35 JAHRE

GEMEINSAM KRAFT SPENDEN

JUBILÄUMS NEWSLETTER

RUNDBRIEF DER INITIATIVE KREBSKRANKE KINDER MÜNCHEN E.V. | 07/2020

INITIATIVE
KREBSKRANKE KINDER
MÜNCHEN E.V.

HISTORIE

EINIGE WICHTIGE STATIONEN 1985 – 2020

1985 Vereinsgründung „Elterninitiative Krebskranke Kinder München e.V.“

1986 Elternsprechstunden des Vereins für die kinderonkologischen Stationen (in der Klinik Pettenkoferstraße und im Schwabinger Kinderkrankenhaus)

1987 Finanzierung einer Krankenschwester

1988 Hoher Zuschuss für die Sanierung der Elternzimmer in Schwabing

1989 Kindgerechte Ausstattung der Station im Schwabinger Krankenhaus

1990 Anmietung der dritten Elternwohnung in der Kapuzinerstraße

1991 Anstellung der ersten Sozialpädagogin in der Schwabinger Kinderonkologie

1992 Finanzierung einer halben MTA-Stelle in der Kinderkrebsstation 24d; Eröffnung von acht Elternzimmern im Klosterbau des Schwabinger Krankenhauses

1993 Finanzierung einer Psychologin und Schwesternstelle für die Pettenkofer Klinik; stärkere finanzielle Unterstützung für die Familien

1994 Finanzierung der Treffen für verwaiste Eltern und für die Nachsorge

1995 Finanzierung einer Arzt-Assistentenstelle in der Pettenkofer Klinik sowie einer zusätzlichen halben Sozialpädagogenstelle in Schwabing

1997 Finanzierung eines Musiktherapeuten in Schwabing

1998 Finanzierung einer halben zusätzlichen Sozialpädagogenstelle in der Pettenkoferstraße

1999 Tagesklinik in Schwabing wird im April fertig gestellt; Anschubfinanzierung durch die Initiative; die Initiative geht online (www.krebs-bei-kindern.de)

2000 Mitfinanzierung einer Forschungsstelle in Schwabing; Einrichtung einer Elternküche

2001 Gründung eines Elternkreises; Neueinrichtung des Spielezimmers, der Elternecke und des Schwesternzimmers auf der Station 24d/t

2002 Gründung der Arbeitsgemeinschaft (IKKM, Stiftung Lichtblicke, Intern3) zur Finanzierung der Nachsorgestelle KONA; Bezahlung einer weiteren halben Sozialpädagogenstelle in Schwabing

2003 Büro der Initiative zieht nach Schwabing; Fusion der Klinik Pettenkoferstraße und des Haunerschen Kinderspitals; Gründung von KONA

2005 Start des Palliativprojekts „Kleine Riesen“

2006 Finanzierung diverser Forschungsprojekte im Bereich KMT, ALL

2007 Start von Jugend & Zukunft

2008 Kostenübernahme diverser Fortbildungen für Mitarbeiter/innen der Station 24d

2009 Finanzierung einer Psychologenstelle und einer Kunsttherapeutin auf der Station

2010 Alleinige Trägerschaft von KONA und JuZu mit Unterstützung der „Münchener Elternstiftung – Lichtblicke für schwerkranke und krebskranke Kinder“ und Zuschüssen vom Bezirk Oberbayern (OBA)

2011 Start der Facebookseite „Krebs bei Kindern – wir helfen, hilf mit“; Anmietung der ersten Elternwohnung in der Parzivalstraße

2012 Start der Elternbotschafter/innen auf der Station

2013 großes Fachsymposium zum 10jährigen Bestehen von KONA; Finanzierung einer ganzen Stelle für das Fallmanagement auf der Station

2014 Finanzierung einer zweiten Psychologenstelle und weiteren halben Stelle für eine Kunsttherapeutin, Bundesverdienstkreuz für Peter Seyb. Anmietung der zweiten Elternwohnung in der Parzivalstraße

2015 Start des KONA Wohnprojektes für ehemals krebskranke Jugendliche; Verdienstmedaille für Hans Kiel

2016 Start des Sportprojektes auf der Station

2017 Umzug der Kinderkrebsstation; neue Elternküche; Bundesverdienstkreuz für Lisa Stitzl-Gorezcko

2018 Umzug der Initiative und KONA in größere Büroräume

2020 Stärkung der Social Media-Präsenz; Corona durchkreuzt Jubiläumspläne

LIEBE MITGLIEDER, FÖRDERER UND FREUNDE DER INITIATIVE,

vieles war geplant für unser Jubiläumsjahr …, doch Corona hat uns einen Strich durch die Rechnung gemacht. Auch unser Familienfest musste entfallen – ein kleiner Trost, dass es an diesem Tag aus Kübeln schüttete. Hoffen wir auf mehr Wetterglück für den Nachholtermin im nächsten Jahr, aber vor allem auf eine entspannte Situation, die eine Gesundheitsgefährdung ausschließt.

Mit Geburtstag verbinde ich aber nicht nur Spaß und Feiern, sondern auch Besinnlichkeit. Zurückblicken auf die Höhen und Tiefen, die wir gemeinsam in 35 Jahren erlebt haben, und sich darüber freuen, was entstanden ist – ein bisschen Stolz schwingt da durchaus mit. Aber auch sehen, wo wir jetzt stehen und welche Herausforderungen wir in den nächsten Jahren zu bewältigen haben.

Genau das wollen wir auch mit dieser Jubiläumsausgabe unseres Newsletters tun. Wir wollen hören, warum uns Menschen seit 1985 bis heute begleiten, wir wollen die zu Wort kommen lassen, die unsere Arbeit möglich machen, und diejenigen, für die wir unsere Arbeit tun. Wir wollen Erinnerungen wecken, einen kritischen Blick auf das Jetzt werfen und haben dabei den mahnenden Zeigefinger „Fassen Sie sich bitte kurz“ weggelassen. Denn 35 Jahre verdienen ein paar Seiten mehr.

In der gesundheitspolitischen Diskussion ist der Pflegekräftemangel ein Dauerthema. Von einer Lösung sind wir noch weit entfernt, trotz der zunehmend brisanten Lage in den Kliniken. Ein Rückblick auf 20 Jahre Kinderkrankenpflege in der Onkologie macht nicht nur deutlich, welch enorme Leistung und Flexibilität von Pflegekräften erwartet wird, sondern auch wie sich das Berufsbild der Pflegekraft verändert hat. Mit dem ausführlichen und aufschlussreichen Artikel von Christian Münsterer (Bereichsleitung Pflege) wollen wir in dieser Ausgabe einen Schwerpunkt setzen.

Verstehen Sie das Heft auch als Dankeschön für Ihre Unterstützung und Begleitung in all den Jahren. Sie haben nicht nur eine bessere Versorgung krebskranker Kinder und ihrer Familien ermöglicht, sondern auch dazu beigetragen, die Gesellschaft für das Thema ‚Krebs bei Kindern‘ zu sensibilisieren. Keine krebskranke Jugendliche hätte sich vor 35 Jahren selbstbewusst ohne Haare und Kopfbedeckung gezeigt, über Krebs sprach man nicht, und an eine psychosoziale Nachsorge war nicht zu denken. Die Überlebenschancen sind mittlerweile hoch, die Aufgaben verändern sich, aber der Bedarf an Hilfe bleibt.

Wir wünschen Ihnen schöne und erholsame Sommerwochen, wo auch immer Sie Ihre Ferien in Corona-Zeiten verbringen, und vor allem: Bleiben Sie gesund.

Herzliche Grüße

Hans Kiel

VORSITZENDER DER INITIATIVE

WIE WAR DAS DAMALS – VOR 35 JAHREN?

Von der Elterninitiative zur Initiative

Zehn Fragen – zehn Antworten aus unterschiedlichen Perspektiven von Menschen, die sich seit 1985 engagieren:

PETER SEYB:
betroffener Vater, Gründungsmitglied, seit vielen Jahren Schatzmeister des Vereins

LISA STRITZL-GORECZKO:
leitende Erzieherin der Schwabinger Kinderonkologie, unterstützt die Initiative tatkräftig seit ihrer Gründung bis heute

DR. LOTHAR STENGEL-RUTKOWSKI:
langjähriger Onkologe in der Schwabinger Kinderklinik, enge Zusammenarbeit mit der Initiative, Betreuung der trauernden Familien, seit seinem Ruhestand im Vorstand

Peter Seyb

Beginnen wir mit einem Blitzlicht: Wenn ihr an die Kinderkrebsstation von 1985 denkt, welches Bild habt ihr vor Augen?

Peter: Bei dieser Frage läuft sofort ein Film ab, und alles Leid ist wieder spürbar. Unser Peter war gerade operiert, wurde auf die onkologische Station verlegt, der Oberarzt Dr. Müller-Weihrich kam und fragte nach, wie es ginge. Diese Angst vor Untersuchungen… Ich erinnere mich auch an die Unruhe der Kinder und an den ständigen Wechsel der jungen Ärzte. Ende Juni 1985 dann die große Hoffnung, wir wurden entlassen, aber schon wenige Wochen später das Rezidiv. All dieses Leid…

Lothar: Das war damals auf der Station 1a mit Zimmern, in denen drei bis vier Kinder lagen, mit Toiletten außerhalb der Zimmer auf dem Gang und einer einzigen Dusche auf der Station.

Aber das hatte auch etwas für sich, weil die Kinder so leichter Kontakt zueinander bekamen, eher zusammen spielen, sich unterhalten oder Unsinn machen konnten. Außerdem gab es noch keine Laptops oder Tablets, mit denen sich die Patienten auf sich selbst zurückziehen konnten.

Lisa: Ich habe das Bild 1981 vor mir, als ich als Erzieherin in der Kinderonkologie begann: große Zimmer durch Glasscheiben getrennt, viele Patienten – vom Baby bis zum Jugendlichen – in einem Zimmer, keine Eltern, Schwestern, die gefüttert, gewickelt, getröstet haben und sich noch um die Chemo kümmerten. Kein Spielzeug, keine Bücher, keine Bilder an den Wänden – einfach nichts! Es war eine schlimme Zeit, den Ärzten und den Schwestern war klar: Es musste sich was ändern! In kleinen Schritten, aber mit großen Ideen startete 1985 die Elterninitiative.

Was hat Euch veranlasst, eine Elterninitiative ins Leben zu rufen?

Peter: Man fühlte sich auf der Station verlassen, eine psychosoziale Betreuung gab es nicht. Die Besuchszeiten waren äußerst streng, und man konnte nur tagsüber zu diesen Zeiten bei seinem schwerkranken Kind sein. Die Kommunikation war in jeder Hinsicht schlecht. Es gab weder ein Forum für den Austausch zwischen den Eltern noch eine Möglichkeit, sich ausführlicher mit den Ärzten zu unterhalten. All das sollte durch eine Elterninitiative geändert werden.

Lothar: Es gab damals für das ganze Schwabinger Krankenhaus zwei Sozialpädagogen: eine sehr nette, hilfsbereite Frau, die aber hoffnungslos überlastet war. Und einen unfreundlichen Mann, dem man von vornherein ansah, wie überfordert er war.

Auch gab es keine Möglichkeit, den Familien, die durch die Erkrankung in finanzielle Schwierigkeiten kamen, schnell und unbürokratisch zu helfen.

Lisa: Es war die Not. Aber auch Oberarzt Herr Prof. Müller-Weihrich, der gesehen hat, dass die medizinischen Kapazitäten allein nicht ausreichen, um die Patientenkinder und ihre Eltern adäquat zu versorgen. Einige engagierte Eltern, darunter Peter Seyb, haben den Verein gegründet, und es war ihnen eine Herzensangelegenheit. Peter Seyb hat Klinken geputzt, um Spendengelder zu bekommen. Am dringendsten aber war bei uns allen der Wunsch, dass die Eltern bei ihren Kindern auf der Station bleiben dürfen. Die wurden um 18.00 Uhr nach Hause geschickt. Eine Elterninitiative sollte für die Familien, aber auch für uns Mitarbeiter/innen ein Geländer sein, an dem man sich mal festhalten kann.

Nennt drei Dinge, die durch die Gründung eines Elternvereins verbessert werden sollten!

Peter: 1. Eine Elterninitiative als rechtsfähiger gemeinnütziger Verein kann Spenden sammeln, an die Öffentlichkeit gehen und dadurch die Situation der Familien durch verschiedene Maßnahmen verbessern. 2. Kinder und Eltern sollten auf der Station psychosozial betreut werden. 3. Der Verein sollte die Interessen der Eltern vertreten, Eltern sollten eine Möglichkeit bekommen, sich auszutauschen.

Lothar: 1. Der Elternverein sollte dazu beitragen, die psychosoziale Situation auf der Station zu verbessern (Finanzierung von zwei Sozialpädagogen). 2. Dazu gehörte auch eine psychologische Betreuung der Familien (Finanzierung eines Psychologen). 3. Außerdem sollten durch die finanzielle Unterstützung des Vereins die Räumlichkeiten auf der Station familiengerechter gestaltet werden, wie z.B. die Einrichtung einer Elternküche.

Lisa: 1. Informationsaustausch: Eltern sollten akut betroffenen Eltern ihre Erfahrungen weitergeben und damit unterstützen. Hilfe durch Selbsthilfe, aber auch die Einbeziehung von Profis. 2. Aufbau einer psychosozialen Betreuung auf der Station. 3. Verbesserung der Ausstattung der Station.
Und für mich ganz wichtig: Nicht nur den Patienten, sondern die ganze Familie im Blick zu haben!

Wo habt ihr in Eurer jeweiligen Funktion (Vater/Arzt/Erzieherin) positive Veränderungen dank der Initiative gespürt?

Peter: Für mich als Vater war es sehr wohltuend, dass es nun eine Betreuung der Eltern gab und auch viel mehr Kontakt zwischen den Eltern. Man konnte miteinander reden, sich austauschen und auch seinen Schmerz teilen. Heute gibt es zudem die ‚Botschafterinnen', Mütter, die vor Jahren auf der Station waren und deren Kinder wieder gesund sind. Sie kommen einmal wöchentlich abends auf die Station, um mit den Familien zu sprechen und Mut zu machen. Eine wichtige Veränderung sind für mich auch die ‚Punktionen ohne Schmerzen', die von unserer Initiative finanziell ermöglicht werden. Diese unheimlich schmerzhaften Untersuchungen wurden früher ohne Narkose durchgeführt, das Schreien der Kinder war unerträglich, vor den Zimmern

weinten die Eltern. Dank des Vereins werden jetzt ein Narkose-Arzt und eine Narkose-Schwester bei Bedarf beauftragt.

Lothar: Die Elterninitiative hat die erste onkologische Tagesklinik für die Patientenkinder im Schwabinger Klinikum finanziell ermöglicht. Damit konnten die stationären Aufenthalte reduziert werden.

»Krankenhäuser müssen natürlich sinnvoll wirtschaften, sind aber keine Industrieunternehmen, bei denen es um Gewinnmaximierung geht. Kranke, insbesondere Kinder, können nicht nach Zeit und Schema F behandelt werden.« **Peter Seyb**

Es wurde auch ein Spielzimmer eingerichtet, in dem sich Kinder und Eltern begegnen konnten, gemeinsam spielten, bastelten oder Feste feierten. Auch das von der Initiative

bezahlte donnerstägliche Breznfrühstück findet bis heute dort statt.

Lisa: Der Start der Initiative bedeutete eine große Entlastung. Denn nun gab es Gelder für bedürftige Familien, für die Ausstattung der Station, für Übernachtungsmöglichkeiten der Eltern, für Ausflüge und Feste und vor allem für mehr psychosoziales Personal. 1991 wurde die erste Sozialpädagogin in der Onkologie eingestellt, es entstand ein Tagesraum, später eine Elternküche und ein Jugendzimmer. Im Laufe der Jahrzehnte ist das Team gewachsen: Psychologen, Ernährungsberaterin, Kunst- und Musiktherapeuten sind heute nicht mehr wegzudenken.

Ohne Initiative gäbe es diese absolut notwendigen Stellen allerdings nicht, denn der Finanzdruck der Kliniken ist einfach zu groß. Vieles, was man tun kann, um den Klinikalltag gut zu überstehen, ermöglicht die Initiative, ob Breznfrühstück, Feste oder Spiel- und Bastelmaterial.

Was hat Euch bewogen, Euch über all die Jahre ehrenamtlich zu engagieren? Was macht diese Verbundenheit mit der Initiative aus?

Peter: Warum musste mein Sohn sterben? Zum einen musste sein Tod irgendeinen Sinn haben, den ich darin gesehen haben, anderen Eltern mit krebskranken Kindern zu helfen. Zum anderen spüre ich eine große Dankbarkeit, dass ein neues Leben wieder möglich war und trotz allen Schmerzes noch viel Positives in meinem Leben passiert ist. Wir haben nochmal zwei gesunde, inzwischen erwachsene Kinder bekommen. All das verbindet mich mit dieser Arbeit, die mir immer noch Freude macht und die mich erfüllt.

Lothar: Während meiner beruflichen Tätigkeit auf der Kinderonkologie war eine Mitarbeit in der Initiative wegen möglicher Interessenkonflikte nicht möglich, höchstens als Bittsteller für die Station. Als ich dann 2007 in den Ruhestand ging, war ich im Vorstand wegen meiner medizinischen Expertise und meiner Kenntnis vieler Eigenheiten der Station gern gesehen. Und dann nach ein oder zwei Jahren auch in den Vorstand gewählt. Und schließlich ist die Initiative auch ein Kind von mir.
Aber bereits zu meiner aktiven Zeit in der Klinik haben der damalige Leiter der pädiatrisch-onkologischen Station Prof. Müller-Weihrich, die ehrenamtliche Kinderbetreuerin Uta Maaß und ich uns um die Familien, die ein Kind verloren haben, gekümmert und die ‚Treffen verwaister Eltern' ins Leben gerufen.

Initiative gehört für mich dazu, denn ohne ihre Unterstützung wäre die Situation eine andere.

Ich habe mich immer im positiven Sinn als ‚Scharnierl' zwischen Station und Elternverein gefühlt. Denn ich kann die Interessen der Eltern in die Initiative tragen, wo man sich ihrer annimmt. Wir haben Pionierarbeit geleistet, und das verbindet!

Über welche Erfolge der Initiative freut ihr Euch besonders?

Peter: Ich freue mich vor allem darüber, dass die Initiative in der Öffentlichkeit viel besser wahrgenommen wird. Die Resonanz auf unsere Arbeit ist durchwegs positiv. Und auch die Spenden haben vor allem in den

> »In meinem kleinen Wohnort lebt ein junger Mann, der nach einer Leukämie am Ende der Schulzeit große Probleme mit dem Einstieg ins Berufsleben hatte. Mit Hilfe von JuZu hat er nun in der Nähe einen sicheren Posten in einem mittelständischen Unternehmen. Darüber freue ich mich besonders.« **Dr. Lothar Stengel-Rutkowski**

Lisa: Ja, immer wieder werde ich von Eltern gefragt, wie ich es aushalten würde, hier zu arbeiten. Meine Antwort: der Mut der Kinder und die Stärke der Familien. Und weil ich die Chance sehe, mein Leben und das Leben der anderen wertzuschätzen. Die Kinder zeigen mir unendlich viel und geben mir die Kraft hier zu arbeiten. Die Kinder sind meine Lebenslehrer. Lebenszeit gestalten – so sehe ich meine Aufgabe! Die

letzten zehn Jahren sehr zugenommen, so dass die Initiative finanziell mehr Sicherheit hat. Wir konnten für die personelle und räumliche Ausstattung auf der Station einiges tun.

Und vor allem bin ich auf unsere Nachsorgestelle KONA, die unser Aushängeschild ist, stolz.

Lothar: Über Jugend & Zukunft (JuZu)! In meinem kleinen Wohnort lebt ein junger Mann, Zustand nach

Leukämie, der am Ende der Schulzeit große Probleme mit dem Einstieg in das Berufsleben hatte. Mit Hilfe von JuZu hat er nun in der Nähe einen sicheren Posten in einem mittelständischen Unternehmen.
Und JuZu hat vor einigen Jahren wegen seiner erfolgreichen Arbeit einen bedeutenden Preis von der Bundesregierung überreicht bekommen.

Lisa: Ich freue mich über die Nachhaltigkeit und dass wir nicht lockerlassen. Ich freue mich über unsere kreativen Werkstätten, in der viele Ideen geboren wurden. Ich freue mich über die Professionalität der Initiative und dass es uns gelingt, viele Menschen mitzunehmen, etwas gemeinsam zu bewegen. Und ich freu mich darüber, dass man die Initiative inzwischen kennt. Dazu tragen auch die Geschichten bei, die wir erzählen – wahre Geschichten, die bewegen.

Elterninitiative 1985 – Initiative 2020: Wo seht ihr die größten Veränderungen?

Peter: Vor allem die Arbeitsstruktur hat sich verändert. Durch die Einführung der ‚Säulen', die bestimmte Arbeitsbereiche abdecken, sind die Kommunikation und Aufgabenverteilung innerhalb des Vorstands geregelt. Es ist klar, wer wofür verantwortlich ist. Außerdem haben wir das Marketing und Fundraising sowie die Pressearbeit professionalisiert, was sich positiv auf die Spenden auswirkt.

Eine große Veränderung bestand natürlich auch im Aufbau der psychosozialen Nachsorgestelle KONA. Davor war man nach der Akuttherapie allein und sich selbst überlassen.

Lothar: Die Initiative ist enorm gewachsen. Die Aufgaben haben zugenommen und damit auch das Jahresbudget, das jetzt bei über einer Million Euro liegt. Um die Aufgaben

Dr. Lothar Stengel-Rutkowski

zu bewältigen, musste sich auch die Arbeitsstruktur des Vorstandes verändern. Es wurden Säulen mit verschiedenen Arbeitsschwerpunkten aufgebaut: Jede Säule bearbeitet in ihrem Bereich die entsprechenden Fragestellungen und Probleme, über die sie dann in den Vorstandssitzungen berichtet oder abstimmen lässt. Die Initiative hat nun sechs fest angestellte Mitarbeiter/innen.
Und: Ein Doktor als ehemaliger Klinik-Angehöriger und ein ‚Bereichsleiter Pflege' sind jetzt geschätzte Mitglieder des Vorstandes.

Lisa: Wenn ich an 1985 denke, habe ich schreckliche, aber auch bedeutsame Bilder vor mir. Wenn ich diese Bilder nicht hätte, wüsste ich nicht, was für eine großartige Arbeit von unserer Initiative, aber auch bundesweit und international, in den letzten Jahrzehnten geleistet wurde. Wieviel Pionierarbeit mit wieviel Herzblut, Mut, aber auch Trauer! Wie ein Pitbull haben wir uns an Dingen festgebissen, um sie zu verändern und zu gestalten.

Und mit der Zeit wurde aus der selbstgestrickten Elterninitiative ein professionell arbeitender Verein, immer noch auf ehrenamtlicher Basis und gemeinsam mit und für Betroffene.

Vor welchen Herausforderungen steht der Verein Eurer Meinung nach heute?

Peter: Ich sehe vor allem die personellen Engpässe in der Klinik. Wir finanzieren eine Reihe von Drittmittelstellen, um vor allem die notwendige psychosoziale Versorgung unserer jungen Patienten zu gewährleisten.
Das heißt, wir haben einen großen Druck, dafür auch genügend Spenden zu generieren.

Lothar: Die größte Herausforderung zur Zeit besteht wohl in den durch Corona bedingten finanziellen Problemen, der eventuellen Zurückhaltung unserer potentiellen Spender und den damit verbundenen Konsequenzen für unsere Initiative.
Können wir unsere Aufgaben in der gewohnten Weise fortführen?

Lisa Stritzl-Goreczko

Lisa: Wir bräuchten eine Tandemfunktion für den Vorstand. Wir brauchen mehr junge Menschen, die sich mit neuen Ideen und Begeisterung engagieren, die sich in der digitalen Welt zurecht finden, die gewillt sind, noch eine Zeit in die Lehre zu gehen, um dann selber die Initiative zu gestalten.

Unsere Initiative in 10 Jahren – wie ist Eure Vision?

Peter: Die Station ist in einem modernen Gebäude untergebracht, aber nach wie vor bestehen Personal-Engpässe, mit denen unsere Initiative konfrontiert ist. Mein Wunsch ist natürlich, dass die Stellen, die wir heute bezahlen, von der Klinik übernommen werden, so dass wir unsere Spenden für weitere Projekte verwenden können. Und ich hoffe, dass die psychosoziale Nachsorge irgendwann über öffentliche Gelder finanziert wird, das heißt in die Regelfinanzierung aufgenommen wird. Vielleicht brauchen wir hier auch die Unterstützung von Lobbyisten. Meine Hoffnung ist auch, dass in Kinderkliniken Spardruck und Fallpauschalen dann kein Thema mehr sind, so dass wir die Krankenhäuser nicht mit Leistungen unterstützen müssen, die eigentlich zu deren Versorgungsauftrag gehören. Krankenhäuser müssen natürlich sinnvoll wirtschaften, sind aber keine Industrieunternehmen, bei denen es um Gewinnmaximierung geht. Kranke, insbesondere Kinder, können nicht nach Zeit und Schema F behandelt werden.

Lothar: Dann werden unsere Initiative und Intern3 (Elterninitiative für krebskranke Kinder der Haunerschen Kinderklinik) hoffentlich vertrauensvoll und eng zusammenarbeiten, auf dass alle onkologischen Kinder und Jugendlichen in der Landeshauptstadt durch gemeinsames Bemühen in jeder Hinsicht die bestmögliche Unterstützung bekommen können.

Lisa: Meine Vorstellung ist, dass ich immer noch sehr nah an der Initiative bin. Und ich wünsche mir, dass auch in zehn Jahren noch immer Zeit ist für Geschichten, die die Initiative beflügeln.

> »Lebenszeit gestalten – so sehe ich meine Aufgabe.«
>
> **Lisa Stritzl-Goreczko**

Schließen wir mit einem Blitzlicht: Wenn ihr an die Kinderkrebsstation 2020 denkt, welches Bild habt ihr vor Augen?

Peter: Ich sehe den alten Bau, in der die Kinderonkologie noch provisorisch untergebracht ist. Viel Platz, aber eine trotz aller Bemühungen nüchterne Krankenhaus-Atmosphäre.

Ich sehe aber auch die gute Betreuung der Familien und ich sehe Mütter oder Väter, die nachts bei ihren Kindern bleiben dürfen.

Lothar: Eine Station, für die gerade ein Neubau erstellt wird (wofür auch die finanzielle Unterstützung der Initiative gebraucht wird) und für die in der nächsten Zeit eine neue medizinische Leitung kommen wird, was ein neues Klima mit sich bringen und die Zusammenarbeit verändern wird.

Lisa: Lockdown Corona, der für uns alle auf der Station, für die Familien und für die Mitarbeiter/innen besonders schmerzlich ist – Wehmut und Hoffnung auf Neues!

Wenn du im Raum stehst und du kommst nicht zur Tür raus, weil sie verschlossen ist, braucht es jemand, der sagt: Da ist ein Fenster. Es braucht aber Menschen, die das sagen.

DIE HEILUNGSCHANCEN HABEN SICH ENORM VERBESSERT …

… doch die Leiden sind gleich geblieben

Krebsstation der Kinderklinik Schwabing – ein kurzer Blick auf 50 Jahre

Mitte der 60-er Jahre begann die Kinderonkologie in Schwabing unter der Leitung von Herrn Dr. Usener. Die Heilungschancen waren gering, etwa zwei Drittel 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 70er Jahre hat die Schwabinger Kinderklinik an vielen Studien der GPOH (Pädiatrische Onkologie Hämatologie) teilgenommen und konnte aufgrund dieser Kenntnisse die Behandlungen optimieren. Die Überlebenswahrscheinlichkeit 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 ein Drittel der Stationsbelegung. Die Zimmer waren mit drei bis fünf 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.
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-Weihrich 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-Weihrich 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.

Blick auf die frühere Schwabinger Kinderonkologie

2000 – heute

Im Frühjahr 2003 erkrankte Prof. Müller-Weihrich 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 Forschungsschwerpunkt „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 mittlerweile über 100. 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 Transplantationen erheblich zugenommen: Bereits 2009 wurden vier allogene und 25 autologe Transplantationen vorgenommen. Heute gibt es zudem neue Behandlungen wie Mehrfach-Transplantationen oder Antikörpertherapien. 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

20 JAHRE KINDERKRANKENPFLEGE – EIN RÜCKBLICK

Neben allen fachlichen und organisatorischen neuen Entwicklungen hat die Pflege leider immer noch kein gefestigtes Standing innerhalb der medizinischen Berufe. Und dabei läuft ohne Pflege nichts, sie ist eine der wichtigsten Schnittstellen in jeder Klinik.

Als ich im Sommer 1997 – nach meinem Zivildienst in der Kinderklinik Harlaching – meiner Familie mitteilte, dass ich, statt in meinem erlernten Beruf als Bauzeichner zu arbeiten, die Ausbildung zum Kinderkrankenpfleger machen möchte, gab es viele Bedenken.

In der Pflege geht man so manchen Kompromiss ein

Das ist doch kein Job für einen jungen Mann! Wie willst Du denn mit so einem Beruf eine Familie ernähren? Du willst doch nicht Dein Leben lang im Schichtdienst arbeiten! Der Nachtdienst macht Dich auf Dauer krank! … Auch bei meinen Bewerbungen musste ich noch den einen oder andern Dämpfer einstecken. So hat mir Frau Oberin (aus einem bayerischen Kinderklinikum) freundlich aber bestimmt in einem ausführlichen Brief mitgeteilt, warum Männer in der Kinderkrankenpflege absolut nichts zu suchen haben.

Warum wollte ich es trotzdem? Mir hat die Arbeit auf den Stationen immer Spaß bereitet. Ich habe gerne Menschen geholfen, Kinder trotz Krankheit zum Lachen gebracht und Eltern beigestanden. Auch die Teamarbeit war super. Selbst wenn es mal Stress gab: Als Team hat man den Laden gerockt, die Herausforderungen gemeistert. Zudem kam zu den medizinischen und pflegerischen Tätigkeiten ja auch noch der Umgang mit der Medizintechnik, der mich interessiert hat. Auch wenn die Monitore damals so groß und schwer waren, dass ich sie oft für die Kolleginnen von Zimmer zu Zimmer tragen und auf die Halterungen montieren musste. Nach der Arbeit – mittags, abends oder morgens – ist man erledigt, aber glücklich nach Hause gegangen. Und man hat eben

> Das Gefühl, dem Patienten nicht mehr genug Aufmerksamkeit geben zu können, war eine der stärksten Belastungen.

akzeptiert, dass man nicht so viel verdient, nicht immer am Wochenende mit den Kumpels feiern gehen kann, dass der Schichtdienst wirklich sehr anstrengend ist. Ja, in der Pflege geht man so manchen Kompromiss ein.

Woher die Gelder kamen, wusste ich nicht

Im Herbst 2000 habe ich nach erfolgreichem Examen meine Tätigkeit als einer der wenigen Pfleger und noch weniger Kinderkrankenpfleger auf der Kinderkrebsstation im städtischen Klinikum Schwabing aufgenommen. Schon damals waren die Zeiten des üppigen Personalstandes vorbei. Die Kliniken mussten mehr auf das Geld schauen, es wurde genauer überprüft, welche Abteilung wie viel Leistung erbracht hat. Nicht für alles, was die Station benötigt hat, war genug Geld vorhanden. Bei dringenden medizinischen Anschaffungen, bei Unterstützungen für die Familien, bei Übernahme von Personalkosten, bei neuen Spielsachen für den Tagesraum, bei erforderlichen neuen Möbeln... wurde immer auch die Initiative um Unterstützung angefragt. Das war mein erster Kontakt zur (damals noch Eltern-)Initiative krebskranke Kinder München e.V.! Als Pfleger der Station habe ich dies nur am Rande mitbekommen. Woher die Gelder kamen, wer hinter der Initiative steckte und was die Menschen der Initiative bewegte, hier zu unterstützen, wusste ich nicht.

2003 wurde in Deutschland das DRG-System (diagnosenbezogene Fallpauschale) zur Abrechnung der Krankenhausleistungen eingeführt. Bei zunehmendem Druck auf die Kosten-Erlös-Rechnungen der Kliniken sollte damit genauer abgerechnet werden können. Die Kliniken mussten Rechenschaft über erbrachte Leistungen und verursachte Kosten abgeben. Prozesse mussten angepasst werden, um die Kliniken dadurch effizienter zu machen. Nicht selten kamen die Kliniken diesen Anforderungen gar nicht oder nicht schnell genug hinterher und so musste durch andere Wege eine Kostenersparnis erreicht werden. Oft zu Ungunsten der Patientenversorgung und durch Anpassungen am größten Kostenfaktor der Kliniken: dem Personal.

Überstunden waren an der Tagesordnung

Für die tägliche Arbeit auf der Station bedeutete dies für mich und meine Kolleginnen neben zeitlichen Vorgaben für bestimmte Leistungen auch einen deutlich höheren Dokumentationsaufwand bei gleichzeitigen Personaleinbußen. Die Arbeitsbelastung hat sich dadurch in vielerlei Hinsicht verdichtet. Überstunden waren an der Tagesordnung und trotzdem blieb uns weniger Zeit für den Patienten.

Als ich im Juni 2006 aus der Not heraus die Leitung der Station übernommen habe, brachte es meine neue Aufgabe mit sich, dass ich mit den anderen Berufsgruppen der Station enger zusammenarbeitete, wie mit dem psychosozialen Team und der Erzieherin Lisa Stritzl-Goreczko. Von Lisa habe ich immer mehr Informationen über die Initiative erhalten und so auch die Unterstützung immer mehr zu schätzen gelernt. Diverse Stellen in der Abteilung konnten nur besetzt werden, da der Verein die Anschubfinanzierung übernommen hat, die dann meist in eine Regelfinanzierung überging, da der Stellenabbau in den Kliniken auch vor hochspeziellen Abteilungen keinen Halt machte.
Neben immer neueren Therapien und Behandlungsmethoden kam auch immer mehr Medizintechnik zum Einsatz. So wurde nach und nach die komplette Infusionstechnik ausgetauscht, modernisiert und erweitert. Die Patienten hatten nun immer größere Infusionsständer an ihrer Seite. Drei bis sieben Infusionsgeräte und/oder Spritzenpumpen an einem Ständer waren keine Seltenheit mehr. Auch die Überwachungsmöglichkeiten wurden deutlich moderner. Einen EKG-Monitor gab es nun in jedem Patientenzimmer, die Daten wurden per WLAN an eine Stationszentrale übertragen und die Geräte waren nun auch von Größe und Gewicht vernünftig zu handhaben.

Es war wichtig, neben all der Technik den Patienten nie aus dem Blick zu verlieren

Neben den technischen Veränderungen und den damit verbundenen Einarbeitungen und Schulungen sowie zusätzlichen Dokumentationen, war es wichtig, den Patienten nicht aus dem Blick zu verlieren. Dies den neuen Kollegen/innen und Schülern/innen zu vermitteln, war nicht immer einfach. Bei allen abgeleiteten und dauerhaft dargestellten Daten richtet sich der Blick oft schneller auf das bunte Display, als auf das nicht immer ganz leicht zu deutende Gesicht des Patienten. Dennoch ist die Patientenbeobachtung einer der wesentlichen pflegerischen Bestandteile, aufgrund der Nähe zum Patienten. Oft war und ist das Gefühl der Pflegekräfte für einen Patienten noch aussagekräftiger als alle elektronischen Daten.

Ich bin keine Fallpauschale!

Mit diesem Slogan begann 2013 der Protest gegen die eingeführten DRG und der damit verbundenen zu geringen Finanzierung aller Kinderkliniken. Vor allem bei schwerkranken Kindern und Jugendlichen gibt es die Probleme der schwierigen Diagnosestellung, der langfristigen Behandlung, der fehlenden Datenlage zur vergleichbaren Behandlungen, der geringen Datenlage zum Einsatz neuer Medikamente und medizinischer Verfahren. Für Forschung in Medizin und Pharmaindustrie muss eine möglichst große Anzahl an vergleichbaren Daten erhoben werden und hinterher muss der Erfolg in eine große Ausschüttung umgesetzt werden, damit sich der Forschungs- und Entwicklungsaufwand rechnet. Dies ist bei einer vergleichbar kleinen Bevölkerungsgruppe, unseren Kindern, oft nicht gegeben. Auch lassen sich der Betreuugsaufwand für Kinder und deren betroffenen Eltern nicht in einem DRG-System erfassen, abbilden und vergüten. Aufwändigere Behandlungen und Fortschritte in den Therapien bedeuten mehr Chancen auf Heilung oder längeres Überleben. Dies bringt aber auch mit sich, dass manche Patienten mit vorübergehenden oder bleibenden Einschränkungen überleben. Das bedeutet im Anschluss an die Akuttherapie dauerhaften Unterstützungsaufwand, Behandlungen und Kompensation der begleitenden Beeinträchtigungen und womöglich professionelle Pflege zu Hause.
Auch dies ist eine laufende Veränderung in Pflege und Medizin und erfordert für uns Pflegekräfte eine ständige Anpassung an die neuen Anforderungen und das Entwickeln von geeigneten Schulungskonzepten, um Patienten und Eltern schnell und umfangreich auf die veränderten Lebenslagen vorzubereiten.
Nicht zuletzt deshalb ist auch das Konzept der „Koordinierten Nachsorge“ der Initiative ein so erfolgreiches Modell, das die Unterstützung der Patienten und Familien über die Klinik hinaus gewährleistet.
Neben allen fachlichen und organisatorischen neuen Entwicklungen hat die Pflege leider immer noch kein gefestigtes Standing innerhalb der medizinischen Berufe. Neben der Akademisierung, Zentralisierung, eigenem Pflegeverband gibt es bis heute noch keine gemeinsame Fachgesellschaft und Berufsvertretung. Viele kleine Splitterungen und unterschiedliche Strukturen erreichen in Summe keine große Veränderung. So ist die Pflege nach wie vor oft Auftragsempfänger

> »Die Pflege ist ein eigenständiger Beruf, und wir geben bestimmte Pflegerichtlinien vor! Nicht Ärzte oder andere Berufsgruppen. Ein Schreiner lässt sich sein Handwerk ja auch nicht vom Dachdecker erklären.«

und fremdbestimmt, obwohl sie in pflegerischen Tätigkeiten die ausgewiesenen Experten sind. Für mich war dies immer ein wichtiger Punkt, den ich auch den Kollegen/innen und Mitarbeitern/innen vermitteln wollte.

Das neue Pflegeberufegesetz, Beschluss 2017 und Umsetzung 2020, soll hier etwas verändern.

Ein erster Schritt in die richtige Richtung

Als Kinderkrankenpfleger beschäftigt mich und meine Kolleginnen vor allem der Wegfall der Ausbildungsrichtung zur Kinderkrankenpflege. Zwar ist eine Spezialisierung auf die Pädiatrie möglich, doch die dafür vorgesehenen zeitlichen Ressourcen erscheinen zu gering, und das fehlende Wissen müssen die Stationen nun bei Einarbeitung der neuen Kollegen/innen im Stationsalltag aufholen.

Gleichzeitig ist diese gesetzliche Änderung aber eine Annäherung an Ausbildungen bzw. Studien der Krankenpflege in unseren europäischen Mitgliedsländern. Fast alle haben hier inzwischen eine generalistische Ausbildung eingeführt, und wir ziehen nun nach, was auch die Anerkennung in anderen Ländern vereinfacht.

Das Pflegepersonalstärkungsgesetz, Start Januar 2019, führte zur ersten wesentlichen Änderung des DRG-Systems. Durch die Herausnahme des Pflegebudgets aus den DRG sollen nun die Pflegestellen alle finanziert werden. Dadurch sollen die Lücken im Pflegpersonalstand geschlossen werden. Dies ist ein erster wichtiger Schritt in die richtige Richtung. Nur darf man nun nicht erwarten, dass dies in naher Zukunft das Problem des Pflegnotstandes löst. Der höhere Bedarf an Pflegekräften durch die Entwicklungen der Medizin und mehr Nachfrage an ambulanter Versorgung bei gleichzeitigem Imagemangel des Berufsbildes kann nicht nur durch diesen Schritt aufgeholt werden.

Warum rede ich von Imagemangel? Wenn ich mitbekommen, welche Berufe heute in Mode sind, da fällt das Wort Pflege selten bis gar nicht. Ein Beruf, bei dem man trotz hoher Verantwortung nicht sehr gut verdient; ein Beruf mit persönlichen Einschränkungen aufgrund der Arbeit im Schichtdienst; ein Beruf, in dem seit Jahren nur von Überlastung gesprochen wird; ein Beruf, der in der Gesellschaft zwar Anerkennung, aber gleichzeitig nicht immer Wertschätzung findet; … ein solcher Beruf wird es wohl nie auf das Podest der beliebtesten Ausbildungsberufe schaffen. Da muss sich in der Gesellschaft und in unserem Berufsstand noch viel verändern. Trotzdem gelang es aufgrund dieser Gesetzesentwicklung zum Beispiel, die durch die Initiative finanzierte Stelle der Fallmanagerin auf der Kinderonkologie in eine Krankenhausfinanzierung zu führen. Immerhin eine aus meiner Sicht sehr wichtige und wertvolle Stelle, die nun nicht mehr über Spendengelder bezahlt werden muss.

> Nicht selten waren Aussagen von erfahrenen Kolleginnen »Ich habe da ein komisches Gefühl, der Patient gefällt mir heute nicht« ein früheres Alarmzeichen als die Signale des Monitors. Auch die Ärzte mussten – und müssen heute noch – lernen, dem Instinkt einer erfahrenen Pflegekraft zu folgen.

Hast Du jetzt Lust zum Fiebermessen?

Neben allen organisatorischen, bürokratischen, technischen und politischen Veränderungen haben mich über die Jahre aber auch die Veränderungen der Menschen begleitet. Die Patienten und Eltern (neu auch als Kunden tituliert) werden oft ungeduldiger und fordernder, dies merkt man tagtäglich im Gespräch, an den vereinzelten schriftlichen Rückmeldungen und in einer hohen Erwartungshaltung. Auch die Veränderungen in der Kindererziehung sind deutlich zu spüren. Oft wird mit Kindern ein Umgang wie mit kleinen Erwachsenen gepflegt. Kinder dürfen, sollen oder müssen Entscheidungen übernehmen, die sie nicht verstehen und daher gar nicht treffen können. Nicht immer ist die Frage „Hast Du jetzt Lust zum Fiebermessen?“ sinnvoll und angebracht… Jedoch meistert die große Mehrheit an Patientenfamilien die schweren Herausforderungen sehr gut und nimmt gerne alle Unterstützungen an.
Gleichzeitig fällt mir bei unserem eigenen Pflegenachwuchs auf, dass auch diese neue Generation mit einer anderen Anspruchshaltung und Erwartung in das Berufsleben startet. Im Vordergrund steht nach wie vor die Versorgung kranker, schwerkranker und pflegebedürftiger Menschen. Gleichzeitig gewinnt das eigene Leben und Erleben an Bedeutung. Die Arbeit soll Spaß machen und Befriedigung bringen, gleichzeitig aber nicht vereinnahmen oder überfordern. Die Zeiten der aufopfernden, das eigene Leben den Kranken widmenden Klosterschwester sind definitiv vorbei!
Diese Entwicklung hat durchaus ihre guten Seiten, und eine gesunde Work-Life-Balance sorgt nicht zuletzt dafür, dass ausgebildete Pflegekräfte auch weiter im Beruf bleiben. Allerdings stutze ich, wenn etwa einzelne Schüler den Lerninhalt nur an- und aufnehmen, wenn er wohldosiert, einfühlsam und anschaulich vermittelt wird. Auch wenn Schüler der höheren Ausbildungskurse gefühlt zu viel Zeit darauf verwenden, auf Missstände und falsche Entwicklungen hinzuweisen, als die eigene Ausbildung erfolgreich und gut abzuschließen. Oder wenn bei mir in einem Vorstellungsgespräch gerade Examinierte klar und deutlich mitteilen, dass kein großes Interesse an Schicht- und Wochenenddienst besteht. Auch die Verantwortung für eine Station über die reguläre Dienstzeit hinaus wird inzwischen häufig abgelehnt. Dies sind deutliche Signale, wo die Prioritäten gesetzt werden.

Pflegepersonalstärkungsgesetz – mehr Verantwortung für examinierte Pflegekräfte

Es gibt aber auch die vielen Pflegekräfte, die neben der Ausbildung z.B. studieren, fachliche, organisatorische, politische Themen aufgreifen, hinterfragen und im Sinne der zukunftsfähigen Pflege diese voranbringen und weiterentwickeln wollen! Um dies zu unterstützen, gibt es im neuen Pflegepersonalstärkungsgesetz nun auch verankerte Vorbehaltsaufgaben der Pflege. Also

Tätigkeiten, die nur eine examinierte Pflegekraft ausüben und übernehmen darf.

Große Veränderungen in der Medizintechnik

Neue Überwachungsmonitore sind nur noch so groß wie ein Laptop. Neue Dockingstations für Infusionsgeräte können alle Laufraten, Dosierungen usw. direkt an eine Stationszentrale melden. Eine elektronische Patientenakte, abrufbar an jedem PC oder Tablet der Klinik, wird sicherlich auch bald bei uns eingesetzt werden – spätestens im Neubau. Es gibt neue Behandlungsformen wie Mehrfach-Transplantationen, höhere Chemotherapie-Dosierungen, Antikörpertherapien, Laserbehandlungen zur Prophylaxe, Photoheresetherapie, die Versorgung von Palliativpatienten zu Hause …

Zertifizierung gewährleistet hohe Qualität der Versorgung

Fast alle Kliniken sind heute zertifiziert, teils auch einzelne Abteilungen zusätzlich. Die lückenlos nachvollziehbare, standardisierte Pflege, Hygiene und Behandlung gewährleistet eine hohe Qualität in allen Aspekten der Gesundheitsvorsorge und Versorgung. Es ist nun nicht mehr nur ein eigener Ansporn der Fachkräfte, sondern auch eine verankerte und geforderte Leistung, die es regelmäßig nachzuweisen gilt. Hierzu gehört auch die regelmäßige Fortbildung der Mitarbeiter/innen. Dies ist uns durch Unterstützung der Initiative sehr gut gelungen! So gibt es in der Kinderonkologie seit ein paar Jahren regelmäßige Kurzfortbildungen zu aktuellen, wichtigen pflegerischen und medizinischen Themen. Die Pflegekraft, die diese Fortbildungen ausarbeitet, wird von der Initiative finanziert.
Männliche Kollegen in der Krankenpflege gibt es immer mehr, in der Kinderkrankenpflege allerdings kaum. Dabei wäre dies gerade bei unseren männlichen jugendlichen Patienten sehr wünschenswert.

Eine willkommene Änderung ist jedoch die neue Organisationsform der München Klinik, die nicht nur ihren Namen geändert hat, sondern als nun gemeinnützige gGmbH offiziell Spendengelder annehmen darf. Dies macht es in Zukunft leichter, das Krankenhaus und die Station zu fördern, denn Bedarf besteht sicherlich noch weiterhin…

Ich bin da sehr zögerlich mit einer Einschätzung. Natürlich werden wir uns an die Geschehnisse der letzten Zeit erinnern. Es wird uns hoffentlich auch weiterhin bewusst bleiben, dass unser Gesundheitssystem mehr Unterstützung, mehr Anerkennung und Aufmerksamkeit erfordert. Die Anerkennung der in diesem Bereich tätigen Menschen muss wieder einen höheren Stellenwert in der Gesellschaft bekommen. Doch dieses Denken kann und sollte auch auf alle anderen Dienstleister übertragen werden, ohne die unsere Gesellschaft nicht funktionieren würde.

Zuviel Bürokratie macht mürbe

Ob es anhaltend eine Veränderung geben wird, mit mehr Anerkennung und Wertschätzung, mit angepassten Arbeitsbedingungen, mit genug finanziellem Rückhalt …?

Ich habe nie den Spaß an der Pflege verloren. Was uns Pflegekräfte aber oft mürbe macht, ist, dass wir vor lauter Bürokratie, zusätzlichen Aufgaben, fehlender Unterstützung nicht mehr genug Zeit für unsere primäre Aufgabe der Patientenversorgung haben. Ich wünsche mir für die Zukunft eine moderne Gesellschaft, in der die Pflege jedes Menschen eine ehrbare Tätigkeit ist, die auf eigenen Beinen steht und sich weiterentwickeln kann, ohne um Spenden werben zu müssen. ‚Standing Ovations' auf den Balkonen und an den Fenstern waren ein wertschätzendes Signal auch für uns Pflegende. Kurz- bis mittelfristig brauchen wir aber Arbeitsbedingungen, die dem Personal und damit auch den Patienten gerecht werden.

Vielen Dank für Ihr Interesse und Ihre Unterstützung!

Mit den besten Grüßen

CHRISTIAN MÜNSTERER

»Von Freunden, werde ich in der aktuellen Corona-Pandemie-Zeit oft gefragt: Wie geht es für Dich und Deine Mitarbeiter in der Pflege jetzt weiter? Hat das öffentliche Interesse an der Pflege und Medizin und an der Versorgung kranker und schwerkranker Menschen jetzt Fahrt aufgenommen? Wird sich dies positiv auf die Entwicklung der Pflege auswirken?«

VOM PIEKSRAUM ZUM **PIRATENZIMMER**

Auf der Kinderonkologie der München Klinik Schwabing wurde jetzt das Untersuchungszimmer, wo auch schmerzhafte Lumbalpunktionen durchgeführt werden, zum Piratenzimmer und erstrahlt in farbenfrohem Anstrich mit Insel-Feeling.

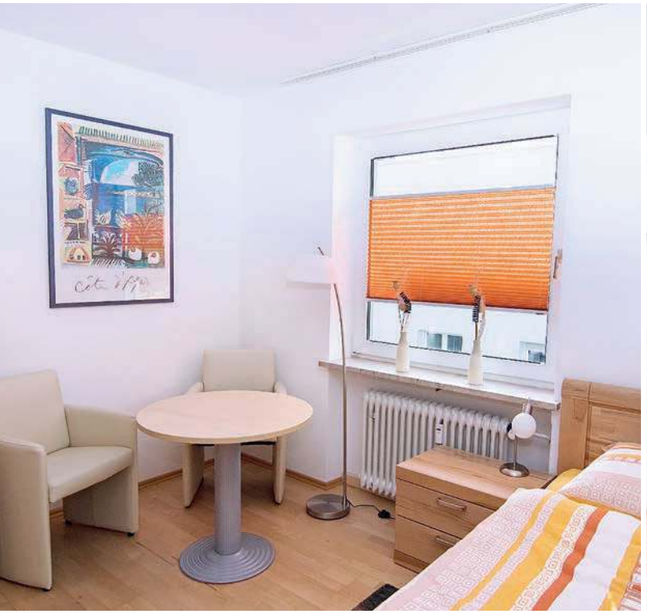
Initiiert wurde dies von Vera Nockmann, einer Klinik-Mitarbeiterin, die sich mit der Frage beschäftigte, wie sich die Schmerzen der kleinen Patienten bei solchen angstbesetzten Untersuchungen auch ohne Medikamente besser beherrschen ließen. Und dabei lernte sie, dass das Thema „Ablenkung" sehr wichtig ist.

Kleine Dinge, die einen großen Unterschied machen

So wurde das Projekt „Pirat" ins Leben gerufen: Der bisher kühle, karg ausgestattete Untersuchungsraum wurde Schritt für Schritt zum Piratenzimmer umgestaltet. Jetzt sehen die jungen Patienten eine Pirateninsel, eine Hängebrücke und eine tolle Unterwasserlandschaft mit Fischen. Auch Spritzen, die sonst wie in jedem Untersuchungszimmer furchteinflößend herumlagen, wurden beiseite geräumt. Wir sprechen nun von „Untersuchung" statt von „Pieksen" – Tablet und Kopfhörer helfen, Außen-Geräusche zu minimieren. Das alles klingt banal, aber manchmal sind es eben die kleinen Dinge, die einen großen Unterschied machen.
Wir finden das Engagement unserer Mitarbeiterin klasse und möchten uns auch beim Team von Bau & Technik bedanken, das hierfür tatkräftig gewerkelt hat, sowie bei der Initiative krebskranke Kinder München e.V., die die finanziellen Mittel bereitstellte.

MAGDALENA FUCHS

ELTERNWOHNUNGEN UND CORONA – **EINE FAMILIE PACKT AN!**



Auch nach ihrer langjährigen Vorstandsarbeit kümmert sich Gerda Zizek um die Belegung und Pflege unserer beiden Elternwohnungen in der Parzivalstraße nahe der Klinik – mit großem Engagement und absoluter Zuverlässigkeit. Seit längerem wird sie dabei von ihrer Tochter Katrin unterstützt.

Mitte März, zu Beginn der Corona-Einschränkungen, teilte zum einen die Reinigungskraft mit, dass sie aus gesundheitlichen Gründen bis auf Weiteres nicht mehr arbeiten könne, und zum anderen kam aus der Klinik die Order, aufgrund der Pandemie möglichst nur eine Familie pro Wohnung unterzubringen. „Das war aber nicht möglich, da zeitweise bis zu fünf Familien zum Übernachten anstanden. Wir haben es dann mit vielen Hygienemaßnahmen soweit hinbekommen, dass höchstens zwei Mütter bzw. Väter pro Wohnung untergebracht waren“, erzählt Gerda Zizek.

Die Tochter, die laut ihrer Mutter „ein wahrhafter Putzteufel“ ist, bot sich an, die Reinigung und Desinfektion der Wohnungen inklusive Türen/Sanitärbereiche/Küche bei Bedarf auch mehrfach die Woche zu übernehmen. Zudem sorgte sie für die Ausstattung der Zimmer mit Hygienezubehör und Masken. Schließlich wurde auch noch der handwerklich begabte Ex-Mann zur Hilfe geholt, um verstopfte Abflüsse, Steckdosen, nicht befestigte Schränke, lose Türgriffe, klemmende Rollos, wackelige Balkongitter oder tropfende Wasserhähne zu reparieren, was er immer umgehend und fachmännisch erledigt. Die Wohnungen sind hygienisch einwandfrei und in einem Top-Zustand.

Inzwischen hat die Familie das Wohnungsmanagement fest im Griff und ist ein eingespieltes Team, das uns hoffentlich noch lange erhalten bleibt.

Herzlichen Dank an Dich und Deine Familie, Gerda!

JUGEND & ZUKUNFT – GEMEINSAM PERSPEKTIVEN FINDEN

Gruppentreffen und Unterstützung in Ausbildungs- und Berufsfragen entlasten junge Menschen nach einer Krebserkrankung und geben Zuversicht

Salami, Thunfisch oder doch lieber Gemüse? Den Teilnehmerinnen und Teilnehmern des ersten JuZu-Treffens im Oktober 2019 fiel die Wahl nicht schwer. Glücklicherweise lagen wir als JuZu-Team mit unserer Prognose richtig und hatten eine extragroße Familienpizza mit Salami bestellt. Wobei keineswegs nur der Fleischeslust gefrönt wurde, auch alle anderen Sorten bis hin zu den drei Litern Spezi wurden fast restlos vertilgt. Doch der Abend war nicht nur kulinarisch ein voller Erfolg.

Als neues Team waren wir erst im September gestartet und kamen sehr schnell zu der Erkenntnis, dass junge Menschen mit Krebserfahrung sich von ihrem Umfeld häufig nicht verstanden fühlen. Auch Freunde und Bekannte können meist nicht nachvollziehen, was eine solche Erkrankung bedeutet und welche Auswirkungen sie, oftmals auch langfristig, haben kann.

Der gemeinsame Lebenshintergrund bietet einen vertrauensvollen Rahmen

Daher entwickelten wir das Konzept für unsere „JuZu-Treffen“. Ein offenes Freizeitangebot, welches jungen Menschen die Gelegenheit gibt, sich mit Gleichaltrigen zu treffen, die ebenfalls über Krebserfahrung verfügen. Dieser gemeinsame Lebenshintergrund bietet einen vertrauensvollen Rahmen, in dem man nicht nur miteinander sehr viel Spaß haben kann, sondern in dem auch stets die Möglichkeit zu einem verständnisvollen Austausch besteht. Wie stärkend und motivierend dieser Erfahrungsaustausch ist, zeigte sich auch bei unserer Fahrt zum Survivor-Day nach Köln. Zusammen mit zwei jungen JuZu-Erwachsenen hatten wir an dieser Veranstaltung teilgenommen. Trotz einer fulminanten Zugverspätung kamen wir noch ausreichend in den Genuss der interessanten Vorträge sowie des mitreißenden Abendprogramms.

Neben dem Besuch von Fachtagungen und Fortbildungen ist die interdisziplinäre Vernetzungsarbeit mit Kooperationspartnern sowie die Mitwirkung in Fachgruppen ein wichtiger Teil unseres Aufgabenspektrums. Und bereits kurz nach Antritt unseres neuen Teams begannen wir auch schon mit den ersten Beratungsgesprächen zum Themenbereich Schule-Ausbildung/Studium-Beruf. Ende November informierten wir uns zusammen mit einer Klientin auf der Jobfit-Messe. Schwerpunkt unserer Recherche waren die Möglichkeiten für junge Menschen mit Schwerbehinderung auf dem Münchner Ausbildungsmarkt.

Grundsätzlich bewegen viele unserer Jugendlichen und jungen Erwachsenen Fragen wie: „Soll ich meinen GdB (Grad der Behinderung) im Bewerbungsschreiben erwähnen?“ Ein Patentrezept darauf haben wir nicht, wir unterstützen jedoch unsere Klientinnen und Klienten sehr gerne durch die Vermittlung aller Hintergrundinformationen darin, eine für sie gewinnbringende und stimmige Lösung zu finden.

> »Wir wollen kein Mitleid, aber genauso eine Chance wie die anderen auf einen Ausbildungsplatz.«
>
> **Zitat eines von JuZu begleiteten Jugendlichen**

Individuelle Begleitung

Wir beraten und begleiten individuell im Übergang Schule-Beruf, bei einer Erkrankung während der Ausbildung sowie bei einer beruflichen Neuorientierung im Falle von Spätfolgen. Wir unterstützen ganz konkret, indem wir einen Überblick über verschiedene Ausbildungswege, Studienmöglichkeiten und berufliche Fördermöglichkeiten geben, unsere Jugendlichen im Bewerbungs-/Zulassungsverfahren begleiten und mit ihnen ihre beruflichen Vorstellungen durchdenken. Dabei haben wir im Blick, welche Arten von Unterstützung möglich und welche Netzwerkpartner hilfreich sind. Das ist eine enorme Entlastung und hilft den Jugendlichen, nach der Erkrankung wieder eine Perspektive für sich zu finden und auch konkrete Schritte zu gehen.

DAS JUZU-TEAM

KONA
KOORDINIERT NACHSORGE

Psychosoziale **NACHSORGE** für Familien mit an Krebs erkrankten Kindern

PROGRAMM SEPT. – DEZ. 2020

Wegen COVID-19 Programmabsagen möglich + + + aktuelle Infos auf unserer Homepage kona-nachsorge.de

kona-nachsorge.de

ELTERN & FAMILIEN

> Familienwochenende
02.10. bis 04.10.2020
Ort: Ferienanlage in Inzell
Kosten: 35 € pro Erwachsener und 20 € pro Kind
verbindliche Anmeldung bis zum 02.09.2020
über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> für Väter
Vater-Kind-Bootstour
(sicheres Schwimmen ist Voraussetzung)
Sonntag, 20.09.2020, 10:00 bis 16:00 Uhr
Kosten: 10 € pro teilnehmende Person
Leitung: Franz Ganslmaier und Peter Antesberger
verbindliche Anmeldung bis zum 20.08.2020
über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

Bergtour (evtl. als Schneeschuhwanderung)
Sonntag, 22.11.2020, 10:00 bis 16:00 Uhr
Kosten: 20 €
Leitung: Franz Ganslmaier und Peter Antesberger
verbindliche Anmeldung bis zum 22.10.2020
über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> Gruppe für Eltern in der Nachsorge
jeweils dienstags von 19:00 bis 21:00 Uhr
22.09.2020 24.11.2020
27.10.2020 15.12.2020
Wir bieten Eltern die Möglichkeit, sich regelmäßig bei KONA zu treffen. In diesem Rahmen ist ausreichend Platz für Austausch, Gesprächs- und Denkanstöße und Information.
Mit Nadine Lipke und Ulrike Bachmann
Ort: KONA
Anmeldung bei Ulrike Bachmann,
ulrike.bachmann@kona-nachsorge.de

EHEMALIGE PATIENTEN & GESCHWISTER

> Heilpädagogische Reitgruppe
für Kinder im Alter von 6 bis 12 Jahren
an folgenden Samstagen von 10:00 bis 12:00 Uhr:
19.09.2020 28.11.2020
17.10.2020 12.12.2020
Ort: Zacherlhof, Taufkirchen
Kosten: 40 € für alle Termine
Leitung: Brigitte Fischer, Reittherapeutin
verbindliche Anmeldung bis zum 09.09.2020
über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

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

> Klettergruppe
für Kinder und Jugendliche ab 6 Jahren
an folgenden Samstagen von 10:00 bis 12:00 Uhr:
10.10.2020 14.11.2020
24.10.2020 28.11.2020
Ort: Kletterhalle High East Heimstetten
Kosten: 30 € **für alle Termine**
Leitung: Ulrike Dietrich, Sozialpädagogin, Fachübungsleiterin
verbindliche Anmeldung bis zum 01.10.2020
über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> Jugendwochenende (13 bis 21 Jahre)
Samstag, 24.10.2020, 09:00 Uhr bis
Sonntag, 25.10.2020, 18:00 Uhr
Kosten: 15 €
Leitung: Ulrike Dietrich und Claudia Liersch
verbindliche Anmeldung bis zum 18.09.2020
über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> Tanzgruppe DanceAbility
für Kinder zwischen 7 und 10 Jahren
Samstag, 31.10.2020 von 10:00 bis 12:00 Uhr
Ort: Eine-Welt-Haus, Schwanthalerstraße 80, 80336 München
Kosten: 5 € pro Kind
Leitung: Cora Wuropulos
(Sonderpädagogin / DanceAbility Teacher)
verbindliche Anmeldung bis zum 30.09.2020
über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

TRAUERNDE FAMILIEN

> Trauernde Familien
16.10. bis 18.10.2020
Begegnungswochenende in der Langau
Kosten: 35 € pro Erwachsener und 20 € pro Kind
verbindliche Anmeldung bis zum 18.09.2020
über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> Gruppe für trauernde Eltern
jeweils donnerstags von 19:00 bis 21:00 Uhr
17.09.2020 12.11.2020
08.10.2020 10.12.2020
Mit Ulla Baier-Schröder
Ort: KONA
Anmeldung bei Ulla Baier-Schröder,
u.baier-schroeder@kona-nachsorge.de

> Adventskranzbinden
Donnerstag, 26.11.2020 um 16:00 Uhr
Mit Ulla Baier-Schröder und Ulrike Bachmann
Ort: KONA
verbindliche Anmeldung bis zum 12.11.2020
bei Ulla Baier-Schröder,
u.baier-schroeder@kona-nachsorge.de

»Wir, das Team von KONA, hoffen, dass wir Sie alle ganz bald wiedersehen können. Bis dahin freuen wir uns über jede Form eines Lebenszeichens! Anrufe, E-mails, Briefe, Rauchzeichen …. Melden Sie sich gerne und berichten Sie uns, wie es Ihnen in der aktuellen Situation bisher ergangen ist. Wir freuen uns!«

KONTAKT | info@kona-nachsorge.de
Tel. +49 (0)89 – 954 59 24-88 oder -86 | Fax -85
Tel. +49 (0)89 – 954 59 24-87 | Trauernde Familien

JUGEND & ZUKUNFT | juzu@kona-nachsorge.de
Tel. +49 (0)89 – 954 59 24-84 | Fax -85

JUGEND & ZUKUNFT

> Beratung zu Ausbildung und Beruf
Anmeldung bei Jaqueline Fischbach,
jaqueline.fischbach@kona-nachsorge.de

> JuZu-Treffen 2020
JuZu-Treffen sind unabhängig von beruflichen Fragen ein gemeinsames Freizeitangebot für junge Menschen ab 16 Jahren, die eine Krebsbehandlung durchlaufen haben. Schau doch mal rein! An diesen Terminen kannst Du andere Jugendliche/ junge Erwachsene mit ähnlichen Erfahrungen kennenlernen und gemeinsam Spaß haben. Das detaillierte Programm folgt noch.
Treffen jeweils dienstags von 18:00 bis 20:00 Uhr
15.09.2020 Biergarten 20.10.2020 Krimi-Dinner
01.12.2020 Winter-Tollwood
Treffpunkt: wird je nach geplanter Veranstaltung bekannt gegeben. Anmeld.: 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

> Sommercamps
(5 verschiedene Termine im Juli und August)
Patienten & Geschwister 9 – 15 Jahre

> Herbstcamps
Sa. 10.10. bis Sa. 17.10.2020
Sa. 24.10. bis Sa. 31.10.2020
Patienten & (trauernde) Geschwister 9 – 15 Jahre

Anmeldung, so bald wie möglich unter
www.waldpiraten.de oder Tel. 06221 – 180466

KRAFT TANKEN IN BAD GRIESBACH

Väter genossen das Wellnesswochenende, das im Februar gerade noch rechtzeitig vor den Corona-Beschränkungen stattfand.

Von insgesamt 25 Teilnehmern haben immerhin neun Männer den Weg zum Golf- und Quellnesshotel Maximilian gefunden.

Nach einem gemeinsamen Begrüßungsaperitif am Freitagabend stand zunächst das Abendessen auf dem Programm. An der langen Tafel war für alle gedeckt, und jeder konnte sich vom vielseitigen und leckeren Buffet bedienen und kulinarische Erfahrungen sammeln. Das Schöne dabei: Weder Frauen noch Männer mussten in der Küche stehen und Essen kochen, sondern konnten einfach genießen, was allen sichtlich gut getan hat.

Da sich einige bereits aus der Klinik oder von KONA-Veranstaltungen kannten, fand auch unter den Vätern von Anfang an reger Austausch statt. Aber auch die „Neulinge“ unter den Männern, die noch niemanden kannten, wurden rasch integriert und herzlich aufgenommen.

Das Programm des nächsten Tages bestand vor allem aus Entspannung und Entschleunigung in der hauseigenen Hoteltherme mit Freiluftbecken, Dampfbad und Sauna. Die angebotenen Wellnessbehandlungen von der Fußreflexzonen- bis hin zur Hawaiianischen Lomi-Lomi-Massage, haben auch die Väter sehr genossen. Neben Spaziergängen in Ruhe und idyllischer Natur konnte man Fahrräder ausleihen oder sogar in den Golfsport hineinschnuppern.

Das Wichtigste aber waren sicherlich die gemeinsamen Stunden als Paar und auch in der Gruppe, in der man sich über „Gott und die Welt“ austauschte und zusammen Spaß hatte. Im Restaurant, in der Lounge oder abends in der Bar wurde herzlich gelacht und geredet bis in die frühen Morgenstunden.

Fazit: Wir Väter sind sehr froh und dankbar, dass es Organisationen wie die ‚Initiative krebskranke Kinder München‘ mit KONA gibt, die Familien von erkrankten und ehemals erkrankten Kindern unterstützen und solche Möglichkeiten eröffnen. Auch Eltern mit schmalem Geldbeutel können sich so mal eine Auszeit vom Alltag nehmen, um dann wieder entspannt den alltäglichen Herausforderungen zu begegnen.

Danke KONA!

ENGELBERT HOFBAUER

STIMMEN EINZELNER TEILNEHMER

»Ich habe selten eine in Art und Alter so unterschiedliche Gruppe so ausgelassen und entspannt erlebt.« »Danke für dieses wunderbare Wochenende! Der Austausch mit anderen Eltern hat wieder sehr gut getan. Wir können nun mit aufgeladenen Batterien in die neue Woche starten.« »Gerade für Familien, bei denen die Therapie noch nicht so lange her ist, eine sehr schöne Gelegenheit, wieder etwas Zweisamkeit zu erleben.«

ICH SPÜRTE EINE LAST **VON MIR ABFALLEN ...**

Ein Wochenende für trauernde Familien zum Kräftetanken

Manchmal kommt es mir so vor, als wäre ich seit dem plötzlichen Krebstod unserer neunjährigen Tochter vor fast vier Jahren nur noch damit beschäftigt, trotz unseres herben Verlustes wieder zurück ins Leben zu finden und wieder ein Stück Normalität für mich und meine Familie herzustellen. Das erfordert Kraft, die man nicht immer hat, und leider fehlt es oft auch an Gelegenheiten zum Wiederauftanken.

Vor einigen Jahren durfte ich an einem ebenfalls von KONA organisierten Wellness-Wochenende, damals für Mütter von an Krebs erkrankten Kindern, teilnehmen. Mein jüngster Sohn war an Leukämie erkrankt, und das Wochenende gab mir die Möglichkeit einmal richtig zu entspannen, weg von Familienhektik und Krankenhausbesuchen. Die Zeit in Bad Griesbach blieb mir lange in sehr guter Erinnerung und daher war die Freude groß, dass diesmal mein Mann und ich bei dem Wellness-Wochenende für trauernde Eltern dabei sein durften.

Wenn zwei Kinder in der Familie an Krebs erkranken und eines dann auch noch daran stirbt, geht das nicht spurlos an einer Beziehung vorüber. Ich freute mich darum sehr darauf, viel Zeit mit meinem Mann verbringen zu können. An einem sonnigen Freitagnachmittag im März machten wir uns also zusammen mit zwei netten Mitfahrerinnen auf den Weg ins schöne Rottal in der Nähe von Passau. Die Arbeit für die Woche war getan, unsere Kinder waren gut versorgt in der Obhut der Stiefoma, und einem Wochenende nur für uns als Paar stand nichts mehr im Wege!

Nachdem alle im Hotel angekommen waren, gab es zum Auftakt erstmal einen stilvollen Sektempfang gefolgt von einem erstklassigen Fünf-Gänge-Menü in gemütlicher Runde mit unserer Gruppe, bestehend aus vielen bekannten und einigen neuen Gesichtern. Bei guter Stimmung und auch mit einigen emotionalen Momenten verbrachten wir einen schönen Abend und waren gut gestärkt, um gleich am nächsten Morgen mit Schwung in unser Wellness-Programm zu starten.

»Ich kann mich nicht erinnern, wann wir das letzte Mal so eine entspannte Zeit miteinander verbringen konnten!«

Das 5-Sterne Quellness- und Golfhotel Maximilian bietet wirklich alles, was man braucht, um richtig abschalten zu können. Thermalbecken mit 36° Celsius warmen Bad Griesbacher Heilwasser, Dampfbad, Sauna, Ruheraum mit Salzsteinwand und Gourmet-Küche zu allen Mahlzeiten lassen wirklich keine Wünsche offen. Zusätzlich durfte sich noch jeder Teilnehmer eine Anwendung aus einem breiten Angebot an Massagen und diversen Wellness-Behandlungen aussuchen. Den ganzen Samstag und auch Sonntag bis zum Abreisetermin konnte man nach Lust und Laune die Vorzüge eines Wellness-Urlaubs genießen oder auch in der schönen Umgebung des Hotels ausgiebige Spaziergänge machen. Es war wirklich für jeden etwas dabei.

Während des Wochenendes spürte ich förmlich eine Last von mir abfallen und auch mein Mann war sichtbar erholter. Ich kann mich nicht erinnern, wann wir das letzte Mal so eine entspannte Zeit miteinander verbringen konnten!

Ich hatte den Eindruck, dass nicht nur meinem Mann und mir, sondern auch den anderen Teilnehmern der Aufenthalt in Bad Griesbach sichtlich gut tat. Dadurch, dass alle in der Gruppe das Schicksal eines verstorbenen Kindes teilten, waren die Gespräche offener, und man konnte seinen Emotionen auch mal freien Lauf lassen. Zusätzlich standen uns auch die netten Damen von KONA stets für ein vertrauliches Gespräch zur Verfügung.

Ich kann KONA nicht oft genug für die Organisation dieses Wellness-Wochenendes danken! Es hat wirklich sehr gut getan und ich konnte beobachten, wie die Zeit in Bad Griesbach auch die besonders Niedergeschlagenen unter uns wieder zum Lächeln brachte. Mein Mann und ich freuen uns jedenfalls schon sehr auf das nächste Wellness-Wochenende und hoffen, dann auch wieder dabei sein zu können!

KRISTINA DORDEVIC

FÜR DIE FORSCHUNG – IN DIE FORSCHUNG, HELFEN SIE MIT?

Mit dieser Idee startete Prof. Dr.-Ing. Michael Kaufeld im Anschluss an den Ulmer „National"-Feiertag „Schwörmontag" eine Spendenaktion zugunsten der Forschungsförderung auf dem Gebiet der Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen.

Anlass war die Verleihung des Wissenschaftspreises der Stadt Ulm vom Gemeinderat und Oberbürgermeister der Stadt Ulm an den an der Technischen Hochschule Ulm tätigen Professor. Der zur Fakultät Mechatronik und Medizintechnik gehörige Dozent wurde für seine Forschungsaktivitäten im Bereich der Produktionstechnik ausgezeichnet.

Forschung – Voraussetzung für erfolgreiche Therapien

Das Preisgeld nutzte er zum Start dieser Aktion. Vor fast zehn Jahren wurde in seiner Familie eine solche Erkrankung diagnostiziert, die nicht zuletzt wegen der guten wissenschaftlichen Erkenntnisse und modernen Therapiemöglichkeiten erfolgreich behandelt werden konnte. „Während dieser Phase mussten wir erkennen, dass gerade auf dem Gebiet der onkologischen Erkrankungen die Finanzierung der anwendungsorientierten Forschung nicht die gebührende Unterstützung erhält. Aus diesem Grunde möchte ich den Forschungspreis in diese Forschung investieren", erläuterte Herr Prof. Kaufeld. Ihm wurde in der Akutphase der Therapie klar, dass es zwei Säulen zur Förderung der Behandlung von Krebserkrankungen geben muss. Als Mitglied der Initiative krebskranke Kinder München e.V. fördert er und seine Familie die bekannten Aktivitäten der Initiative für die psychosoziale Versorgung schwerstkranker Kinder und ihrer Familien in der Akut- sowie in der Nachsorgephase.

Darüber hinaus unterstützt die Initiative, die Mitglied des Dachverbands „Deutsche Kinderkrebsstiftung" in Bonn ist, auch mit einem jährlichen Zuschuss die Forschungsförderung des Dachverbands. Dies war die Bestätigung, dass er sich anlässlich seiner Auszeichnung nun auch für eine direkte Forschungsförderung entschieden hat.

Seine Arbeit an der Hochschule war auch deshalb erfolgreich, weil ein gutes Netzwerk von Partnern und Firmen halfen, diesen Erfolg zu ermöglichen. Nun konnte er dieses Netzwerk und weitere Partner für die Unterstützung dieser Spendenaktion gewinnen.

Unterstützung des HIT-Netzwerks für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren

Schließlich konnte Prof. Kaufeld der Deutschen Kinderkrebsstiftung stellvertretend für alle Unterstützer dieser Aktion einen symbolischen Scheck über die gesamte Spendensumme in Höhe von 26.400 Euro übergeben. Allen Mitwirkenden der Aktion „Schwörmontag" sei ganz herzlich für die großzügigen Spenden gedankt.

- CNC-Technik Mack GmbH & Co. KG, Dornstadt
- Hofmann Mess- und Auswuchttechnik GmbH & Co. KG, Pfungstadt
- Kessler Group, Bad Buchau
- Oerlikon Balzers Coating Germany GmbH, Bingen
- Opal Maschinenentwicklung GmbH, Chemnitz
- Rego-Fix KG, Tenniken (CH)
- Schwenk Zement KG, Ulm
- Technische Akademie Esslingen GmbH, Esslingen
- Ulrich GmbH & Co. KG, Ulm
- Volksbank Ulm-Biberach eG, Ulm
- Mitglieder der Technischen Hochschule Ulm
- Weitere Unternehmungen aus dem Netzwerk von Prof. Kaufeld

Der Spende wird für das von der Deutschen Kinderkrebsstiftung seit dem Jahr 2000 kontinuierlich geförderte HIT-Netzwerk eingesetzt. Es handelt sich dabei um ein überregionales Verbundforschungsprojekt für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren, in dem klinische Therapiestudien, Register, Referenzeinrichtungen und translationale Begleitforschungsprojekte interdisziplinär kooperieren. Im Zentrum des Behandlungsnetzwerks sind die lokalen, patientenbetreuenden Kliniken (derzeit rund 60 Einrichtungen in Deutschland), die in engem Kontakt mit den verschiedenen Hirntumor-Studienzentralen stehen. So ergänzt sich eine solche Spende mit den Forschungszuschüssen, die die Initiative in München regelmäßig der Bonner Stiftung zu einem zielgerichteten und koordinierten Einsatz überträgt.

DIE INITIATIVE UNTERSTÜTZT DIE ERFORSCHUNG UND BEKÄMPFUNG VON KREBSERKRANKUNGEN

Die Initiative sieht es als eine ihrer wichtigen Aufgaben, die Kinderkrebsforschung voranzubringen und damit die Heilungschancen zu erhöhen. Daher fließt ein bestimmter Betrag der Spendengelder jedes Jahr in Forschungsprojekte der Deutschen Kinderkrebsstiftung in Bonn. Dort entscheidet ein internationales Expertengremium über die Studienvergabe und verfolgt die Forschungsfortschritte. In der jährlichen Mitgliederversammlung werden die Elternvereine über den Status der Projekte informiert.

Bessere Heilungsaussichten und Lebensqualität

Nach der Leukämie und den Lymphomen handelt es sich bei den bösartigen Hirntumoren um die häufigste Erkrankung bei Kindern und Jugendlichen. Mit besonderem Engagement in diesem Förderungsschwerpunkt möchte die Deutsche Kinderkrebsstiftung dazu beizutragen, die Heilungsaussichten und spätere Lebensqualität junger Hirntumorpatienten zu verbessern. Damit werden Kinder und Jugendliche in den Mittelpunkt gestellt, deren Prognose oft noch vergleichsweise ungünstig ist und die als Überlebende mit vielfältigen Spätfolgen belastet sind. Es gelingt mit dieser Spende, eine große bundesweite Wirkung zu erzielen.

Nochmals an alle Mitwirkenden meinen herzlichen Dank, auch im Namen der Kinderkrebsstiftung.

PROF. DR-ING. MICHAEL KAUFELD

FOTO links: Spendenübergabe in Bonn durch Prof. Kaufeld an Herrn Jens Kort, Geschäftsführer der Deutschen Kinderkrebsstiftung, und an Frau Renate Heymans, stellvertretende Geschäftsführerin der Stiftung (Quelle: Deutsche Kinderkrebsstiftung, Bonn)

UNERMÜDLICHE HILFE – SEIT 16 JAHREN!

Am 15. September 1997 hat sich unser Leben schlagartig verändert. Die Diagnose der Poliklinik München in der Pettenkoferstraße für unsere damals siebenjährige Tochter Veronika: Leukämie T (ALL). Es war für uns Eltern ein Schock. Wie sollten wir mit unserer Ungewissheit und Angst umgehen? Natürlich war auch Veronika vollkommen von der Rolle, sie wusste ja nicht, was alles auf sie zukam, und spürte natürlich unsere starke Anspannung. Auch die kleine Schwester Angelika, vier Jahre alt, merkte, dass etwas anders ist als normal.

Veronika war ein glückliches, gesundes Mädchen. Die 1. Klasse der Grundschule Berglern hat sie hervorragend gemeistert. Sie hatte Freundinnen, das soziale Umfeld hat gepasst. Kurzum: Wir waren eine glückliche Familie. Doch kurz vor Beginn der 2. Klasse stand fest, dass unsere Tochter die Schule für längere Zeit nicht besuchen kann. Was war geschehen?

»Bei Veronika ist etwas Schlimmes passiert«

An einem Freitagnachmittag kam Veronika nach einem Besuch bei einer Freundin müde und blass nach Hause. Am Samstag hat sich ihr Zustand verschlechtert, und wir fuhren zum Kinderarzt, der uns sofort in das Kinderkrankenhaus Landshut überwies. Meine Frau blieb nachts in der Klinik. Bereits am Sonntagvormittag rief sie mich weinend an und sagte mir, wir würden nach München verlegt. „Bei Veronika ist etwas Schlimmes passiert." Es war ein Schock, auch für ihre Schule und unsere Gemeinde.

Es folgte ein langer Aufenthalt in der Poliklinik. Die ersten acht Tage wurde Veronika mit Cortison-Tabletten behandelt. Abhängig vom Erfolg dieser Behandlung ergab sich die Risikostufe, leider sind wir im Hochrisiko gelandet. Am 21. Oktober begann dann – entsprechend der Therapiestudie ALL – die Behandlung. Nach drei Blöcken endete sie am 9. Februar 1998. Die ärztliche Betreuung unter der Leitung von Frau Prof. Bender-Götze war sehr gut. Auch vom psychosozialen Dienst – Sozialpädagogen, Psychologen, Lehrer, Krankenhausseelsorge – wurden Veronika und wir bestens umsorgt.

Trotz der Platzenge auf der Station waren wir immer ein Team. Jeder hat den anderen unterstützt. Wir hatten alle das Ziel, dass es unseren Kindern gut geht und der Aufenthalt im Krankenhaus für sie einigermaßen auszuhalten war. Küche und Aufenthaltsraum waren eigentlich eins. Hier spielte sich vieles ab: Spielen mit den Kindern, Gespräche mit den anderen Eltern, Essen, Besuche.... Auch der Flur war Treffpunkt der kranken Kinder (wenn diese ihr Zimmer verlassen durften), der Eltern und des Personals. Entsprechend hoch war der Lärmpegel. Eine Ecke wurde für die Schule benutzt. Wir haben die Lehrerin Frau Winter sehr bewundert, wie nervenstark und geduldig sie hier unterrichtete.

Die kliniknahen Wohnungen, die vom Elternverein zur Verfügung gestellt wurden, haben wir als große Hilfe empfunden, da unser Heimatort circa 50 km von München entfernt ist.

So konnten wir auch nachts in der Nähe unseres Kindes sein.

Das Glück hielt nicht lange an

Nach der Therapie war Veronika erstmal froh, dass sie nicht mehr stationär behandelt werden musste. Wir fuhren nach München zur Nachsorge. Erst zweimal, dann einmal die Woche und dann alle zwei Wochen. Doch das Glück sollte nicht lange anhalten. Noch unter laufender Therapie kam ein Rezidiv im zentralen Nervensystem mit nachfolgendem Knochenmark-Rezidiv drei Wochen später. Es war für uns Eltern, als ob uns jemand das Herz zerreißen wollte, und Veronika war unbeschreiblich traurig. Schwester Angelika fragte die Mama, ob sie jetzt wieder so lange und so oft im Krankenhaus bei Veronika bleiben müsse.

> »Auf dem roten Sofa im Flur warteten die Kinder am Morgen, bis ein Elternteil kam. War dein Kind nicht auf dem Sofa oder Flur, dann hast du schon geahnt, dass es deinem Kind heute nicht gut geht.«

Nach kurzem Durchhängen haben wir alle den Kampf wieder aufgenommen. Es folgten drei harte Therapieblöcke. Am 28. August dann die Lumbalpunktion, das Knochenmark war frei von Plasten. Die Lumbalpunktion musste nach jedem Block durchgeführt werden, ein sehr schmerzhafter Eingriff und eine große Belastung für uns Eltern. Trotz leichter Betäubung hörte man vom Flur aus die Kinder schreien. Ein Segen, dass die ‚Initiative krebskranke Kinder' heute Anästhesie-Personal finanziert und so eine ‚Punktion ohne Schmerzen' ermöglicht.

Wir wurden darauf vorbereitet, dass eine Knochenmarktransplantation für unsere Tochter unumgänglich ist. Nach der Enttäuschung, weil kein Knochenmark von uns Eltern, von Angelika und der nächsten Verwandtschaft passte, kam dann das unfassbare Glück: In der Spenderdatei war das passende Knochenmark dabei. Das neue Leben für Veronika konnte beginnen. Unsere zweite Tochter wurde bei der Schwester meiner Frau und deren Familie untergebracht, wo Angelika in allerbesten Händen war, wofür wir noch heute dankbar sind.

Ein richtiger Urlaub – ohne Ärzte und Betreuer

Am 30. September 1998 durfte Veronika endlich nach Hause und es ging langsam bergauf. Kurz davor wurden wir Mitglied der ‚Elterninitiative Krebskranke Kinder München'. Durch diese erfuhren wir von unserem Anspruch auf eine Familien-Reha. 1999 und 2000 waren wir gemeinsam mit unseren zwei Kindern in der Reha-Klinik Tannheim, was uns allen sehr gut getan hat. Veronika ging es immer besser. Sie war auch in der Schule erfolgreich. So wechselte sie auf eigenen Wunsch auf die Mädchenrealschule Heilig Blut in Erding. Sie hatte auch den Wunsch geäußert, mal wieder einen richtigen Urlaub zu machen, ohne ständig Ärzte und Betreuer um sich zu haben. So verbrachten wir 2001 und 2002 unsere Ferien am Gardasee, zwei Jahre später auf Veronikas Wunsch am Meer. Doch leider hielt das Glück wieder nicht an. Anfang September 2004 ein erneuter Rückschlag.

Familie Edeltraud und Thomas Stemmer mit Angelika

Diesmal war die Diagnose nicht Leukämie sondern hochmalignes Glioblastom/diffuses Astrozytom. Von der Poliklinik erhielten wir bald eine weitere niederschmetternde Mitteilung: Veronika ist austherapiert. Dies wurde uns auch vom Klinikum Großhadern bestätigt. Eine weitere Bestrahlung sei ausgeschlossen, da Veronika bereits die Höchstmenge erhalten hätte. In unserer Verzweiflung und nach Gesprächen mit Bekannten sind wir dann in der Sankt Hedwig Klinik in Regensburg gelandet.

Eine Antikörpertherapie konnte den Tumor leider auch nicht besiegen. Die letzte Hoffnung war nun die „New Castle-Disease-Virustherapie". Wir hatten uns mit dem Ärzteteam darauf geeinigt, dass die beiden Therapien weitestgehend ambulant gemacht werden. Veronika wollte nicht mehr stationär im Krankenhaus bleiben, und auch wir Eltern

waren froh, nicht mehr in der Klinik bleiben zu müssen. Vom 11. August bis 3. Dezember sind wir mit dem Auto 22mal von Berglern nach Regensburg und zurück gefahren (einfache Strecke: 100 km). Danach wurde Veronika zuhause von der Klinik und vom Pflegedienst betreut, der am 10. Dezember auch die Schmerzpumpe einsetzte.

Am Dienstag, den 14. Dezember um 3:15 Uhr, hat Veronika die Kraft verlassen, und sie schlief schmerzfrei ein.

Das Gefühl nicht allein zu sein

Sehr gut hat uns der Besuch am Dienstagmorgen von Ärztin und Pflegedienst getan. Nach tröstlichen Worten haben sie Veronika gewaschen und gemeinsam mit meiner Frau das Kommunionkleid angezogen. Auch ihre Lieblingspuppe wollten wir ihr mitgeben. Angelika war inzwischen auch aufgestanden und wir haben sofort mit ihr gesprochen. Sie war sehr traurig, weinte und wollte zuerst nicht mit uns ins Sterbezimmer, aber nach einer halben Stunde ist sie allein zu Veronika gegangen und hat sich verabschiedet.

Bei dem Trauergottesdienst war unsere kleine Filialkirche übervoll. Freunde, Verwandte, Nachbarn, Arbeitskollegen und fast die gesamte Ortschaft waren da. Auch die Sozialpädagogin und Lehrerin der Klinik kamen zum Gottesdienst.

Von August bis Dezember 2004 wurde ich ohne Probleme von meinem verständnisvollen Arbeitgeber freigestellt. Sonst wäre diese ambulante Betreuung nicht möglich gewesen. Glücklicherweise kamen wir nie in eine finanzielle Notlage, da ich meine Arbeit trotz zweimaliger Auszeit nicht verloren habe. Es ist aber gut, dass die Initiative bei Bedarf auch finanzielle Soforthilfe leistet.

Wichtig ist trotz der Trauer den Blick langsam nach vorne zu richten, das Leben geht weiter. Nach jeder Nacht folgt ein neuer Tag. Eine große Unterstützung für uns war das jährliche Treffen für trauernde Familien und der jährliche Gedenkgottesdienst der Nachsorgestelle KONA. Dort konnten wir uns mit anderen Eltern austauschen und Kontakte knüpfen. Es sind daraus einige Freundschaften entstanden.
Seit dem Tod von Veronika unterstützen wir aktiv unsere „Initiative krebskranke Kinder München“. Denn nach der Diagnose Krebs brauchen jedes Kind und jede Familie Hilfe und das Gefühl, nicht alleine zu sein. Was machen wir? Wir sammeln Spenden. Wir sind im Laufe der Zeit im Landkreis Erding dafür bekannt, dass wir uns für den Verein einsetzen. Die Leute rufen bei uns an, wir vereinbaren Termine zu Spendenübergaben. Bei der Übergabe informieren wir die Spender über die Aufgaben unseres Vereins und wofür die Spendengelder Verwendung finden. Meist wird ein Foto gewünscht mit einem Bericht in der Tageszeitung, den wir entweder selbst erstellen oder ein Presse-Mitarbeiter. Das Geld wird von den Spendern direkt oder über uns an die Initiative überwiesen. Jede Veröffentlichung erhöht den Bekanntheitsgrad unseres Vereins. Insbesondere der Erdinger Anzeiger unterstützt uns von Anfang an bis heute mit Berichterstattungen.

Woher kommen die Spenden? Sie stammen aus Geburtstagsfeiern, Vereinsfesten, Kindergartenfesten, Weihnachtsbasaren, Benefiz-Aktionen, Sterbefällen (Spenden statt Blumen), Tage der offenen Türen ... So können wir seit 16 Jahren viele Spenden für krebskranke Kinder sammeln. Wir helfen auch weiterhin gerne. Versucht auch Ihr zu helfen. Jeder kann helfen! Helfen erzeugt innere Zufriedenheit, macht glücklich und man lernt viele gute Menschen kennen. Denn jedes Kind, das an Krebs stirbt, ist eines zu viel. Deshalb erteilt die ‚Initiative krebskranke Kinder München e.V.‘ auch Zuschüsse für Kinderkrebs-Forschungsprojekte, – eine unter vielen Aufgaben des Vereins

THOMAS STEMMER

»Heute nach 16 Jahren vergeht kein Tag, an den wir nicht an Veronika denken. Wir wohnen ganz nah am Friedhof und besuchen Veronika fast täglich. Es ist nicht mehr so wie früher. Es wird auch nicht mehr so sein. Es ist anders geworden. Man muss das Schicksal annehmen und das Beste daraus machen. Um dies zu schaffen, muss jeder für sich den richtigen Weg finden.«

TREFFEN VERWAISTER ELTERN – DIE ANFÄNGE

Ich erinnere mich an unser erstes Treffen verwaister Eltern. 1998 – ein Jahr, nachdem unsere fünfzehn Monate alte Tochter an einem Gehirntumor verstorben war.
Uta Maaß, langjährige ehrenamtliche Mitarbeiterin und Seele der Station, Dr. Stengel-Rutkowski und Oberarzt Prof. Müller-Weihrich haben das Treffen ins Leben gerufen. Ein kleines französisches Restaurant in Kliniknähe war an einem Samstag im April nur für uns Eltern angemietet.

Mit wackeligen Beinen ging ich durch die Tür und mein erster Impuls war »weg hier, das ertrage ich nicht«. Schmerz und Leid, so dicht auf engstem Raum

Die Vorstellung, dass all diese Menschen ein Kind verloren hatten, war zu gewaltig. Dann aber sah ich mich um, erkannte ein paar vertraute Gesichter, nicht nur Eltern, sondern auch Mitarbeiter/innen der Station, Menschen, die unser Kind gekannt haben, Dr. Lothar Stengel-Rutkowski, zwei Schwestern, die Sozialpädagogin … Sie hatten nicht nur den Mut und die Kraft, unsere Trauer zu ertragen, sondern trauerten mit uns. Schließlich müssen auch sie immer wieder Abschied nehmen von jungen Menschen, die für eine Zeit in ihrer Obhut waren und für deren Leben sie sich mit all ihrer Kraft eingesetzt haben. Das wurde mir in diesem Moment erst deutlich bewusst. Vor allem für Ärzte ist es sicher nicht einfach, die Grenzen der Medizin anzuerkennen und ihre Machtlosigkeit auszuhalten.

Ich habe mich sehr gefreut, sie alle wiederzusehen. Und allmählich löste sich auch meine Beklemmung.

Endlose Gespräche und Raum für Erinnerung

Am späteren Nachmittag lud Frau Maaß alle Eltern in ihre Wohnung zu Kaffee und Kuchen ein, und ich erinnere mich an die endlosen Gespräche. Wir fühlten die Verbundenheit, und es fiel uns schwer uns irgendwann zu trennen. Das Treffen schenkte uns allen Raum für Erinnerungen und für unsere unermessliche Trauer, die im Alltag und in der Begegnung mit anderen Menschen oft keinen Platz fand.

Begegnungen mit anderen Eltern geben Kraft

Im Laufe der Jahre nahmen immer mehr Eltern an den Frühjahrstreffen teil. Aus den Nachmittagen wurden ganze Tage, die am Morgen mit einem Gedenk-Gottesdienst begannen und meist erst am Abend endeten. Irgendwann übernahm unsere Nachsorgestelle KONA die Organisation dieses Tages und eines zusätzlichen Wochenendes für trauernde Familien im Herbst.

Inzwischen kommen wir nicht mehr zu diesen Treffen, weil wir an einer Stelle unseres Trauerweges sind, an der wir andere Formen für uns als heilsamer empfinden. Aber für viele Jahre waren diese Begegnungen überlebenswichtig.

ANGELIKA ANDRAE-KIEL

ZEIT, UM **NEUES AUSZUPROBIEREN**

Entspannung, Gartenarbeit und Hopfen-Ausputzen – wie eine Nachsorge-Familie die Corona-Zeiten erlebt

Als im März die Schulen schlossen, wurde ich immer wieder angerufen und gefragt, wie es uns geht. Ich sagte, wir würden wie immer alles organisieren, damit es irgendwie weiter läuft. Dann aber war plötzlich nichts mehr wie immer zu organisieren. Die Schule, der Hort, der familienentlastende Dienst, die Arbeit – alles eingestellt! Tag und Nacht immer zuhause zu sein, war eine Herausforderung, die wir aber gut bewältigt haben: Hausaufgaben, Klopapierjagd, Gymnastik, spielen, malen, Osterbasteln, keine täglichen Besorgungen oder Therapiefahrten …

Zeit haben … auch mal für den Garten

Einfach mal entspannt sein dürfen – so empfand ich es als Mama eines achtjährigen Sohnes in der Nachsorge. Man gewöhnt sich langsam daran, Zeit zuhause zu haben und Dinge in Ruhe erledigen zu können. Und auch der Garten freut sich ….

Im Radio hörte ich, dass dieses Jahr Erntehelfer knapp werden. Somit war für mich sofort klar: Da werden wir helfen – entweder Spargel stechen oder Hopfen ausputzen, um keine Langeweile aufkommen zu lassen. Eine Freundin rief spontan an und sagte, sie habe uns zum Hopfen-Ausputzen angemeldet. Und schon ging es los. Wir waren täglich an der frischen Luft, und auch mein Sohn durfte mit dabei sein und hatte eine Aufgabe. Er kümmerte sich darum, dass die Erwachsenen genug zu trinken hatten, verteilte Wasser und Spezi und genoss die Freiheit in der Natur. Und am Abend wurde immer nochmal im Schweinestall geguckt, ob schon wieder ein paar junge Ferkel auf die Welt gekommen sind.

MARTINA UND TOM FANKHÄNEL

AUCH IN CORONA-ZEITEN **AM BALL BLEIBEN**

Mein Name ist Harry Hoyler, ich bin 54 Jahre und engagiere mich seit vielen Jahren ehrenamtlich für die Initiative krebskranke Kinder München sowie für einige andere Organisationen.

In all den Jahren konnten wir doch einiges bewegen

Es macht mir Freude zu spenden und zu sammeln, ob Kleidung für Bedürftige, Geld oder Spielsachen für die Schwabinger Kinderkrebsstation. Das Ganze ist mit sehr viel Arbeit verbunden, bei der mich meine Frau Elena unterstützt. Bis jetzt konnten wir doch einiges für die Initiative bewegen und auch in Corona-Zeiten versuchen wir, so gut wir können, am Ball zu bleiben.

Auch bei Benefiz-Golfturnieren bin ich immer mit dabei. Zwischenzeitlich bringt sich auch mein Freund und Weggefährte Torsten Grahl mit seinem Verein Mooseisen Eichenried (Hufeisenschmeisser) ein, der bereits zweimal einen Christbaumweitwurf zugunsten der Initiative organisiert hat und zahlreiche Spenden generiert. Letztes Jahr veranstaltete Torsten & Friends zudem ein Benefizkonzert einheimischer Nachwuchstalente im Landgasthof Stangl in Eichenried! Die Veranstaltung war mit 250 Leuten bummvoll, und es kam eine Spendensumme von stolzen 6420 Euro zusammen! So Gott will und Corona es zulässt, wird die Veranstaltung im November 2020 wiederholt.

Christbaumweitwurf, Konzerte und viele Spenden

Wir wünschen Ihnen von Herzen: Kommen Sie alle gesund durch die Pandemie, so dass wir uns bei weiteren Veranstaltungen wieder über den Weg laufen ;)

IHR HARRY HOYLER

ANNA UND DER **GROSSE GONG**

Wie eine Sechsjährige gegen den Krebs kämpft

Auf diesen Augenblick hat Anna lange gewartet. Schon seit Tagen hat sie von nichts anderem gesprochen. Jetzt ist es endlich so weit. Alle haben sich auf dem Flur versammelt, ihre Eltern, ihr Opa, Mitglieder des Pflegepersonals. Anna hat einen Schlägel in der Hand, hinter ihr steht Lisa Stritzl-Goreczko, leitende Erzieherin auf der kinderonkologischen Station im Schwabinger Krankenhaus. Gemeinsam mit Anna hält sie einen großen Gong. „Jetzt holst du aus und schlägst drauf“, erklärt Lisa Stritzl-Goreczko. Anna tut es. Ein sanfter Klang ertönt. „Nochmal fester“, ermutigt sie Lisa Stritzl-Goreczko. Der Klang wird lauter. „Und jetzt richtig fest“, sagt die Erzieherin. „Doooooong“ hallt es durch die Station. Es ist Annas Befreiungsschlag. Jeder soll es hören, dass hier eine ist, die es geschafft hat, eine, die die anstrengenden Therapien hinter sich gebracht hat. In wenigen Tagen darf Anna nachhause. Ihr Vater Florian Jungbauer geht zu ihr in die Hocke, drückt seine Tochter, küsst sie. „Ich bin stolz auf dich. Das hast du ganz toll gemacht“, sagt er. Und damit meint er nicht das Gongschlagen.

»Der Knochen sah aus wie ein Schweizer Käse«

Auf Annas Wange ist eine kleine Spinne gemalt, an ihrer Unterlippe prangen zwei blutige Zähne. Heute wird Halloween gefeiert. Rasch zieht sie sich ihr Hexenkostüm über, während ihre Mutter Marén Keller erzählt. Mit Schmerzen im linken Oberarm habe vor Monaten alles bei ihrer damals fünfjährigen Tochter begonnen. „Erst mal denkt man sich nichts weiter dabei“, blickt sie zurück. Muskelkater, Wachstumsschmerzen, irgendwo gestoßen – so etwas habe man im Kopf. Als die Schmerzen bei Anna immer schlimmer werden, hört Maren Keller auf ihr Bauchgefühl. Es ist der 6. Feburar dieses Jahres. Sie ruft bei ihrem Orthopäden an und schildert der

„Hexe Anna“ mit ihren Eltern Florian Jungbauer, Marén Keller und Opa Dieter Keller

Sprechenstundenhilfe, was los ist. „Wir wurden zum Glück dazwischengeschoben“, sagt sie. Kurz darauf sitzen Anna und ihre Mutter dem Orthopäden gegenüber. Und wieder hört Marén Keller auf ihr Bauchgefühl. „Ich habe dem Arzt gesagt, dass ich eine Röntgenaufnahme des Arms möchte. Vorher verlasse ich die Praxis nicht.“ Der Orthopäde macht die Aufnahme. „Man musste kein Mediziner sein, um zu sehen, dass etwas ganz und gar nicht stimmt. Der Knochen sah aus wie ein Schweizer Käse. Völlig zerlöchert“, sagt die Mutter. Jetzt geht alles ganz schnell.

Osteosarkom. Bösartig

Es wird ein MRT gemacht. Dann steht die Diagnose fest: Osteosarkom – Knochentumor. Bösartig. Anna kommt zur Behandlung nach München. Der Krebs stürmt in die Familie wie ein wildes Tier. „Man hört zwar manchmal von so etwas. Aber nie im Leben denkt man, dass das einen selbst betreffen könnte. Und schon gar nicht das eigene Kind“, beschreibt Marén Keller die Situation.

Die Familie ist plötzlich im Ausnahmezustand. Sofort beginnt die Chemotherapie. Anna kämpft um ihr Leben und gegen all die Nebenwirkungen. Sie verliert ihre Haare, hat keinen Appetit. Und sie stellt Fragen. „Anna wusste von Anfang Bescheid“, sagt ihre Mutter. „Aber was sagt man einem Kind, das fragt, ob es an der Krankheit sterben kann?“ Bei dieser Erinnerungen schießen Marén Keller kurz die Tränen in die Augen. „Das Wichtigste ist, dass man immer ehrlich ist. Man muss es aber kindgerecht verpacken. Also habe ich ihr gesagt, dass sie daran sterben kann, dass wir jetzt aber eine Therapie machen und sie wieder gesund wird.“

> »Doooooong« hallt es durch die Station. Es ist Annas Befreiungsschlag. Jeder soll hören, dass hier eine ist, die es geschafft hat.

Ersatzteil Wadenbein

Insgesamt lässt Anna 18 Chemotherapien über sich ergehen. Ungefähr nach der Hälfte wird sie operiert. In einer rund neunstündigen Operation entfernen ihr die Ärzte den Oberarmknochen und ersetzen ihn durch eines ihrer Wadenbeine. Die Mediziner erklären der Familie zuvor, dass Anna das Wadenbein, jenen dünnen Knochen im Unterschenkel, nicht so dringend benötigt. „Man hat uns gesagt, dass sie auch ohne Wadenbein gehen kann.“ Die Operation verläuft gut. „Der Knochen ist inzwischen dicker geworden und Anna kann ihren Arm schon ganz gut bewegen“, freut sich die Mutter.

Dieses Jahr war eine Ausnahmesituation für Anna und ihre Eltern. Damit die Familien auf der kinderonkologischen Station des Schwabinger Krankenhauses ein bisschen Normalität in den harten Alltag bekommen, sorgt Lisa Stritzl-Goreczko für Dinge wie Geburtstags- und Weihnachtsfeiern. Außerdem gibt es jeden Donnerstag ein gemeinsames Frühstück für Eltern und Patienten. Wieviel Anna in den vergangenen Monaten durchlebt hat, zeigt sie an einer bunten Perlenkette. Jede dieser „Mutperlen“ steht dabei für eine bestimmte Station während der Behandlung, zum Beispiel für eine stationäre Aufnahme, für einen Pieks, für eine Vollnarkose, für Haarausfall. So fädelt jeder Patient auf der kinderonkologischen Station seine eigene Kette auf. Annas Kette ist lang. Sehr lang. Sie könnte sich die Schnur mit den bunten Steinen mehrmals um den Hals hängen. Die Sechsjährige hat noch ein paar Routineuntersuchungen vor sich, dann geht es nachhause. Im kommenden Jahr folgt ein Rehaaufenthalt, nach dem Zwischenzeugnis kann Anna dann endlich in die Schule gehen. „Sie hatte jetzt immer Privatunterricht und ist nahezu auf dem gleichen Stand wie ihre Schulkameraden“, sagt Marén Keller.

Geschafft: Anna holt aus zum Befreiungsschlag. Sie hat 18 Chemotherapien und eine neunstündige Operation hinter sich

TANJA BEETZ, MÜNCHNER WOCHENANZEIGER, DEZ. 2019

ICH HABE GEWEINT, WEIL LUNA IHRE SCHÖNEN HAARE VERLIERT …

Wie Leo die Krebserkrankung seiner jüngeren Schwester erlebte

Wie wahrscheinlich ist es, dass der Krebs gleich bei zwei Familienmitgliedern kurz hintereinander auftritt? Kann eigentlich nicht sein, möchte man meinen. Darf nicht sein. Ist aber genauso geschehen. Bei Familie Menger aus Geisenhausen.

Mutter erkrankt an Brustkrebs

Im Jahr 2014 erkrankt Jutta Menger erstmals an Brustkrebs. Kurz nach der Geburt ihres dritten und jüngsten Kindes Sam bemerkt die heute 43-Jährige einen Knoten in der Brust. Sie wird behandelt, alles verläuft gut. Bis der Krebs drei Jahre später wieder auftaucht. „Wir waren von Anfang an ehrlich zu den Kindern“, blickt Jutta Menger zurück. „Ich wurde operiert. Heute geht es mir gut.“

Die Familie glaubt, dass das Schlimmste überstanden ist. Doch dann klagt Luna, heute acht Jahre alt, plötzlich über Bauschmerzen. „Wir dachten zunächst, dass meine Erkrankung sie sehr belastet hat, dass es im Kopf arbeitet“, sagt Jutta Menger. Auch einen Magen-Darm-Virus habe man für möglich gehalten. Die Bauschmerzen vergehen nicht. Jutta Menger bringt ihre Tochter zum Kinderarzt, der einen Ultraschall macht und die Familie zur weiteren Abklärung ins Landshuter Krankenhaus überweist.

»Stellen, die da nicht hingehören«

„Luna wurde stationär aufgenommen. Die Vermutung war, dass sich der Dünndarm über den Dickdarm gestülpt hat. Sie musste operiert werden“, sagt die Mutter. Doch bei der Operation stellen die Ärzte etwas anderes fest. „Sie haben Stellen gefunden, die da nicht hingehören.“ Es folgen weitere Untersuchungen. Nach einigen Tagen bekommt die Familie die Diagnose: Luna ist am so genannten Burkitt Non-Hodgkin-Lymphom erkrankt, einem schnell wachsenden bösartigen Tumor. „Da zieht es einem erst einmal den Boden unter den Füßen weg“, sagt Jutta Menger. Im Juni 2018 kommt Luna auf die kinderonkologische Station des Schwabinger Krankenhauses. Die Chemotherapie beginnt. Insgesamt macht das Mädchen vier Chemoblöcke durch. „Zwei Blöcke sind ihr durch die Operation zum Glück erspart geblieben“, erklärt die Mutter.

> »Ein schnell wachsender bösartiger Tumor. Da zieht es einem erst einmal den Boden unter den Füßen weg.«

Jutta Menger und ihr Mann Christian (41) wechseln sich von nun an ab. Während einer bei Luna im Krankenhaus ist, kümmert sich der andere um die beiden Söhne Sam (heute fünf) und Leo. Vier Wochen lang wird Leo freitags etwas früher aus der Schule geholt, um mit einem Elternteil nach München zu fahren und Luna zu besuchen. Sam ist in dieser Zeit im Kindergarten. Er weiß, dass seine Schwester krank ist, aber richtig verstehen kann er die Sache mit dem Krebs noch nicht. Ganz anders Leo.

Der Zehnjährige sitzt mit seiner Mutter im Büro der Inititative krebskranke Kinder München e.V. in der Belgradstraße. Luna ist an diesem Vormittag mit ihrem Vater im Krankenhaus zu einem Nachsorgetermin. „Der Arzt hat Mama und Papa erklärt, was mit Luna ist“, erinnert sich Leo an den Anfang von Lunas Erkrankung. „Und dann warst du auch mal allein mit dem Papa im Auto unterwegs. Da habt ihr auch darüber gesprochen“, ergänzt Jutta Menger. Leo nickt. Sein Vater habe ihm das mit der Chemotherapie erklärt. „Ich habe geweint, weil Luna ihre schönen Haare verliert“, sagt Leo. Von der Erkrankung seiner Schwester habe er nur seinem besten Freund erzählt. „Wir haben die Erkrankung aber nicht verheimlicht, sondern sind offen damit umgegangen“, so Jutta Menger. Leo und Luna seien damals auf der selben Grundschule gewesen. Die Lehrer hätten Bescheid gewusst. „Und Lunas Klassenkameraden haben ein Plakat für sie gemalt.“ Luna erhält während ihrer Behandlung Hausunterricht von ihrer Klassenlehrerin. „Sie hat sich das nicht nehmen lassen“, sagt Jutta Menger dankbar. „Sie hatte schon mal ein an Krebs erkranktes Kind in der Klasse, das sie auch zuhause unterrichtet hat, und wollte das bei Luna auch gerne machen.“

Jutta Menger und ihr ältester Sohn Leo

Entspannen in Inzell

Eine Auszeit vom anstrengenden Alltag mit der Krebserkrankung konnten sich die Mengers vor wenigen Wochen nehmen. „Wir sind nach Inzell gefahren. Das war super“, schwärmt Leo. Die Initiative krebskranke Kinder München e.V. bietet für Patienten und ihre Angehörigen Begegnungswochenenden in Inzell an. „Die Initiative hat dort ein Haus“, erklärt Vorstandsvorsitzender Hans Kiel. „Wir konnten dort basteln und Fußball spielen und Roller fahren“, sagt Leo. „Und Nik Cosmo war auch da. Das ist ein Musiker, der auch mal Krebs hatte. Er hat ein Konzert gegeben.“ Und ganz begeistert erinnert sich Leo auch an den vierwöchigen Aufenthalt in der Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe im Schwarzwald. Die Familie war dort in den Pfingstferien und die zwei darauffolgenden Wochen. „Leo hat dafür von der Schule freibekommen. Er war in der vierten Klasse und der Übertritt war durch“, erklärt seine Mutter. „Dort gab es ein Schwimmbad, einen Fernsehraum und eine Bar und noch ganz viel mehr“, berichtet Leo mit leuchtenden Augen. „Und wir haben einen Ausflug zu Deutschlands längstem Wasserfall gemacht.“

Ein besonderes Geschenk

Dass die Familie sich so viel Zeit nehmen konnte, ist nicht zuletzt übrigens einer tollen Aktion von Christian Mengers Arbeitskollegen am Flughafen zu verdanken: „Sie haben meinem Papa Urlaub geschenkt“, sagt Leo. Jutta Menger ergänzt: „Das war Wahnsinn. Das hat für sechs Monate gereicht.“

Inzwischen ist wieder so etwas wie Normalität bei Familie Menger eingekehrt. Seit Oktober muss Luna nur noch alle zwei Wochen zur Nachuntersuchung nach Schwabing, ab kommenden Januar nur noch alle vier Wochen. „Die Rückfallwahrscheinlichkeit ist im ersten Jahr am höchsten. Da sind wir jetzt zum Glück schon drüber“, sagt Jutta Menger.

TANJA BEETZ, MÜNCHNER WOCHENANZEIGER, DEZ. 2019

Glasbonbons aus Venedig: Jedes Jahr bringt Hans Kiel, die kleinen Kunstwerke aus Italien mit und verschenkt sie. „Sie bringen ein klein bisschen Glück“, sagt er und lässt Leo und seine Mama welche aussuchen.

EIN GROSSES DANKE-SCHÖN AN ALLE SPENDER!

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

Die Initiative dankt Ihnen von Herzen!

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
Titelbild: Ulf Schwab, Tanja Beetz (S. 32-35), Axel Griesch (S. 9, 11-15, 18 rechts), Lukas Loske (S. 18 links), Ulf Schwab (S. 3-7, 21) Adobe Stock, privat, Bilder unserer Spender

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/