

NEWS LETTER

AUSGABE
DEZEMBER
2020

RUNDBRIEF DER INITIATIVE KREBSKRANKE KINDER MÜNCHEN E.V.

LIEBE MITGLIEDER, FÖRDERER UND FREUNDE DER INITIATIVE,

Nähe und Distanz. Das beherrschende Thema der letzten Monate.

Potentiell gefährliche Nähe, wenn sich Menschen drängen und das Virus leichtes Spiel hat; wohltuende Nähe, wenn wir Freunde und Familie treffen oder den Kollegen endlich wieder nicht nur auf dem Bildschirm sehen. Distanz, die einsam und krank macht, Distanz, die uns gesund hält, uns erfinderisch und überraschend technikaffin werden lässt.

Familien, die mit ihrem Kind eine Krebserkrankung durchleben, waren schon vor Corona in diesem Spannungsfeld aus Distanz und Nähe zuhause: Familien, die in dieser ganz privaten Krise eng zusammenrücken, aber auch Bekannte, die auf Distanz gehen, weil sie mit der Situation nicht umzugehen wissen. Andere betroffene Familien, die einem plötzlich sehr nahe stehen, gleichzeitig die medizinisch notwendige Isolation und die plötzliche Verengung des sozialen Zirkels.

Eine der Aufgaben unserer Initiative ist es, den Familien in dieser Phase das Leben ein wenig zu erleichtern. Corona macht das schwieriger. Auch wir hadern immer wieder mit dem herrschenden Distanzgebot. Abgesagte

Veranstaltungen und die weitgehende Abschottung der Station erschweren den Kontakt zu „unseren“ Familien. Die Zusammenarbeit im Vorstand, im Büro und bei KONA wird durch die notwendige räumliche Trennung komplexer. Alles ganz fürchterlich also? Natürlich nicht! Es gibt viele Lichtblicke: Wir sind trotz allem arbeitsfähig geblieben und haben eine Menge gelernt. Das erste Online-Meeting des Vorstands war chaotisch, doch inzwischen sind wir Profis. Unsere Mitarbeiterinnen im Büro und bei KONA haben viel Engagement und Organisationstalent bewiesen und den Laden am Laufen gehalten. Wir sind noch da und wir bleiben.

Blieben auch Sie uns gewogen.



Ihre Karen Kearney

VORSTANDSMITGLIED



Frohe Weihnachten



INITIATIVE
KREBSKRANKE KINDER
MÜNCHEN E.V.

krebs-bei-kindern.de

KREBS UND CORONA



PD Dr. Irene Teichert-von Lüttichau, Oberärztin der Kinderonkologie in der Schwabinger Klinik, zur aktuellen Situation

Was hat sich am Stationsalltag geändert mit Corona?

Die Besuchsregelung hat sich komplett geändert. Besuch kann nicht mehr kommen und gehen kann, wie er will, sondern es darf nur mehr eine Besuchsperson beim Kind sein. Eltern können sich nur im Wochenrhythmus abwechseln, was bedeutet, dass der Vater oder die Mutter ihr Kind in dieser Woche nicht sehen kann. Und es müssen natürlich alle Abstriche gemacht werden, bevor das Kind auf die Station kommt. Das alles ist eine große zusätzliche Belastung für die Familien.

Wie ertragen die Familien die Einschränkungen? Wie ist Ihr Eindruck?

Insbesondere am Anfang, wenn die Krankheit neu diagnostiziert wird und die Kinder oft vier bis sechs Wochen in der Klinik sind, ist diese Isolierung für die Familien unheimlich hart und bedeutet wirklich einen zusätzlichen Stressfaktor. Die

Familien können sich untereinander nicht austauschen, ihre Emotionen miteinander teilen.

Zudem gibt es keine Aktivitäten mehr auf der Station, die Spaß machen und vom Klinikalltag ablenken, wie beispielsweise das gemeinsame Brezn-Frühstück oder Kochen. Es fehlt die Begegnung mit anderen Betroffenen, der kathartische Austausch, der Entlastung bringt. Man kann sich nicht mehr gegenseitig sein Leid klagen. Das stellt die Familien, auch die Geschwister, vor eine noch größere Herausforderung. Die psychologische Komponente dabei ist nicht zu unterschätzen.

Stehen die Familien online in Kontakt?

Ja, sicher haben viele auf diese Weise Kontakt zum nicht anwesenden Elternteil oder zu Geschwistern. Aber diese Möglichkeit hängt auch von der finanziellen Situation der Familie ab und ersetzt natürlich nie das persönliche Miteinander.

Wird das Personal regelmäßig getestet?

Anfangs wurden wir jede Woche getestet, mittlerweile alle zwei Wochen, aber ich schätze, die Frequenz wird wieder erhöht. Schnelltests sind für uns keine Option, da sie nur Sinn machen, wenn der Patient Symptome hat, die durch den Test bestätigt werden. Wenn die Viruslast

aber zu klein ist, funktionieren sie nicht. Wir müssen die zuverlässigen PCR-Tests anwenden.

Wie entscheiden Sie, wenn ein Kind während der Chemotherapie Erkältungssymptome hat?

Dann wird das Kind getestet und isoliert. Infizierte Eltern dürfen natürlich nicht bei ihrem Kind sein. Gott sei Dank hatten wir diesen Fall noch nicht. Das wäre mit unserer Hygieneabteilung zu klären.

Wir haben alle zwei Wochen einen jour fixe mit den Mitarbeitern der Hygiene, um die gesamte Situation detailliert zu besprechen.

Wie sieht das in palliativen Situationen aus?

Bisher konnten wir die Palliativversorgung zu Hause komplett aufrechterhalten. Wir wollen das auch weiter tun, solange es irgendwie geht. Auch in der Lockdown-Zeit sind wir in voller Montur zur Familie gegangen. In der Regel bleibt die Familie in dieser Situation ohnehin sehr unter sich, was das Risiko einer Infektion mindert.

Wir leben nun schon eine Zeit mit der Pandemie. Tritt da sowas wie Gewöhnung ein?

Es kommt sicher darauf an, wen Sie fragen. Für die betroffenen Familien bleibt es extrem schwierig, und es ist ein psychologischer Kollateral-

schaden zu erwarten, den wir noch nicht kennen; diese Welle rollt noch. Ich als Personal nehme dagegen manche Dinge gar nicht mehr wahr. Natürlich gibt es immer wieder Stim-

men, die sagen, das Ganze sei übertrieben. Aber die Schutzmaßnahmen hat sich niemand ausgedacht, um uns zu ärgern. Ich muss mich nicht darüber aufregen, sondern es ist

einfach die Situation, die wir so annehmen müssen. Außerdem sollten wir uns an den Gedanken gewöhnen, dass auch in Zukunft weitere Pandemien kommen können.

Walther Stamm, Psychologe in der Kinderonkologie der Schwabinger Klinik, zu Corona und Krebs auf der Kinderkrebstation

Wo spüren Sie eine deutlich höhere Belastung der Familien durch Corona?

Die Besuchsregelung aufgrund der Hygienerichtlinien in der München Klinik ist für die Familien eine extrem hohe Belastung. Es darf nur ein Elternteil beim Kind sein, und die Eltern können sich nur wochenweise abwechseln. Grund ist, dass man die Fluktuation auf der Station vermindern möchte. Diese Richtlinie wurde von der Klinikhygiene nach den Maßgaben des Gesundheitsamtes festgelegt.

Die zusätzliche Belastung beginnt bereits mit der Aufnahme und Diagnose. Damit steht sofort etwas ganz Schreckliches im Raum, allein das Wort Krebs ist angsterzeugend. Die Familien fühlen sich völlig ausgeliefert. Die Mitteilung der Diagnose ist aus psychologischer Sicht der Zeitpunkt, in dem die Belastung mit am höchsten ist. Es ist eine existentielle Bedrohung, für die es kein Handlungsmuster gibt. Dieses Missverhältnis von existentieller Bedrohung und Hilflosigkeit erleben die Familien als traumatisierend.

Was hilft normalerweise in dieser Situation?

Zum einen die Unterstützung des psychosozialen Dienstes, der ab dem ersten Moment, in dem der Patient auf die Station kommt, Kontakt zur Familie aufnimmt und durch Begleitung, Beratung und organisatorische Informationen diese Ohnmacht auffängt. Zum anderen hilft die soziale Umgebung, die

Familie. Gerade die wird aber durch die Corona-Hygieneregeln auseinandergerissen. Dabei möchten die Eltern diese elementare Bedrohung natürlich gemeinsam tragen. Das Diagnose-Gespräch selbst wird schon dadurch erschwert, dass nur vier Leute im Besprechungsraum sitzen dürfen. Danach geht dann nur der Elternteil auf die Station, der beim Kind bleibt, der andere sieht vorerst weder die Station noch das Zimmer seines Kindes.

Aus Sicht vieler Eltern grenzt das an seelische Grausamkeit. Aber es ist ja nur ein Nebeneffekt der Schutzmaßnahmen, denn wir wollen ja die Gruppe, die so vulnerabel ist, möglichst wenig Gefahren aussetzen.

Was ändert sich für die Familien im Klinikalltag?

Fast alle Therapie- und Unterstützungsangebote, wie Musik- und Kunsttherapie oder das gemeinsame Kochen, fallen flach. Das ist vertraute Struktur, die Orientierung gibt. Das Brezn-Frühstück am Donnerstag ist ein Fixpunkt in der Woche, der wie andere Programmpunkte auch das Vergehen von Zeit und Vorwärtskommen in der Therapie spürbar macht. In Krisen sind Rituale besonders wichtig. Sie helfen bei Situationen des Übergangs, um sie verstehbar und erfahrbar zu machen. Das Ritual in kleinster Form ist im Prinzip der Tagesablauf, der für Kinder total wichtig ist, da er ihnen Sicherheit gibt. Aber durch die Pandemie existiert dieser Tagesablauf nicht mehr in bekannter Weise.



Was bedeutet diese Regelung für die Geschwisterkinder zuhause?

Sie bedeutet definitiv eine große Belastung für die gesunden Geschwister, die eine übersehene Betroffenengruppe sind. Durch die Besuchsregelung werden sie zusätzlich marginalisiert, indem man sagt „du darfst nicht kommen“. Daher überlegen wir, wie wir sie erreichen können. Vor Corona haben wir Geschwistertage organisiert. Oder ich bin mit dem Geschwisterkind durch das Krankenhaus gegangen, durch Bereiche, die man normalerweise nicht sieht, wie den Keller, die Wäscherei, die Küche, den Hörsaal... So wurde für das Geschwisterkind sichtbar, was ein Krankenhaus ist, und gleichzeitig wurde ihm vermittelt „ich werde auch gesehen“. Es ist so, wie wenn man ein Lesezeichen setzt.

Ich sage auch oft zu den Eltern: „Sie müssen die Zeit nicht gleich zwischen Ihren Kindern aufteilen, sondern Ihrem gesunden Kind ein Lesezeichen geben, indem Sie etwas nur mit ihm unternehmen und auch deutlich sagen, dass Sie das so möchten.“

»Es fehlt die Begegnung mit anderen Betroffenen, der kathartische Austausch, der Entlastung bringt.«

Im Moment sind unsere Geschwister-Aktionen nicht mehr durchführbar. Wir sind noch am Suchen von Alternativen. Vielleicht ein Kuscheltier von der Klinik mit einer Geschichte oder einem Anruf?

Wie erlebt der Elternteil, der zu Hause ist, die Situation?

Schon bei der psychosozialen Anamnese fragen wir nach der Einbindung und dem sozialen Zusammenhalt der Familien. Was gibt es an Unterstützungssystem, welche Ressourcen sind vorhanden? Durch die Auseinandergerissenheit wird das alles reduziert. Das, was Familie ja auch ausmacht, nämlich körperliche Nähe, Zusammensein, ist nicht mehr erlaubt. Ich habe inzwischen häufig Gespräche mit den Elternteilen, die nicht auf der Station sind. Sie sind sehr beunruhigt, weil sie mit ihrem Kind nicht zusammen sein können. Das ist eine große Belastung und nicht unbedingt die leichtere Position.

Was hat sich in Ihrer Arbeit geändert seit Pandemie-Beginn?

Wir haben unser Konzept verändert, dadurch dass ich im Moment der einzige Psychologe bin und auch noch die Leitungsfunktion habe. Wenn alle alles machen wie bisher, dann bleibt das Psychologische auf der Strecke. Daher übernehme ich keine sozialpädagogischen Aufgaben mehr, die mir eigentlich auch sehr am Herzen liegen, sondern biete in erster Linie psychologische Gespräche an. Ich war nicht sicher, ob die Familien dieses Angebot annehmen, da ja viele eine Hemmschwelle gegenüber Psychologen haben. Diese Familien erreicht man eher über Alltagsangebote, die Vertrauen schaffen. Aber ich stelle fest, dass durchaus Bedarf an psychologischen Gesprächen besteht, und inzwischen viele Familien von sich aus auf mich zukommen. Ob das eine Veränderung ist, die Corona oder dem neuen

Angebotsspektrum geschuldet ist, lässt sich nicht so leicht sagen. Durch Corona erleben die Familien in jedem Fall nochmal eine zusätzliche Angst und Verunsicherung. Corona ist ein unsichtbarer Feind und ständig steht die Frage im Raum: Was passiert, wenn ich Corona bekomme? Vor kurzem kam ein Patient mit ganz rissigen Händen, weil er auf dem Hintergrund der allgemeinen Hygieneempfehlungen einen Waschzwang entwickelt hat. Auch der Übergang zur Dauertherapie oder Nachsorge wird krisenhafter erlebt. Der Aufenthalt im Krankenhaus bietet ja auch einen Schutz. Nach der Therapie fällt diese Sicherheit weg und die Eltern müssen alleinverantwortlich entscheiden, ob das Kind nun ständig die Hände desinfizieren oder einen Mundschutz tragen muss.

Bietet Corona vielleicht auch die Chance, über neue Konzepte und Ideen in der psychosozialen Versorgung nachzudenken?

Ja, das versuche ich in meiner Funktion als PSAPOH-Vorstand. In der GPOH gibt es seit vielen Jahren eine ärztliche Arbeitsgruppe, die für Infektionsprophylaxe und -behandlung zuständig ist. Der Fortschritt in der Krebstherapie wurde ja dadurch erzielt, dass sich die Kliniken auf bestimmte Behandlungskonzepte ei-

»Durch Corona erleben die Familien nochmal eine zusätzliche Angst und Verunsicherung. Corona ist ein unsichtbarer Feind.«

nigten, also einheitliche Rahmenbedingungen geschaffen haben. In der Supportivtherapie ist das noch nicht so, da „kocht jede Klinik ihr eigenes Süppchen“, es gibt bisher kaum Regelrichtlinien. Corona bietet hier tatsächlich eine Chance, denn durch die Hygienerichtlinien ist die psychosoziale Belastung der Familien offensichtlich. Ob ich zum Beispiel mein Kind während der Dauertherapie in die Schule schicken darf oder nicht, hat massive Auswirkungen auf seine soziale Entwicklung. In den Kliniken besteht ansonsten immer der Anspruch, nur evidenzbasierte Entscheidungen zu treffen. Langsam wächst die Erkenntnis, dass dies auch für den Supportivbereich zutreffen muss. Die Arbeitsgruppe Infektionsprophylaxe und die PSAPOH wollen nun in Zukunft interdisziplinär beforschen, welche Maßnahmen zum Infektionsschutz wirklich notwendig und hilfreich sind und welche psychosozialen Folgen sie haben. Eine erste gemeinsame Befragung der Kliniken zum Schulbesuch in Corona-Zeiten haben die beiden Gruppen bereits durchgeführt. Da zeigt sich schon, dass die Empfehlungen innerhalb der bundesdeutschen Kliniken sehr auseinandergehen.

Wenn Sie einen Wunsch für die Station frei hätten – welcher wäre das?

Natürlich gibt es ein Personalproblem, wir haben massive Überstunden, aber da ist im Moment nichts zu machen. Ich wünsche mir bessere Möglichkeiten für die Familien und für das Personal, über Video zu kommunizieren. Das scheitert derzeit an der IT-Ausstattung und am Datenschutz. Ich denke zum Beispiel an die Möglichkeit, ganz kurzfristig mit einem online-Dolmetscher-Programm zu arbeiten, und wirklich jedem Patienten zu ermöglichen, mit der Familie zu Hause in Kontakt zu sein.



IM GEPÄCK EIN MUT-GESCHENK

Wie viele andere Unternehmen mussten sich auch die Organisatoren der Regenbogenfahrt ganz neue Gedanken machen, wie die Fahrt trotz Corona stattfinden konnte. In diesem Jahr sollten sich die Regenbogenfahrer jeweils lokal an ihren Standorten zusammenschließen und in kleinen Gruppen die umliegenden Kliniken anfahren. Auf diese Weise konnten in diesem Jahr circa 50 Kinderkrebszentren in Deutschland besucht werden. Mit regenbogenfarbenen Masken radelten am 18. August bei grauem

Wetter etwa zehn Regenbogenfahrer zur Schwabinger Klinik, um den akut kranken Kindern und Jugendlichen Mut zu machen. Im Gepäck mit dabei waren Regenbogenarmbänder, Mutperlen und ein USB-Stick mit einer Video-Botschaft. Diese Päckchen für die Patienten wurden vor den Toren der Klinik an Mitarbeiter*innen der Station überreicht. Das Besondere an der Regenbogenfahrt ist, dass die erwachsenen Tour-Teilnehmer im Kindes- und Jugendalter selbst an Krebs erkrankt waren. Sie besuchen die jungen

REGENBOGENFAHRT 2020
zu Corona-Zeiten

Patienten und ihre Familien in den Kliniken und wollen ihnen damit in der anstrengenden und belastenden Zeit der Intensivbehandlung Mut und Zuversicht schenken. Mit ihrem Engagement zeigen sie zudem, dass auch nach einer Krebserkrankung sportliche Höchstleistungen möglich sind.

Die für dieses Jahr geplante Tour durch Bayern fällt nicht aus, sondern wird im Sommer 2021 nachgeholt. Hoffentlich!

CARLOTTA DIEKMANN

EIN LICHES DANKESCHÖN

... an alle Mitarbeiter*innen in der Kinderonkologie

Jeder von uns spürt die Corona-Krise mehr oder weniger schmerzlich, sie umfasst alle Lebensbereiche. Und wir wissen nicht, wie lange wir noch mit den belastenden Einschränkungen leben müssen. Sie als Klinik-Mitarbeiter*innen stehen aber in vorderster Front! Wenn ich heute am 19. Oktober schreibe,

dass ich einen neuen Lockdown und volle Intensivabteilungen befürchte, hoffe ich sehr, dass dies bis zum Erscheinen unseres Newsletters nicht eingetreten ist und ich mich getäuscht habe. Denn schon ohne Corona ist die tägliche Arbeit durch Personalmangel, Pflegenotstand, Isolation und Besuchsverbot extrem herausfordernd.

Sie alle meistern das hervorragend – mit großem Einsatz, Durchhaltevermögen, Professionalität und bei allem noch Freundlichkeit. Dies bestätigt auch das Feedback ‚unserer‘ Familien. Hierfür möchten wir uns ganz herzlich bei Ihnen bedanken!

ANGELIKA ANDRAE-KIEL
für die Initiative krebserkrankte Kinder München e.V.



Lieber Vorstand der Initiative krebskranke Kinder, liebe Leserinnen und Leser,

als „Küken“ – wobei sich das bei einem Alter von 32 Jahren

Assistenzärztin draußen begrüßt, die ich ohne Mundschutz erstmal überhaupt nicht erkannt habe. Und dann ist mir auch noch der Name entfallen...

und Ängste der Familien etwas zu lindern, ein Lächeln zu schenken oder einfach nur Beistand zu leisten. Ich hoffe, dass es unserem Team gelingt, noch mehr Zeit dafür zu haben, denn unsere Arbeit erfordert auch einen nicht unerheblichen bürokratischen Aufwand.

wirklich nur auf die Tätigkeitsdauer beschränkt – arbeite ich seit März im psychosozialen Team der Kinderonkologie Schwabing. Jeder Tag bietet eine neue Herausforderung für mich. Die erste Zeit war natürlich besonders spannend, denn es sind hier nun mal ganz andere Aufgabenbereiche als bei meiner vorherigen Tätigkeit in einer Kinderkrippe. Dazu kamen ein neues, sehr nettes Team und täglich neue Gesichter der verschiedenen Berufsgruppen, die hier angebunden sind. Leider habe ich ein sehr schlechtes Namensgedächtnis, sodass ich auch in dieser Hinsicht jeden Tag dazu lerne. Der Mundschutz macht die Sache nicht gerade leichter. Neulich hat mich eine sehr nette

Grundsätzlich macht uns die Corona-Pandemie hier sehr zu schaffen. Unser Team tröstet jeden Tag die Familien, die auseinandergerissen sind, weil nur ein Elternteil beim Kind sein darf. Auch die Geschwisterkinder dürfen nicht auf die Station kommen. Dabei haben die Familien mit der schwerwiegenden Diagnose ja wirklich schon genug zu kämpfen. Ich hoffe, ich kann durch meine Tätigkeit zur Entlastung und Stabilisierung beitragen.

Ich bin sehr dankbar, dass es meiner Familie gut geht, sehe das aber nicht als selbstverständlich an. Als Zeichen meiner Dankbarkeit habe ich mir das Ziel gesetzt, jeden Tag etwas Gutes zu tun, wie die Sorgen

Ich freue mich auf viele neue Erfahrungen und auf die weitere Zusammenarbeit mit den Menschen, die hier so wertvolle Arbeit leisten, wie die Kolleginnen und Kollegen im Haus und auch diejenigen, die von „außerhalb“ unterstützen.

Einen besonderen Dank an die ‚Initiative krebskranke Kinder München e.V.‘ für die tolle Arbeit und dafür, dass ich hier sein kann.

Herzliche Grüße,

MANUELA HAMPEL

Sozialpädagogin in der Kinderonkologie Schwabing

NEUE MÖGLICHKEITEN DER FÖRDERUNG

Im Rahmen des Nationalen Krebsplanes, einem Programm des Bundesministeriums für Gesundheit, soll die Versorgung von an Krebs erkrankten Menschen verbessert werden.

Darunter fällt als eines von insgesamt 13 Zielen die Förderung der ambulanten Krebsberatungsstellen und die Sicherstellung von deren Qualität.

Der Spitzenverband der Gesetzlichen Krankenversicherungen fördert ab dem 1. Juli 2020 mit Wirkung zum 1. Januar 2020 ambulante Krebsberatungsstellen, sofern sie an Krebs erkrankten Personen und ihren Angehörigen psychoonkologische Beratung und Unterstützung anbieten, mit einem Gesamtbetrag von jährlich bis zu 21 Millionen Euro. Mit der Chance auf Förderung ist eine ganze Reihe an sachlichen, strukturellen und personellen Anforderungen verbunden, die nach aktuellem Stand zumindest einen Teil der ambulanten Krebsberatungsstellen erfüllt.

Für KONA haben wir im August 2020 einen entsprechenden Antrag gestellt, da wir große Teile der Förderansprüche erfüllen. Der Spitzenverband der Gesetzlichen Krankenversicherungen fordert neben beraterisch-inhaltlichen einige formale Kriterien, von denen wir noch nicht alle erfüllen, für die wir aber Wege einer Umsetzung sehen und einsteuern werden. Wir sind gespannt, wie die Förderung ausfallen wird, und hoffen auf Bewilligung.

Die Förderrichtlinien orientieren sich eng an der Arbeit der Beratungsstellen für erwachsene Krebspatienten,



von denen es weit mehr gibt als Beratungsstellen für Familien mit einem an Krebs erkrankten Kind. Wir sind ein kleiner, aber wichtiger Bereich. Wir haben daher die Antragstellung zum Anlass genommen, uns als Beratungsstellen für Familien mit einem an Krebs erkrankten Kind bundesweit zu diesem Thema zu vernetzen und mit einer Stellungnahme auf unsere Arbeit und unsere besonderen Arbeitsstrukturen hinzuweisen. Wir haben auch beschrieben, wie wichtig für die Familien eine weiter gefasste Unterstützung ist, deren Angebote besser unter dem Begriff „psychosoziale Unterstützung“ zu fassen sind. Wir

wünschen uns, dass sich neben den Gesetzlichen Krankenkassen noch weitere Förderer an der Versorgung beteiligen und eine Verantwortung hierin sehen. Über den Vorstand der PSAPOH, unserer Arbeitsgemeinschaft, werden wir uns mit unserer Stellungnahme politisch und hoffentlich öffentlichkeitswirksam einbringen.

NADINE LIPKE

Anmerkung des Vorstands:
Kürzlich haben wir die positive Nachricht erhalten, dass der Förderung zugestimmt wurde. Hurra!!

KREBS INFORMATIONSTAG 2020 – ONLINE

Am Krebs-Informationstag, der am 24. Oktober stattfand, beteiligte sich erstmals auch unsere Nachsorge-Einrichtung KONA.

Fast 2.000 Patienten, Angehörige und Interessierte hatten sich vorab angemeldet, um sich über aktuelle Möglichkeiten der Krebsbehandlung und unterschiedlichste Hilfsangebote zu informieren. Neben einem Live-Programm und Expertengesprächen konnten sich Beratungs- und Selbsthilfeorga-

nisationen mit ihrem Leistungsangebot vorstellen. Der Fokus lag auf der Erwachsenenonkologie, dennoch machte es Sinn, dass KONA sich präsentierte. Denn der Schritt aus der Pädiatrie hinüber in die Erwachsenenmedizin, Transition genannt, ist nicht immer einfach. Die fürsorgliche Begleitung krebskranker Kinder während der Akuttherapie und in der Nachsorge existiert so im Erwachsenenalter nicht mehr. Umso wichtiger sind fachkundige Informationen zu medizinischen und psychosozialen Angeboten.



Der Krebs-Informationstag findet übrigens jährlich statt (www.krebsinfo-tag-muenchen.de).

MITGLIEDERVERSAMMLUNG UND VORSTANDSWAHLEN

Leider konnte die Mitgliederversammlung und Vorstandswahl 2020 aufgrund der Pandemie nicht stattfinden. Unser Versuch einer Briefwahl schlug leider fehl, da die notwendige Anzahl der Stimmen nicht erreicht wurde. In jedem Fall werden wir die Hauptversammlung im nächsten Frühjahr durchführen – in einer der Pandemiesituation angemessenen Form. Selbstverständlich informieren wir Sie rechtzeitig. Die rechtliche Lage sieht vor, dass der bisherige Vorstand bis dahin im Amt bleibt. Wir freuen uns, dass Karen Kearney, die nach einer kurzen Pause wieder in die Vorstandsarbeit eingestiegen ist, uns bereits vor ihrer offiziellen Wahl tatkräftig im Bereich Finanzen und Controlling unterstützt. Herzlichen Dank, Karen!



KONA
KOORDINIERT NACHSORGE

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

**PROGRAMM
JAN. – JULI
2020**

**AUFGRUND DER DERZEITIGEN SITUATION
sind alle Veranstaltungen vorbehaltlich oder konnten nicht
mit einem konkreten Termin ausgeschrieben werden. Bitte
entnehmen Sie eventuelle Veränderungen unserer Website.**

kona-nachsorge.de

ELTERN & FAMILIEN

> Familientag mit Greifvogelshow

am Samstag, 17.04.2021, ab 15:00 Uhr

mit anschließender Einkehr und gemütlichem Ausklang
Ort: Waldklassenzimmer der Falknerei Schreyer, Ober-
schleißheim

Kosten: 10 € pro teilnehmende Person
verbindliche Anmeldung bis zum 17.03.2021
veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> für Väter und Kinder:

Vater-Kind-Schlittentour mit Fackelwanderung

am Samstag, 27.02.2021, 10:00 bis 16:00 Uhr

Ort: am Wallberg

Kosten: 5 € pro Kind, 10 € pro Vater

Leitung: Franz Ganslmaier

verbindliche Anmeldung bis zum 27.01.2021
veranstaltungen@kona-nachsorge.de

Vater-Kind-Bootstour

(sicheres Schwimmen ist Voraussetzung)

am Sonntag, 20.06.2021, 10:00 bis 16:00 Uhr

Ort: auf der Alz

Kosten: 5 € pro Kind, 10 € pro Vater

Leitung: Franz Ganslmaier und Peter Antesberger

verbindliche Anmeldung bis zum 20.05.2021
veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> Gruppe für Eltern in der Nachsorge

jeweils dienstags von 19:00 bis 21:00 Uhr

19.01. | 16.02. | 16.03. | 13.04. 18.05. | 08.06. |
06.07.2021

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 Ulrike Bachmann | Ort: KONA

Anmeldung bei Ulrike Bachmann,
ulrike.bachmann@kona-nachsorge.de

EHEMALIGE PATIENTEN & GESCHWISTER

> Klettergruppe

für Kinder und Jugendliche ab 6 Jahren

an vier Samstagen, jeweils von 10:00 bis 12:00 Uhr:

Ort: Kletterhalle High East Heimstetten

Kosten: 30 € für alle Termine

Leitung: Ulrike Dietrich

Vormerkung: veranstaltungen@kona-nachsorge.de

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

> für Jugendliche:

Jugend-Kletter-Wochenende

von Freitag, 12.03.2021, 16:00 Uhr

bis Sonntag, 14.03.2021, 16:00 Uhr

Ort: Brauneck

Kosten: 30 € pro teilnehmende Person

Leitung: Ulrike Dietrich

verbindliche Anmeldung bis zum 13.02.2021
veranstaltungen@kona-nachsorge.de

Stand-Up-Paddling

am Samstag, 17.07.2021, von 9:00 bis 19:00 Uhr

Ort: auf der Amper, von Stegen nach Schöngesing

Kosten: 15 € pro teilnehmende Person

Leitung: Ulrike Dietrich

verbindliche Anmeldung bis zum 17.06.2021
veranstaltungen@kona-nachsorge.de

TRAUERENDE FAMILIEN

> Kunst-Workshop „Erinnerungsschatz to go“

am Freitag, 05.02.2021, 17:00 bis 20:00 Uhr

Ort: KONA

Kosten: 10 € pro teilnehmende Person

Leitung: Tanja Mußgiller (Kunsttherapeutin)

und Ulla Baier-Schröder

verbindliche Anmeldung bis zum 11.01.2021
veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> Frühjahrstreffen

am Samstag, 24.04.2021

Gedenkgottesdienst anschließend

gemeinsames Mittagessen, Zeit

zum Austausch und Kontakt

Ort: Emmering bei Fürstfeldbruck

verbindliche Anmeldung bis zum 24.03.2021

veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> Familientag mit Greifvogelshow

am Samstag, 08.05.2021, ab 15:00 Uhr

mit anschließender Einkehr und gemütlichem
Ausklang

Ort: Waldklassenzimmer der Falknerei Schreyer,
Oberschleißheim

Kosten: 10 € pro teilnehmende Person

verbindliche Anmeldung bis zum 08.04.2021

veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> Gruppe für trauernde Eltern

jeweils donnerstags von 19:00 bis 21:00 Uhr

14.01. | 11.02. | 11.03. | 15.04. |

06.05. | 10.06. | 15.07.2021

Mit Ulla Baier-Schröder | Ort: KONA

Anmeldung bei Ulla Baier-Schröder,

u.baier-schroeder@kona-nachsorge.de

KONA

Tel. +49 (0)89 – 954 59 24-86

Tel. +49 (0)89 – 954 59 24-88 | Ulrike Bachmann (Leitung)

info@kona-nachsorge.de

Trauernde Familien

Tel. +49 (0)89 – 954 59 24-87 | Ulla Baier-Schröder

info@kona-nachsorge.de

JUGEND & ZUKUNFT | Berufliche Beratung

Tel. +49 (0)89 – 954 59 24-84 | Jaqueline Fischbach

juzu@kona-nachsorge.de

Fax +49 (0)89 – 954 59 24-85

JUGEND & ZUKUNFT

> Beratung zu Ausbildung und Beruf

Anmeldung bei Jaqueline Fischbach,

jaqueline.fischbach@kona-nachsorge.de

> JuZu-Treffen 2021

am Dienstag, 26.01.2021, von 18:00 bis 20:00 Uhr

ICAROS – Virtual Reality-Flugtraining

am Donnerstag, 27.05.2021, 17:30 bis 21:00 Uhr

Step2Diz – Graffiti-Workshop

Treffpunkt: wird je nach geplanter Veranstaltung bekannt

gegeben. Infos und Anmeldung bitte per E-Mail an juzu@kona-nachsorge.de

bis spätestens zwei Wochen vorher.

Natürlich könnt Ihr Euch auch gerne telefonisch oder

persönlich anmelden.

WALDPIRATEN-CAMPS

> Ü 18 Camp | 12. – 20.02.2021

Patienten & Geschwister ab 18 Jahren

> Ostercamp | 01. – 09.04.2021

Patienten & Geschwister 16 und 17 Jahre

> Pfingstcamp | 22. – 30.05.2021

Patienten & Geschwister 9 bis 15 Jahre

> Sommercamps (3 Termine)

28.07. – 05.08.2021 | 11.08. – 19.08.2021

25.08. – 02.09. 2021

Patienten & Geschwister 9 bis 15 Jahre

> Herbstcamp | 30.10. – 06.11.2021

Patienten & (trauernde) Geschwister 9 – 15 Jahre

> Junge Leute Seminar | 26. – 28.03.2021

für junge erwachsene Krebspatienten – mit oder nach einer

Krebserkrankung – ihre Partner und Geschwister

> Ü 27 Seminar für ehemalige Krebspatienten

22. – 25.04.2021

Anmeldung so bald wie möglich unter

www.waldpiraten.de oder Tel. 06221 – 180466



JUGEND & ZUKUNFT HAT MIR HOFFNUNG GEgeben: ICH WÄRE VERLOREN GEWESEN ...

Im März 2019 bekam ich die Diagnose „Leukämie“. Mein Leben hat sich von einem Tag auf den anderen schlagartig verändert. Ich stand kurz vor meinen Abiturprüfungen, konnte nicht mehr in die Schule gehen, nicht am Unterricht teilnehmen und musste sozial isoliert leben. Dies war die schlimmste Zeit meines Lebens.

Ich hatte zwei Optionen: aufgeben oder an meine Zukunft glauben.

Der Glaube an die Zukunft war stärker. So entwickelte ich eine starke Willenskraft und setzte alles daran, um im Herbst 2020 ein Psychologiestudium beginnen zu können. Ich habe während der Chemotherapien und meiner Stammzelltransplantation meine Abi-Prüfungen durchgezogen, teilweise sogar im Krankenhaus. Letzten Endes habe ich glücklicherweise die Note 1,3 erreicht.

Um meine Chancen auf Zulassung zum NC-lastigen Studienfach zu erhöhen, habe ich einen „Härtefallantrag“ sowie einen „Antrag auf Nachteilsausgleich zur Verbesserung der Durchschnittsnote“ an der Uni

eingereicht. Der Härtefallantrag begründet, warum die Ablehnung des Zulassungsantrags eine ‚außergewöhnliche Härte‘ für den Bewerber darstellen würde. Er beinhaltet eine ausführliche persönliche Darlegung, eine fachärztliche Stellungnahme zu Schwere, Verlauf und Beeinträchtigung durch die Krankheit, sowie eine psychosoziale Stellungnahme. Im Antrag auf Nachteilsausgleich werden dagegen die Umstände beschrieben, die mich daran gehindert haben, eine noch bessere Durchschnittsnote zu erzielen. Diese Anträge haben jedoch einen ganz besonderen Aufbau und

»JuZu hat mir nach meinen traumatischen Erlebnissen Hoffnung gegeben und konkrete Unterstützung angeboten.«

bedürfen sorgfältiger Überlegung und komplizierter Denkarbeit. Ohne Hilfe hätte ich diese spezifischen Anforderungen niemals verstanden und auch nicht umsetzen können. Zudem hatte ich in dieser Zeit auch keine Kraft. Mir ging es physisch und psychisch noch sehr schlecht, weshalb ich dringend Hilfe benötigte.

Wieder ein normales Leben

Meine Ansprechperson Jaqueline Fischbach machte mir den Bewerbungsprozess und die verschiedenen Sonderanträge verständlich und half mir bei Aufbau, Gedankenlogik und Formulierung der Anträge. Sie übernahm außerdem die Koordination mit den Ärzten, die ein fachärztliches Gutachten geschrieben haben, und verfasste eine psychosoziale Stellungnahme.

Heute habe ich alle Therapien hinter mir, beginne wieder ein normales Leben und freue mich riesig über die Zusage zum gewünschten Studienplatz. Ich bedanke mich herzlich bei Jaqueline Fischbach von Jugend & Zukunft für diese großzügige Hilfe. Ohne sie wäre ich verloren gewesen!

ANONYM

KRÄFTIG DURCHSCHNAUFEN UND AUFTANKEN

Familienwochenende in Inzell

Am 2. Oktober hat unsere Auszeit in Inzell in den Chiemgauer Alpen begonnen. Drei Engel von KONA haben uns schon vor Haus 70 erwartet. Nachdem wir unser schönes, modernes Domizil besichtigt haben, trafen wir unsere Miturlauber beim Abendessen im Restaurant der Anlage. Das Essen war sehr üppig und lecker; jeden Tag konnten wir zwischen abwechslungsreichen, gesunden und kinderfreundlichen Gerichten wählen.

Meine Kinder haben den Spielplatz unsicher gemacht und durch die Lage des Ferienhauses konnte ich jederzeit sehen, was sie so treiben, ohne dass sie sich beobachtet fühlten. Es war eine gut gemischte Gruppe. Kinder in ähnlichem Alter, gemeinsame Eltern oder Alleinerziehende haben sich absolut aufgehoben gefühlt, denn alle konnten hier sofort Anschluss finden.

Nach einer ruhigen Nacht wurden wir mit einem wunderschönen Sonnenaufgang geweckt. Beim Frühstück freuten sich die Kinder schon auf das Abenteuer mit Markus und Marion von der Wildnisschule, die sie absolut begeistert hat.

Seither werden Wunden mit Spitzwegerich geheilt, die ungesunden Chips durch Brennessel-Chips ersetzt und meine Tochter Lisa erinnert sich gerne an ihren Baumfreund. Marion, eine Betreuerin, konnte bei meinem Sohn Moritz mit viel Fingerspitzengefühl sogar die Lust am Spaziergehen wecken.

»Durchschnaufen und Auftanken« war unser Ziel

Währenddessen trafen sich die Erwachsenen im Haupthaus in entspannter Atmosphäre und führten tolle Gespräche. „Durchschnaufen und Auftanken“ war unser Ziel und das Motto unserer gemeinsamen Zeit. Den Nachmittag nutzten manche, um die Umgebung zu erkunden. Kurze Wanderwege und traumhafter Sonnenschein luden dazu ein.

KONA überraschte uns mit dem Besuch einer Kunsttherapeutin. Mit genügend Abstand durften wir uns im Aquarell-Malen üben und unserer Phantasie freien Lauf lassen. Wir haben unsere kinderfreie Zeit genossen. Am Abend gab es wieder ein köstliches 3-Gänge-Menü, so dass wir das nächtliche Highlight gestärkt

erleben konnten: eine Fackelwanderung mit unseren Kindern. Die Organisation, die entspannte Stimmung und die herrliche Umgebung sorgten für den perfekten Ausklang dieses schönen Tages.

Bei unserem letzten Frühstück gratulierten wir unseren Geburtstagskindern und genossen den letzten Vormittag in vollen Zügen. Die Kinder experimentierten mit Naturmaterialien, und wir Eltern wanderten bei gefühlten 25° auf einem Pfad mit verschiedenen Stationen. Jeder von uns hatte die Möglichkeit sich symbolisch von belastenden Dingen zu verabschieden. Gedanken oder Sorgen wurden der Natur überlassen, und an einer weiteren Station haben wir Symbole gefunden, die uns an diese Auszeit erinnern und Kraft tanken lassen. Auf unserem Weg begleiteten uns stärkende Worte und motivierende Vorstellungen. Nach dem leckeren Mittagessen, Adressentausch und vielen Danksagungen traten wir mit Sonnenstrahlen im Gepäck unsere Heimreise an. Dieses Wochenende sollte uns dazu anregen, auch künftig „durchschnaufen und aufzutanken“.

KATRIN HAIST

»Uns alle verbindet ein Thema, das von Sorgen und Schicksalen geprägt ist. Da wir unter uns waren, hat man sich von jedem sofort verstanden gefühlt.«





VATER-KIND-BOOTSTOUR AUF DER ALZ

Auf zwei Schlauch-Kanadiern und drei SUPs die Seele baumeln lassen

Ein SUP (Stand-up Paddle) ist sowieso ziemlich kippelig. Zusätzlich stehe ich aber mit geschlossenen Augen auf dem Brett. Das SUP treibt ganz langsam auf eine Leine zu, die zwischen zwei Schlauchbooten gespannt ist, etwa in Kniehöhe. Sehen kann ich sie natürlich nicht. Dafür wird mir meine Tochter gleich ein Signal geben, wann ich die Beine heben soll – eins nach dem anderen –, um das Hindernis blind zu überwinden. Dies war nur einer der vielen Höhepunkte, die zwei KONA-Väter mit ihren Kindern am 20. September erleben durften. Wie üblich bei den Väter-Touren haben uns Franz und Peter von „Naturerlebnistouren e.V.“ einen perfekt organisierten und erlebnisreichen Tag beschert, wozu das grandiose Wetter an diesem letzten Sommer-Sonntag auch seinen Teil beigetragen hat. Getroffen haben wir uns an der späteren Ausstiegsstelle, um dort die Ausrüstung

zu verteilen und Informationen über den Verlauf der Tour zu bekommen. Dann ging es weiter nach Seebruck am nördlichen Ende des Chiemsees, wo die Alz den See als Abfluss verlässt. Nach dem Aufpumpen und Zu-Wasser-Lassen unserer zwei Schlauch-Kanadier und drei SUPs konnte es losgehen! Der Fluss floss sehr gleichmäßig ohne jegliche Verwirbelungen vor sich hin, so dass das Befahren ein reiner Genuss war. Eine wunderbare Gelegenheit, alle Gedanken und Sorgen hinter sich und die Seele baumeln zu lassen.

Kaffee und Wiener auf dem SUP

Sehr bald war dann schon die Zeit für die Mittagsbrotzeit gekommen. Da man auf der Strecke nur schlecht anlegen konnte, haben wir die Boote/SUPs zusammengebunden und gemütlich zu Mittag gegessen. Auf KONA-Väter-Touren wie dieser hat Peter eigentlich immer seinen Kaffeekocher mit dabei. So auch diesmal. Es hatte schon was, sich auf

dem „Floß“ treiben zu lassen und auf einem SUP Kaffee zu kochen. Die anderen Leute, die derweil an uns vorbeifuhren, machten große Augen. Diesmal gab es sogar zusätzlich einen Topf mit Wienern, was vor allem bei den Kindern sehr gut ankam.

Anschließend war etwas Aktivität gefragt. Franz hatte einige Spielchen vorbereitet, die uns sehr viel Spaß bereitet haben. Eines davon war das zu Beginn beschriebene „Blind-über-die-Leine-Steigen“. Passieren konnte dabei nichts, im schlimmsten Fall landete man im Wasser, was bei 20 Grad Wassertemperatur sowieso ein Vergnügen war. Und – jeder der Freiwilligen ist im Wasser gelandet, auf dem Brett geblieben ist nach dem Hindernis niemand.

Dieser Ausflug war viel zu schnell vorbei! Bald danach erreichten wir die Ausstiegsstelle. Dort mussten die Boote/SUPs abgebaut und getrocknet, zwei Autos vom Chiemsee zurückgeholt und alles wieder eingepackt werden. Das war bei viel tatkräftiger Hilfe von allen Beteiligten schnell geschafft. Bei der abschließenden Feedback-Runde wurde von allen bekräftigt, wie gelungen dieser Tag gewesen war! Danke nochmals an Franz und Peter, und danke an KONA für das Ermöglichen dieser Angebote. Gerne wieder!

THOMAS ARAND

Diese Erlebnisse im Kreise von Menschen mit krankheitsbedingt ähnlichem Erfahrungshintergrund machen diese Tage besonders wertvoll und verbindend – auch ohne viele Worte darüber zu verlieren.

MANEGE FREI FÜR DIE WALDPIRATEN

»Juhuu! Es geht wieder zum JLS bei den Waldpiraten!«

Jeder, der die Waldpiraten kennt, wird meinen Ausruf sicher verstehen und mir zustimmen, wenn ich sage, was die Waldpiraten für mich sind: Einfach wie eine zweite Familie! Manchmal erscheint

macht und mir schon immer den Rücken gestärkt hat. Im Februar dieses Jahres war ich mal wieder auf einem Camp zum Thema „Zirkus Campoletti“. Dort haben wir in einer kleinen Gruppe einen kleinen Song-Text geschrieben, der, wie ich denke, ganz gut beschreibt, wie die Waldpiraten sind – sowohl im Camp als auch auf dem JLS:

»Am Freitag kamen wir um zwei hier an, und dann ging es auch schon los

Wir freuten uns so sehr auf Spaß und noch viel mehr

Und sind gewiss, es wird famos.

Manege frei! Manege frei! Und wir alle sind dabei!

Ich bin ich und Du bist Du, jeder gehört hier mit dazu – im Waldpiraten-Camp!

So mancher kommt aus sich raus, jeder lacht hier einfach mit.

Es gibt kein' Hass und auch kein' Streit, jeder geht aufeinander ein – Wir sind im Waldpiraten-Camp!

Manege frei! Manege frei! Und wir alle sind dabei!

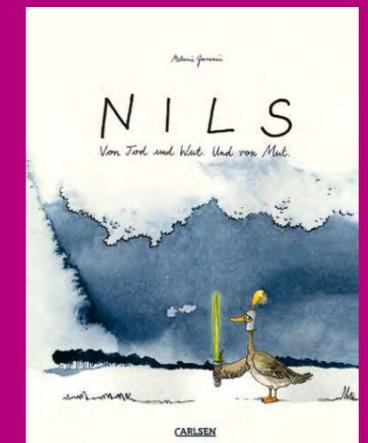
Ich bin ich und Du bist Du, jeder gehört hier mit dazu – das ist das Waldpiraten-Camp!«

Manch anderer kann sich gar nicht vorstellen, wie wertvoll diese Zeit für mich als Betroffene ist! An dieser Stelle möchte ich meinen größten Dank an alle aussprechen, die dieses Erlebnis immer wieder ermöglichen! Sei es durch Spenden, Organisation oder Mitarbeit auf dem Camp – viele wissen gar nicht, wie wertvoll ihre Arbeit ist! Doch wenn man bedenkt,

wie vielen jungen Erwachsenen das Waldpiraten-Camp ein zweites Zuhause und Zeit zum Auftanken gibt, dann verdient das höchste Anerkennung, Lob und ein herzliches Dankeschön im Namen aller Waldpiraten-Teilnehmer!

LEA BERNDL

BUCHTIPP



»Nils. Von Tod und Wut. Und von Mut.«

ist ein wunderbares Buch, das man gerne liest, sogar mehrmals, obwohl es um den Tod eines Kindes geht. Melanie Garani hat die bewegende, liebenswerte Geschichte geschrieben und zauberhaft illustriert. Nils hat Leukämie mit einer guten Prognose und dennoch stirbt er – an einer unerkannten Bauchspeicheldrüsenentzündung. Das Buch erzählt mit Bildern und Worten vom Krankenhaus, vom Leben der Großfamilie auf dem Land mit vielen Tieren, von der Zeit vor und nach Nils' Tod. Es macht traurig, tröstet und muntert auf. „Wir werden immer, immer traurig sein, nie untraurig. Aber lass' uns bitte versuchen, nicht immer, immer, immer unglücklich zu sein. Bitte“, sagen die Eltern zueinander. „Nils“ berührt. Es lohnt sich zu lesen.

(erschienen im September 2020 beim Carlsen Verlag, 22 Euro)

DAS GEFÜHL, NICHT ALLEIN ZU SEIN

Reha Tannheim 2020 – ein Bericht

Am 29.07.2020 bin ich nach Tannheim in die Jugend-Reha gefahren. Ich war sehr aufgeregt. Zum ersten Mal nach meinen Therapien und der Erkrankung war ich alleine. Ich war sehr schüchtern, und in den ersten Tagen wusste ich nicht, wie ich mich verhalten sollte. Alles war so neu für mich, und ich hatte keine Ahnung, wie ich meine Angst überwinden und in Kontakt kommen konnte. Das Gute war allerdings, dass es zu Beginn Spielabende zum besseren Kennenlernen gab. Es war mir ein bisschen peinlich, da ich als Einzige eine Mütze trug, und ich fühlte mich sehr unwohl, sie abzusetzen, da ich so kurze Haare hatte.

Ich war nicht mehr allein

Drei Tage später machten wir einen Ausflug zum Kirnbergsee, der ganz in der Nähe war. Wir haben lange Karten gespielt, und dabei habe ich meine jetzigen Freunde kennengelernt. Es war ein toller Tag. Von da an

trug ich auch keine Mütze mehr, weil sie mich dazu ermutigt hatten. Seit diesem Tag fühlte ich mich wohl. Ich hatte Freunde, mit denen ich meine Zeit verbringen konnte. Ich war nicht mehr alleine.



Auch das Programm war toll. Ich hatte immer etwas zu tun, wodurch mir nie langweilig wurde – Physio-, Reit-, Sport- und Psychotherapie... Auch mit kreativen Dingen verbrachte ich meine Freizeit. Jeden Samstag und auch an anderen Wochentagen standen schöne Ausflüge und Aktivitäten auf dem Programm, wie Rudern auf dem Bodensee, Pizza backen oder gemeinsames Grillen.

Es war schön zu wissen, dass man zu jemanden dazugehört. Vor allem die Sozialpädagog*innen haben mir sehr viel geholfen. Mir wurde gezeigt, wie ich mit meinen Ängsten und meiner Krankheit umgehen

kann. Auch die Ärzte nahmen sich immer Zeit für mich, um Fragen zu beantworten. Ich hatte zum ersten Mal das Gefühl, dass ich wahre Freunde gefunden habe. Dass es jemanden gibt, der mir das Gefühl gibt dazuzugehören.

Ohne Reha wäre ich sicherlich immer noch mit Mütze unterwegs

Ohne Reha würde ich mich unwohl und beobachtet fühlen, und jeder Kommentar von außen würde mich runterziehen und verletzen. Aber jetzt ist es nicht mehr so. Mein Selbstbewusstsein wurde aufgebaut und durch das Gefühl, nicht alleine zu sein, bin ich auch viel glücklicher. Auch jetzt, lange nach der Reha, telefoniere ich jeden Tag mit meinen Freunden. Wir spielen, lachen und helfen einander. Meine Kraft weiterzumachen, trotz allem wieder zu lachen und Freunde zu haben – das alles verdanke ich der Rehabilitation in Tannheim. IRMAN TAKTAK

FABIAN VETTEL SPENDET AN UNSERE INITIATIVE



„Gehen“ – 134 km zu Fuß von Augsburg nach Neuschwanstein und für jeden gelaufenen km Spender aktivieren: Das war die Idee von Fabian Vettel (20 J.), Bruder von Sebastian Vettel und selbst als Rennfahrer aktiv. Im August besuchte er unsere Initiative und überreichte eine großzügige Spende von 3.000 Euro. Die Idee für diese großartige Spendenaktion entstand aufgrund der Pandemie. Fabian Vettel war nicht sicher, ob er wieder, wie in der vergangenen Saison, bei den ADAC GT Masters teilnehmen kann und hatte während der Lockdown-Phase sehr viel Zeit, sich über vieles im Leben Gedanken zu machen. Er beschloss,

jungen Menschen, denen es nicht so gut geht wie ihm, zu helfen. Seine Lebensgefährtin Nicole Holzer, Tochter des ehemaligen Rallye Fahrers und Deutschen Meisters Roland Holzer und selbst Rennfahrerin, unterstützte Fabian. Sie wartete auf ihn an den vereinbarten Etappenorten mit einem kleinen Campingmobil und betreute Fabian, damit er am nächsten Tag wieder fit war. Natürlich war Nicole seit jungen Jahren durch ihren Vater an so ein Leben im Campingmobil gewöhnt, aber alles zu koordinieren, war dann doch nicht so einfach. Wie leert man beispielsweise eine Camping-Toilette, das hatten bisher immer die Eltern gemacht!?

Fabian Vettel erzählte, wie er am ersten Tag noch locker über 30 km gegangen sei, dann aber von Tag zu Tag immer weniger, da die Knochen, Muskeln und Füße sehr weh taten. Dennoch war es für ihn und seine Lebensgefährtin eine außergewöhnliche Erfahrung, die sie sehr glücklich gemacht hat. Wir bedanken uns recht herzlich bei Fabian Vettel und Nicole Holzer, deren Aktion dazu beiträgt, die schwere Zeit betroffener Familien etwas erträglicher zu gestalten.

**Unterstützt durch
One World Charity e.V.
<https://oneworld-charity.de/>**

IBRAHIM GRUNDNER

POLIZEI IN DER KINDERKLINIK

... mal in ganz anderer Funktion



Das Team der Polizei-Inspektion PI 16 am Hauptbahnhof ist unseren Kindern, Familien und der Kinderkrebstation der Schwabinger Klinik schon seit einigen Jahren sehr verbunden. Der

Kontakt entstand durch die persönliche leidvolle Erfahrung eines Polizei-Kollegen. Und wie jedes Jahr besuchte eine Delegation von Polizisten die Kinderkrebstation, um die im Kollegenkreis

gesammelte Spende abzugeben: Kicker, eine Polaroid Kamera, Schleichdinosaurier, Malbücher, Stifte und vieles mehr standen auf dem Wunschzettel der Station. Hinzu kam noch eine großzügige Bargeldspende im Kuhsparschwein von 920 Euro für die Initiative krebskranke Kinder München e.V.

Wir bedanken uns ganz herzlich für Spiel, Spaß, Spannung und Süßes, für Ihr Engagement und Ihren Besuch, lieber Herr Polizeioberkommissar Finkemeyer, lieber Herr Polizeihauptkommissar Mitterer, und liebe Herren Polizeihauptmeister Langemayer und Röder.

LISA STRITZL-GORECZKO

KINDERKREBSREGISTER

Alle Kinder und Jugendliche, die seit 01.01.1980 bis zum Alter von 16 Jahren an Krebs erkrankten, werden im Deutschen Kinderkrebsregister in Mainz erfasst. 1991 wurde dies auf die neuen Bundesländer erweitert und seit einigen Jahren werden alle Fälle bis zum 18. Geburtstag erfasst. Dieses Register ermöglicht noch einen Kontakt zu früheren Patienten. Allerdings gibt es keine Möglichkeit mehr, solche Patienten zu kontaktieren, die ihre Krebsdiagnose im Kindes- bzw. Jugendalter bis zum 31.12.1979 erhielten.

Da in diesem Jahrzehnt aber die ersten großen Erfolge auf dem Gebiet der Kinderonkologie erzielt wurden, wäre es von großer Bedeutung zu wissen, wie es den Langzeitüberlebenden aus dieser Zeit heute geht.

Sollte jemand der ehemaligen Patient*innen aus den 1970er-Jahren, oder früher, diesen Text lesen, bitten wir um **Kontaktaufnahme bei Prof. Dr. Thorsten Langer, Universität Lübeck (thorsten.langer@uksh.de)** dies wird absolut vertraulich behandelt.



EIN GROSSES DANKESCHÖN 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!

WEIHNACHTS- GESCHENKE IN LETZTER MINUTE

Sie brauchen nur auf einen Sprung in unserem Büro vorbeikommen (bitte anmelden). Dort erwartet Sie eine Auswahl wunderschöner, handgefertigter Unikate aus ökologischem, schadstofffreiem Holz: Schüsseln, Kerzenständer, Pfeffermühlen, Knabberschalen und

vielen mehr. Gegen eine Spende wandern diese Dinge unter Ihren Christbaum.

Wir danken ganz herzlich dem großzügigen Spender, der viele Stunden in seinem Ruhestand damit verbracht hat, diese wunderbaren Dinge anzufertigen!

GONG UND SCHLUSS



Am 30. Oktober hatte Richard seine letzte stationäre Chemotherapie. Der Gong hallte durch den Gang bis in die Patientenzimmer. Diesmal musste wegen Corona alles ganz schnell gehen: aufstellen, Schlägel in die Hand, ein lauter Schlag auf den Gong! Alle sollten hören, dass es jemand geschafft

hat. Das gibt Hoffnung, alle freuen sich.

Richard und seine Mutter haben sich mit zwei großen Körben bei der Station bedankt. „Es war ein unglaublich bewegender Moment für uns“, erzählt Lisa Stritzl-Goreczko. „Wir alle wünschen Richard nur das Allerbeste.“

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

privat, Bilder unserer Spender, Adobe Stock, Shutterstock

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/>