandteil dazu ist der berufliche Bereich, den das Projekt „Jugend und Zukunft“ abdeckt.

Darüber hinaus bietet KONA Möglichkeiten, dass ehemals erkrankte Kinder und Jugendliche und deren Eltern Kontakt zueinander bekommen, z.B. in der Jugendgruppe, Klettergruppe oder bei Familienwochenenden.

Gerade, wenn die Behandlung schon länger zurückliegt, ist es für Familien oft wichtig, Zeit und Raum zu haben, um sich mit anderen Gleichbetroffenen über ihre Sorgen und Ängste, die mit der Erkrankung zu tun haben, austauschen zu können. Im normalen Alltag ist dafür bei anderen oft kein Verständnis mehr vorhanden, oder einfach keine Zeit mehr.

Ehemalige Patienten wachsen trotz und auch wegen allem, was sie erlebt haben, zu verantwortungsbewussten Menschen heran, die vor allem eins wollen – so normal wie möglich zu leben.

Dies zeigt sich vielleicht exemplarisch am Beispiel des Liedes „Abfahrt des Lichts“, das bei einem Musikworkshop im Rahmen eines Familienwochenendes von KONA entstanden ist. Getextet und gesungen wurde es von Kindern und Jugendlichen, bei denen die Therapie schon mehr als fünf Jahre zurückliegt,

sowie deren Geschwistern. Das Lied handelt vom Klima- und Umweltschutz – und es zeigt, dass dieses Thema für diese jungen Menschen genauso wichtig ist wie für andere Gleichaltrige auch. Das Lied drückt aus, wie wertvoll und schützenswert das Leben ist und wie wichtig auch eine Perspektive („Abfahrt des Lichts“) im ganz normalen Leben.

■ RENATE KOGLER UND PETRA WAIBEL

Abfahrt des Lichts

*Wasser, Luft, Wiese und Wald
verseuchen wir mit giftigem Müll
hier wird schon lang kein Tier mehr alt
und viele versinken im Öl*

*lass uns endlich Wege geh'n
ohne dreckige Energie
lass uns auf eig'nen Beinen steh'n
Wasser, Sonne und Wind versiegen nie*

*wir sind auf dem Weg ins Verderben
auf der Autobahn ins Nichts
doch wir lassen die Welt nicht sterben
und nehmen die Abfahrt des Lichts*

*Auto fahr'n zum Bäcker ums Eck
und den O-Saft fliegen wir ein
Der Regenwald ist schon fast weg
denn edle Hölzer müssen sein*

*geh lieber duschen als baden
fahr mit dem Bus und mit der Bahn
wir brauchen jetzt den roten Faden
um an der richtigen Stelle zu spar'n*

*wir sind auf dem Weg ins Verderben
auf der Autobahn ins Nichts
doch wir lassen die Welt nicht sterben
und nehmen die Abfahrt des Lichts*



Die Elterninitiative Krebskranke Kinder München wird 25 und meine Tochter auch!

Ein kurzer Blick zurück ins Jahr 1985. Unsere Tochter Stephanie wird in Schlema (Sachsen) geboren und im gleichen Jahr wird in München die Elterninitiative Krebskranke Kinder München e.V. gegründet. Und dieses Jahr feiern beide ein Viertel Jahrhundert. Was diese beiden Ereignisse miteinander zu tun haben, soll sich erst später zeigen.

Doch der Reihe nach. Nach einem Sportunfall im Jahr 2001 folgte eine genaue Untersuchung und völlig unerwartet traf uns die Diagnose Krebs. Wir wohnten damals in Schneeberg. Meine Tochter steckte mitten in den Prüfungsvorbereitungen für den Realschulabschluss. Wie für alle betroffenen Familien war diese Diagnose für uns ein Schock. Unser Leben wurde völlig aus den Angeln gehoben. Die unheimliche Leere, Wut und Verzweiflung, die uns damals befiel, geht uns auch heute noch sehr nah. Eigentlich sollte der Sommer für uns ein Neubeginn werden. Wir wollten nach München ziehen. Mein Sohn hatte hier seine Berufsausbildung begonnen, meine Tochter hatte bereits eine Ausbildungsstelle und wir Eltern hatten auch eine Arbeitsstelle gefunden. Und nun diese Diagnose. Das Schlimmste für uns war die Hilflosigkeit. Wir haben schon viele Probleme gemeistert, aber so etwas...

Meine Tochter begann ihre Chemotherapie in Leipzig und bestärkte uns darin, den Umzug nach München trotzdem in Angriff zu nehmen. Wir fuhren also nach München und sahen uns in einigen in Frage kommenden Krankenhäusern um. Kann ein Krankenhaus schön sein? Wonach soll man schauen?

Es war nicht einfach, eine Entscheidung zu treffen. Medizinisch sind alle Stationen sicher auf dem gleichen Stand. Eigentlich hat uns Schwester Manuela bei unserer Suche den entscheidenden Impuls gegeben. Ihre nette ruhige Art, uns alles zu erklären, hat uns gut gefallen. Letztlich aber war es die Entscheidung unserer Tochter. Sie musste die größte Last tragen. Und so wechselte sie in die Schwabinger Kinder-



klinik. Wir hatten hier noch nicht viele Kontakte, Freunde und Familie waren weit weg. Die liebevolle und herzliche Aufnahme meiner Tochter im Krankenhaus, das ganze Team der Station 24d, die Geborgenheit, die zu spüren war, hat uns sehr geholfen. Es fällt schwer, den einen oder anderen besonders zu erwähnen, einfach aus Angst, jemanden zu vergessen. Und doch war da eine Verbindung, die besonders herzlich war. Jeder, der auf Station war, kennt sie: Lisa Stritzl-Goreczko. Für unsere damals 16-jährige Tochter war sie eine wichtige Begleitperson während ihres Klinikaufenthaltes, die schnell zu einer guten Freundin wurde. Wir waren angetan von der Empfindsamkeit, dem Mitgefühl aber auch der Fröhlichkeit, mit der hier auf Station mit den Kindern und Jugendlichen umgegangen wurde.

In vielen Gesprächen erfuhren wir, dass das Engagement von Lisa nicht nur rein beruflich war. Sie war (und ist) als Vorstandsmitglied der Elterninitiative aktiv. Gern gab sie bereitwillig Auskunft über die geleistete Arbeit der Elterninitiative. Und der Stolz, der bei diesen Gesprächen zu spüren war, ist mehr als gerechtfertigt. Viele zusätzliche Stellen auf der Station werden von der Elterninitiative finanziert und auch einiges an

Einrichtung und Ausstattung wird zur Verfügung gestellt. Und bei Bedarf werden betroffene Familien mit finanzieller Familienhilfe unterstützt.

Nach Abschluss der Behandlung auf Station waren wir sehr froh, es erstmal soweit geschafft zu haben. Da entstand bei uns das Bedürfnis, etwas von dem, was wir in dieser Zeit bekommen hatten, auch wieder zurückzugeben. So wurden auch wir ein Teil der Elterninitiative. Als aktives Mitglied arbeitete ich eine Zeit mit im Vorstand, brachte den Newsletter heraus und habe neben

den regelmäßigen Treffen und einigen Spendenübergaben gerne die eine oder andere Aufgabe übernommen. Es hat viel Spaß gemacht in diesem Team mitzuarbeiten, auch wenn die Themen und Probleme manchmal nicht so ganz einfach zu lösen waren.

Das Leben stellt uns jedoch immer wieder vor neue Herausforderungen. Deshalb habe ich mich schweren Herzens entschlossen, vorerst nicht mehr im Vorstand mitzuarbeiten. Für mich als betroffene Mutter war die Zeit gekommen, das Thema Krebs etwas zur Seite zu legen und mich dem alltäglichen Leben wieder zu stellen. – Wunden heilen mit der Zeit, heißt es. Die schmerzhaften Erinnerungen an die Chemozeit und die dazu gehörige Operation sind verblasst. Was bleibt, sind glückliche Momente aus einer Zeit, die für uns die schwerste war.

Nachdem unsere Tochter ihre Ausbildung zur Kinderpflegerin abgeschlossen hatte, machte uns ihr Gesundheitszustand deutlich, dass die durchgemachte Krankheit tiefe Spuren hinterlassen hat und ihre Zukunft mitbestimmen wird. Sie darf ihren Wunschberuf nicht ausüben. Für uns und unsere Tochter nicht gerade das, was wir uns vorgestellt hatten. Der neue Lebensabschnitt sollte doch etwas besser beginnen. Da bildete KONA (Koordinationsstelle psychosoziale Nachsorge für Familien mit an Krebs erkrankten Kindern) für uns die nächste Anlaufstelle. Hier konnte Stefanie im Projekt „Jugend und Zukunft“ lernen, nach ihrer Krebserkrankung ihre beruflichen Möglichkeiten realistisch einzuschätzen und bei Bewerbungen und Gesprächen mit den Ämtern offensiver



und selbstbewusster aufzutreten. Mittlerweile hat sie eine Umschulung zur Bürokauffrau begonnen und hofft nach ihrem Abschluss bald eine Anstellung zu finden. Und seit einigen Jahren hat sie das Glück, in ihrem Freund eine große Stütze gefunden zu haben.

Mit 25 Jahren ist man den Kinderschuhen entwachsen. Meine Tochter steht heute mit beiden Beinen (und das ist hier wörtlich zu nehmen) im Leben. Und die Elterninitiative ist ein fester und verlässlicher Partner der onkologischen Kinderklinik in München und Träger von KONA geworden.



Wir sind beeindruckt, was die Elterninitiative Krebskranke Kinder München e.V. in den vergangenen 25 Jahren aufgebaut hat, wie sie die Projekte stetig weiter verfolgt und wie weitreichend diese Hilfe geworden ist. Ein Dank ist sicher zu wenig, unserer kommt jedoch aus tiefstem Herzen. Wir wünschen der Elterninitiative weiterhin viele fleißige ehrenamtlich engagierte Mitglieder, reichlich Kraft, um die bevorstehenden Aufgaben zu meistern und immer unzählige und großzügige Spender und Sponsoren.

Es ist so gut, dass es euch gibt. Macht weiter so.

Der Blick zurück weckt in uns schöne und auch schmerzhaftige Erinnerungen. Sie sind ein Teil unseres Lebens, aber der Blick nach vorn wird für uns immer der entscheidende sein.

■ GABY DÖLITZSCH

Jugend & Zukunft: berufliche Beratung und Begleitung von jungen Menschen mit Krebserkrankung



Von Anfang an gab es in der Beratungsarbeit von KONA Anfragen von Jugendlichen, die nach ihrer Krebserkrankung bei der Wahl ihrer beruflichen Laufbahn Hilfe suchten. Meist handelte es sich um Jugendliche im Übergangsbereich von Schule und Beruf. Aber auch um junge Erwachsene, die bereits eine abgeschlossene Berufsausbildung hatten, sich jedoch durch die Spätfolgen der Behandlung beruflich neu orientieren mussten. Die Recherchen von KONA ergaben, dass es für an Krebs erkrankte Jugendliche und junge Erwachsene keine speziellen beruflichen Beratungsangebote gab. Arbeitsagenturen und Integrationsfachdienste berücksichtigten die individuellen körperlichen und psychosozialen Folgen der Erkrankung bzw. der Behandlung nicht ausreichend.

KONA lag dieses Thema sehr am Herzen und startete im Juni 2006 das Projekt Jugend & Zukunft. Ziel des Projekts ist, junge Menschen mit einer Krebserkrankung so zu beraten, dass sie einen passenden Platz in der Arbeitswelt finden und diesen auch langfristig ausüben können. Die bisherigen Erfahrungen haben gezeigt, wie wichtig bei der Berufswahlentscheidung die Berücksichtigung der erkrankungs- bzw. behandlungsbedingten Spätfolgen ist, um den Beruf dauerhaft ausüben zu können.

Dafür ist es wichtig und erforderlich, einerseits die spezifischen Folgen der Krebstherapien zu kennen und andererseits auch über die Möglichkeiten der beruflichen Integration informiert zu sein. Mit dieser Voraussetzung ist es uns



zwischenzeitlich gelungen, bei den Mitarbeitern der Arbeitsagenturen, deren zuständigen Bildungsträgern, Arbeitsvermittlungen, der ARGEN und Berufsbildungswerken sowie der Rentenversicherung und anderen als kompetente Unterstützer wahrgenommen und anerkannt zu werden. Um eine

geeignete berufliche Ausrichtung der jungen Menschen abzuklären, sind auch gute Kontakte zu den Kliniken und behandelnden Ärzten unabdingbar. Medizinische Aussagen aus dem onkologischen, orthopädischen und neuropsychologischen Bereich über die erkrankungsbedingten Spätfolgen sind für die passende Berufswahl unerlässlich.

Diese „Mittler-Rolle“ zwischen onkologischer Krebsnachsorge und Trägern der beruflichen Integration hat sich bisher als erfolgreiche Strategie erwiesen. In einer Erstberatung können sich die Ratsuchenden einen Überblick über die Zuständigkeiten und Wege der beruflichen Integration verschaffen. Entscheidend ist aber auch, dass die jungen Leute so offensiv wie möglich ihre

Einschränkungen gegenüber den Rehabilitationsträgern darlegen. Denn für eine passende berufliche Bildungs-



u. a. Unterstützung in der Abklärung mit Behörden und Einrichtungen, bei Antragswegen, Behördengängen und Kontakten zu Fachdiensten. Wir legen in unserer Beratung den betroffenen Familien eine frühzeitige Berufsplanung für ihr Kind nahe, um die Unsicherheit beim Übergang von Schule in Beruf durch gezielte Informationen zu verringern. Zusätzlich bieten wir für Ausbildungsplatzsuchende ein spezifisches Bewerbungstraining in Kleingruppen an, in dem die Teilnehmer lernen, ihre beruflichen Chancen realistisch einzuschätzen und im Bewerbungsverfahren offensiv vorzugehen. Zudem gibt es ihnen mehr Zuversicht und Selbstvertrauen.

Von den Teilnehmern der Kleingruppen haben fast alle eine Ausbildungsstelle gefunden oder eine weiterführende Schulausbildung gewählt. Zwei ehemalige Teilnehmer sind verstorben. Durch gute Kontakte zu Firmen ist es uns außerdem gelungen Berufspraktika aufzubauen, die nicht nur der beruflichen Orientierung dienen, sondern auch schon zu einem Ausbildungsplatz geführt haben.

■ DIETER WÖHRLE



maßnahme oder eine anderweitige Eingliederungsmaßnahme ist es unumgänglich, dass sich der zuständige Sachbearbeiter der Behörde ein umfassendes Bild über die Auswirkungen der Erkrankung machen kann. Angesichts der Komplexität der einzelnen Krankheitsgeschichten ist es immer häufiger

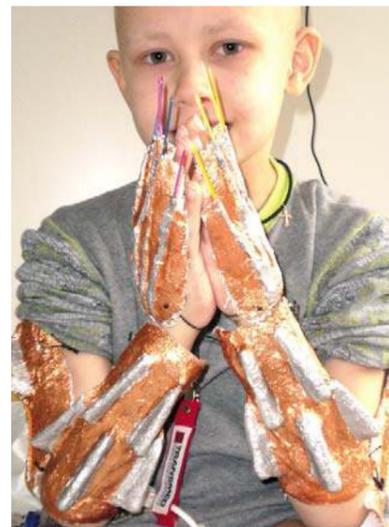
erforderlich, dass wir von JuZu die jungen Leute und deren Eltern zu den Terminen bei diesen Stellen begleiten.

So individuell wie jeder Ratsuchende und seine Vorgeschichte ist, so unterschiedlich ist auch der Beratungs- und Unterstützungsbedarf. Dieser reicht von einer Einmalberatung (z.B. Umgang mit dem Schwerbehindertenausweis beim Bewerbungsverfahren, Zuständigkeiten und Angebote in der beruflichen Integration) bis zu Kurz- und Langzeitberatungen, die häufig mehrere Monate umfassen. Die jungen Menschen finden

Kunst-Helden

Seit fast 2 ½ Jahren bin ich immer wieder als Kunsttherapeutin in der Schwabinger Kinderonkologie tätig und durch die Finanzierung der Elterninitiative Krebskranke Kinder München e.V. kann ich seit März dieses Jahres die Kinder und Jugendlichen nun regelmäßig zweimal wöchentlich besuchen.

„Kunsttherapie – was ist das eigentlich? Hier wird Kunst gemacht, oder? Ja, aber mehr als das.“ Die Kunsttherapie ermöglicht den Kindern und Jugendlichen unter Verwendung verschiedener Materialien einen Ausdruck für sonst Unsagbares. Sorgen, Ängste und Erlebnisse, von denen zu sprechen nicht möglich ist, können in Bildern und anderen Gestaltungen vermittelt und nach außen gebracht werden.“ Die Kunsttherapie dient hier in erster Linie zur Förderung des emotionalen Ausdrucks. Sie sucht und „er“findet gemeinsam mit den Kindern und Jugendlichen Möglichkeiten der Stärkung des Selbstvertrauens und der Autonomie. Zudem bietet sie den Kindern und Jugendlichen die Chance,



Rüstung



Drachenflügel

Konfliktsituationen auf symbolischer Ebene (bildnerisch) zu bearbeiten und somit eigene Bewältigungsstrategien zu entwickeln. Dies lässt sich deutlich am Beispiel von Viktor, einem 7-jährigen Jungen zeigen. In der Kunsttherapie baute er sich Drachenflügel aus Nierenschalen. Dieser Drache hatte einige große Schlachten zu bestehen, in denen er schwer verwundet wurde, doch unter Verwendung eines Schutzserums konnte er wieder geheilt werden.

Eine Erkrankung wie Krebs bringt nicht nur körperliche Beeinträchtigungen mit sich, sondern begünstigt auch eine Sprachlosigkeit (Mukositis, Müdigkeit...). Der Pinsel, die Hände und somit die Gestaltung dient hier als nonverbales

Mittel der Kommunikation. Sprachliche Barrieren können über das kreative Tun überwunden werden. Boris, ein 9-jähriger, russisch sprechender Junge formte sich aus Gipsbinden seine eigene ihm „maßgeschneiderte“ Kriegerrüstung. Sehr behutsam gestaltete er verschiedene Applikationen auf seinem Panzer, die ihn als Krieger mit Superkräften ausrüsteten. Durch die Kunsttherapie konnte Boris eine Ablenkung von seinen Schmerzen und dem Klinikalltag erfahren.

Nicht nur in der Kunsttherapie sind die Kinder und Jugendlichen Helden, sondern ganz besonders im Kampf gegen die Erkrankung und ihre mit sich bringenden Herausforderungen. Jedes Mal staune ich wieder über diesen unglaublichen Heldenmut und die Stärke der kleinen und großen Patienten sowie deren Eltern und Geschwister, die mit großem Mut auf einer Insel wie der Onkologiestation ihren Alltag und ihre Kämpfe bewältigen.

Abschließend möchte ich der Elterninitiative zu ihrem 25-jährigen Bestehen herzlich gratulieren und ein großes Danke an sie richten, denn ohne sie wäre die Kunsttherapie auf der Station in diesem Sinne nicht möglich.

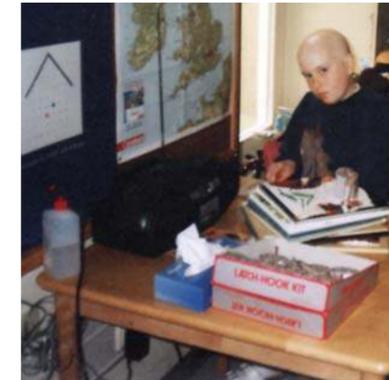
■ TANJA MUSSGILLER, Dipl. Kunsttherapeutin



Im neunten Bett stirbt man nicht

Conny Schmidt ist elf, als sie erfährt, dass sie an Leukämie erkrankt ist. Dem Gedanken an den Tod begegnet sie, wie nur ein Kind es kann.

Du musst sofort ins Krankenhaus. Nimm am besten ein paar Sachen mit, es kann sein, dass du die Nacht drin bleiben musst.“ Es ist der 26. Dezember 1999, die elfjährige Conny Schmidt sitzt im Behandlungszimmer ihres Hausarztes. Schon den ganzen Tag lang hat sie Bauchschmerzen, sie kann kaum noch aufrecht stehen. Der Arzt hat festgestellt, dass ihre Milz um das Dreifache angeschwollen ist und sie viel zu viele weiße Blutkörperchen hat. Und jetzt soll sie also ins Krankenhaus. Am zweiten Weihnachtsfeiertag, wo doch gerade die Ferien begonnen haben. Und dann auch noch über Nacht. Wenig später liegt sie in einem Krankenwagen, der mit Blaulicht in Richtung München rast, zur Kinderpolyklinik in der Pettenkoferstraße. Conny hat keine Ahnung, was mit ihr nicht stimmt, aber sie weiß, dass es ernst ist. In diesem Moment ist sie sicher, dass sie sterben muss.



Als sie am nächsten Morgen aufwacht, liegt sie in einem kleinen, engen Raum, doppelt so hoch wie breit, mit kahlen, weißen Wänden. Es gibt nur ein einziges winziges Milchglasfenster. Überall stehen Überwachungsgeräte und Monitore mit roten und blauen Graphen. Es sieht aus wie in den Arztserien, die Connys Mutter immer anschaut. An der Decke dreht sich ein riesiger Ventilator. Er ist so laut, dass es ihr vorkommt, als würde sie mitten auf einem Flughafen stehen. Menschen kommen an ihr Bett und beugen sich über sie: Sie sind dick verummt, von ihren Gesichtern sieht Conny nur die Augen, denn alle tragen Kittel, Handschuhe, Mundschutz und eine Haube auf dem Kopf – sogar ihre Mutter! Wenn sich andere Menschen nur in Schutzkleidung eingepackt an ihr Bett trauen, dann muss ihre Krankheit wohl wirklich schlimm und extrem ansteckend sein. Wahrscheinlich habe ich nur noch ein oder zwei Tage zu leben, denkt sie sich. „Was ist denn eigentlich los mit mir?“, fragt sie immer wieder nach. „Das wissen wir noch nicht sicher, wir müssen die Ergebnisse der Untersuchungen abwarten“, antworten ihr die Ärzte nur und auch aus ihrer Mutter bekommt sie nicht

mehr heraus. Als sie das Isolationszimmer kurz verlassen darf, sieht sie draußen auf dem Gang die anderen Kinder der Station, die alle keine Haare mehr haben. Conny weiß, dass das ein Zeichen für Krebs ist, und in diesem Moment ist das für sie eine riesige Erleichterung. Dann hat sie selbst also auch „nur“ Krebs und keine schreckliche, ansteckende Seuche! Warum hat ihr das nur keiner früher gesagt? Krebs kann man doch behandeln und ansteckend ist er auch nicht – sie hätte sich also keine so großen Sorgen machen brauchen!

Als nach einer Knochenmarkpunktion endgültig feststeht, dass sie an Leukämie erkrankt ist, beginnt sofort die Suche nach einem Knochenmarkspender. Ihre Eltern und ihre vier Geschwister lassen sich testen, in Markt, ihrem Heimatdorf, und im gesamten Landkreis gibt es einen Spendenaufruf. Doch alle Bemühungen bleiben vergeblich und nach drei Monaten Suche wird sie in die Hochrisikogruppe eingestuft. Conny sieht sich regelmäßig die Protokolle des Therapieverlaufs an, denn sie möchte genau wissen, wie es um sie steht und was gerade in ihrem Körper passiert. Auf den Protokollen gibt es drei verschiedene Spalten für die Risikogruppen. Bis jetzt lag sie in der Mitte, das war okay für sie. Jetzt liegen ihre Werte im Bereich der rechten Spalte, bei der Überlebenschance steht eine neue Zahl: 30%.





Conny legt sich daraufhin eine ganz eigene Theorie zurecht: 30%, das bedeutet, dass jeder dritte Patient überleben wird. Conny zählt also die Betten auf der Station durch – ihres ist das neunte! Also wird sie überleben. Von nun an denkt sie nicht einmal mehr daran, dass sie sterben könnte, es gibt einfach keine solche Option mehr.

Und noch etwas anderes gibt ihr Kraft und Sicherheit: Ganz Markt! hat sich für eine Knochenmarkspende testen lassen. Menschen, zu denen sie früher nur auf der Straße „Hallo“ gesagt hat, denken an sie und wollen ihr helfen wieder gesund zu werden. Ihre alte Grundschule veranstaltet ein Schulfest, um auf ihren Fall aufmerksam zu machen und Geld zu sammeln. Connys Klasse schreibt ihr jeden Tag einen Brief und mit ihrer besten Freundin telefoniert sie täglich. Ihre Mutter hat ihren Job aufgegeben und lebt jetzt in einem Elternwohnheim direkt neben der Klinik. Obwohl es für ihre Geschwister schwer

ist, verzichten sie auf ihre Mutter, damit diese immer bei Conny sein kann. Wenn von so vielen Seiten so viel für sie getan wird, kann sie doch eigentlich gar nicht mehr sterben!

Wie viel kann ein Mensch aushalten? Was ist wirklich „schlimm“? Wann ist die Grenze erreicht? Immer wieder stellt Conny sich diese und ähnliche Fragen, als ihr Blick auf den Infusionsbeutel fällt, der an einem Ständer neben dem Bett hängt. Sie weiß, dass von ihm aus durch den Schlauch und die Nadel in diesem Moment ein Schmerzmittel in ihr Blut fließt. Da kommt ihr eine Idee: Sie setzt sich auf und greift nach dem Schlauch. Das kleine Rädchen dort dreht sie bis zum Anschlag zurück – jetzt ist der Schlauch blockiert, die Flüssigkeit gelangt nicht mehr in ihren Körper. Die Schmerzen werden stärker. Erst fühlt es sich an, als würde jemand das Knochenmark aus ihrer Wirbelsäule ziehen, dann plötzlich so, als wäre zu viel drin und ihre Knochen müssten zerspringen. Ihr Hals und ihr Mund, von der Chemotherapie angegriffen, brennen wie Feuer. Connys Kopf fühlt sich an, als wäre ihr Gehirn lose und

jemand würde ihn kräftig hin und her schütteln. Sie muss würgen, Säure aus ihrem Magen trifft auf die wunden Stellen in Hals und Mund. Als die Monitore schließlich Alarm schlagen und die Krankenschwester ins Zimmer stürmt, bekommt Conny das längst nicht mehr mit – sie ist ohnmächtig.

Kurze Zeit später wacht sie wieder auf. Rasch geht es ihr besser, nicht nur körperlich, sondern auch psychisch, denn sie hat sich selbst bewiesen, dass etwas wirklich Schlimmes einem Menschen eigentlich gar nicht passieren kann. Wenn die Schmerzen so stark werden, dass man es nicht mehr aushält, dann wird man sowieso ohnmächtig. Sterben tut also nicht weh. Und nach dem Tod, das steht für sie fest, muss irgendetwas kommen. Sie weiß nicht genau was, aber weitergehen wird es auf jeden Fall.

Da die Station sehr klein ist und lediglich zwölf Betten umfasst, kennen sich Kinder und Eltern gut, die Atmosphäre ist familiär. Das bedeutet aber auch, dass Conny regelmäßig mit dem Tod konfrontiert wird. Sie findet im Krankenhaus einen sehr guten Freund. Jakob ist acht Jahre alt und wird kurz nach ihr eingeliefert. Seine Diagnose ist dieselbe wie ihre: Akute Lymphatische Leukämie und auch ihre Therapieverläufe sind genau gleich. Doch Jakob bekommt nie denselben Rückhalt zu spüren, wie Conny ihn von ihrer Familie erfährt. Seine Eltern sind geschieden, nur selten erhält er Besuch. Also „adoptiert“ Connys Mutter ihn gewissermaßen. Wenn es den beiden Kindern so schlecht geht, dass schon aufrechtes Sitzen sie anstrengt, schiebt Connys Mutter die Betten zusammen und stellt die Lehnen hoch, so dass sie gemeinsam

„Mensch-ärgere-dich-nicht“ spielen können. Als die Blutwerte der beiden gut sind, dürfen sie einen Tag in der Wohnung von Connys Mutter verbringen – sie fühlen sich wie im Urlaub. Wochen später geht es Jakob zunehmend schlechter. Er wird sterben, sowohl er als auch Conny sind sich dessen bewusst. „Schau, Conny“, sagt er zu ihr, „du hast so eine nette Familie, so eine liebe Mama, so einen lieben Papa und so liebe Geschwister. Das habe ich alles nicht. Meine Familie ist dumm. Für dich ist das Leben in deiner Familie schön, mein Leben ist nur anstrengend. Für mich ist das ganz in Ordnung, wenn ich jetzt sterbe.“

Insgesamt verbringt Conny neun Monate im Krankenhaus, während dieser Zeit darf sie immer nur tageweise nach Hause. Ihre Lehrer haben sich dazu bereit erklärt, ihr zuhause Einzelunterricht zu geben. „Wenn du mal zuhause bist, ruf uns sofort an. Wir kommen dann vorbei und erklären dir alles, was deine Klasse in den letzten Wochen durchgenommen hat“, lassen sie ihr ausrichten. Auch als sie im Oktober 2000 aus dem Krankenhaus entlassen wird, darf sie nicht gleich unter Menschen. Ihr Immunsystem ist noch schwach, die Gefahr, sich eine Infektion zu holen, wäre viel zu groß. Trotzdem ist es ihr größter Wunsch, wieder einmal in den Urlaub zu fahren. Also kaufen ihre Eltern ein Wohnmobil: Mit dem kann man dorthin in den Urlaub fahren, wo sonst keiner ist.

Nach drei Monaten zuhause steht Conny an einem ihrer ersten Schultage vor dem Schulgebäude. „Kann ich dir den Schulpack abnehmen?“, fragt ein Klassenkamerad eifrig. Conny brodelte innerlich. Sie weiß, dass er es lieb meint und ihr nur helfen will, aber es stört sie ungemein. Alle betrachten sie als die „Kranke“. Aber sie ist doch wieder gesund! Sie bekommt die ersten Schulaufgaben zurück und hat das Gefühl, dass die Lehrer bei ihr absichtlich Fehler übersehen oder sie besser bewertet haben als die anderen. Während ihrer Zeit im Krankenhaus war sie unheimlich froh über die Briefe, die ihre Klasse jeden Tag geschickt hat. Sie ist auch jetzt nicht mehr richtig wohl in ihrer alten Klasse und beschließt deshalb, trotz guter Noten, das Gymnasium zu verlassen. Keiner kann es verstehen und sie kann es auch keinem erklären, aber sie wird die Entscheidung nie bereuen. Auf der Realschule ist sie so normal wie jeder andere. Dort kennen sie nur die gesunde Conny, nicht die kranke.

Zwei Jahre nachdem sie wieder gesund ist, macht Conny eine Erfahrung, die sie viel mehr erschüttert als ihre eigene Krankheit: Ihr Vater bekommt Krebs.



Seine Überlebenschancen sinken auf unter fünf Prozent, Priester besuchen ihn im Krankenhaus, um ihm die Letzte Ölung zu geben. Conny wird bewusst, wie sehr ihre Familie damals gelitten haben muss. Immer war sie während ihrer Leukämieerkrankung zuversichtlich, aber jetzt bekommt sie richtig Angst. Sie stellt sich vor, wie es wäre, wenn sie ohne ihren Vater leben müsste. Aber das geht nicht, er muss einfach dableiben! Sie versucht etwas von dem zurückzugeben, was ihr damals geschenkt worden ist. Sie will ihm zeigen, dass er wichtig ist und gebraucht wird, dass er jetzt noch nicht gehen darf. Er soll dasselbe Gefühl der Sicherheit und des Rückhalts bekommen, das für sie so wichtig war. Sie schreibt ihm Briefe und schickt Videobotschaften ins Krankenhaus. Entgegen aller Erwartungen wird Connys Vater wieder vollständig gesund.

Conny ist jetzt 21 Jahre alt und studiert Chemie und Biologie an der TU München. Sie ist sich sicher, dass sie mit dem Gedanken an den Tod während ihrer Krebserkrankung nicht nur deshalb so gut umgehen konnte, weil sie ein zuversichtlicher Mensch ist, sondern auch, weil sie damals noch so jung war: „Meine Mutter hatte gesagt, ich darf mir jeden Tag eine Bibi Blocksberg Kasette wünschen. Darüber, welche Kasette ich am nächsten Tag möchte, habe ich viel länger nachgedacht als über den Tod.“ Und noch etwas steht für sie fest: Die Angst, jemanden zu verlieren, den man liebt, ist viel schlimmer als die Angst, selbst zu sterben.

■ VERONIKA WIDMANN, K13