

NEWS LETTER

AUSGABE
JULI 2021

RUNDBRIEF DER INITIATIVE KREBSKRANKE KINDER MÜNCHEN E.V.

LIEBE MITGLIEDER, FÖRDERER UND FREUNDE DER INITIATIVE,

beim letzten Newsletter dachten wir, dass bis zu dieser Ausgabe die Pandemie soweit geschafft sei. Pustekuchen – wir befinden uns immer noch in einer besonderen Zeit! Eine Zeit mit wenig Begegnungen, ohne das pulsierende Leben in einer Stadt wie München und allem, was wir sonst gewohnt sind. Für unsere Beratungsstelle hieß es, vom Homeoffice aus per Telefon, Mail und Videokonferenz die Familien zu begleiten und unsere Kontakte zu unseren Netzwerkpartnern aufrecht zu erhalten.

Im KONA-Team selbst gab es auch eine Veränderung. Nadine Lipke hat die Beratungsstelle im Oktober 2020 verlassen. Ich habe „das Staffelholz von Nadine übernommen“ und bin die neue Leitung von KONA. Ich freue mich über das mir entgegengebrachte Vertrauen und natürlich auf die Aufgabe mit dem Team, die Arbeit weiterzuführen und neu zu gestalten. Im Februar 2021 wurde die vakante Psychologin Stelle mit Vedrana Zaimovic wieder besetzt. Über die Verstärkung im Team sind wir sehr glücklich und freuen uns auf die gemeinsame zukünftige Arbeit.

Leider sind im vergangenen Jahr und darüber hinaus bis März 2021 viele unserer Veranstaltungen ausgefallen, aber nun versuchen wir so gut es geht mit Online-Angeboten eine Brücke zu



schlagen, bis ein „normales“ Miteinander wieder möglich ist.

Wir gehen positiv gestimmt und zuversichtlich in das zweite Veranstaltungshalbjahr. Neben Tagesangeboten, wie z.B. einem Falknerei-Erlebnistag, stehen auch wieder zwei Wochenenden für Familien in der Nachsorge und für trauernde Familien auf unserem Plan.

Gerade für die betroffenen Familien war bzw. ist es eine besonders schwierige Zeit während der Pandemie. Mit dem Therapieende und der Rückkehr ins Leben, mit dem Wunsch nach Normalität wurden unsere Patient*innen und ihre Familien direkt mit der nächsten Form von Quarantäne und Distanz konfrontiert. Es ist bewundernswert, wie Familien diese Zeit meistern und trotz der schwierigen Bedingungen weiterkämpfen und dabei ihre Zuversicht behalten.

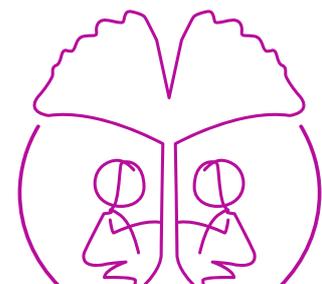
Und wenn es nicht gut läuft ... dann gibt es KONA – zum Stärken, Kraft spenden und Zuversicht geben!

An dieser Stelle möchten wir auch „DANKE“ sagen für die Unterstützung durch Ehrenamt, Spenden und Hilfe in jeglicher Form. Nur so kann unsere Arbeit weiterlaufen und sich kreativ weiterentwickeln.

In diesem Sinne Vergelt's Gott und auf einen lebendigen Sommer.



Herzliche Grüße,
Ulrike Bachmann
LEITUNG KONA



INITIATIVE
KREBSKRANKE KINDER
MÜNCHEN E.V.

krebs-bei-kindern.de

PSYCHOLOGIN IN DER KINDERONKOLOGIE



Mein Name ist Julia Vollrath-Rödiger, ich bin 29 Jahre alt und als Psychotherapeutin tätig. Seit Januar 2021 unterstütze ich das psychosoziale Team der Abteilung für pädiatrische Hämatologie und Onkologie der Kinderklinik Schwabing. Im Anschluss meines Psychologiestudiums an der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg und an der Universität Zürich, habe ich meine psychotherapeutische Ausbildung mit Schwerpunkt in der Verhaltenstherapie für den Erwachsenenbereich mit Zusatzqualifikationen u.a. zur Behandlung von Kindern und Jugendlichen sowie im Bereich der Psychotraumatologie beendet. Während meiner beruflichen Laufbahn habe ich so, z.B. auf

der pädiatrischen Neuroonkologie der Medizinischen Universität Wien, viel Erfahrung bei der Arbeit mit schwer belasteten Familien sammeln können.

Meine Aufgabe auf der Kinderkrebstation liegt in der Begleitung der Familien auf ihrem Weg ab dem ersten Tag auf der Station, mit sowohl allen schwierigen, aber auch allen positiven Momenten, mit allen schlechten Nachrichten, aber auch Behandlungserfolgen. Hierbei richte ich besonderes Augenmerk auf die Ressourcen der Familien und möchte ihnen eine klare Struktur bieten, sodass sich die jungen Patienten und ihre Angehörigen, soweit dies in der anfangs sehr bedrohlichen Zeit

möglich ist, weitestgehend orientieren und sicherer fühlen können. Ich nehme mir Zeit, die Familien mit ihren individuellen Bedürfnissen, Diagnosen, Stärken anzuschauen, um ihnen die möglichst beste Unterstützung geben zu können. Besonders wichtig ist hierbei der Blick auf das Kind, das, wie auch in anderen Familien, natürlich nicht immer einer Meinung mit dem Rest der Familie ist.

Die Kraft und Resilienz der Familien berühren mich immer wieder – ich kann jeden Tag von ihnen lernen.

JULIA VOLLRATH-RÖDIGER
Psychologische Psychotherapeutin (VT)



PSYCHOLOGIN BEI KONA

Ich bin Vedrana Zaimovic, bin 34 Jahre alt, Psychologin und systemische Familientherapeutin von Beruf. Ich komme ursprünglich aus Sarajevo, Bosnien und Herzegowina, lebe und arbeite aber schon länger in München. Seit dem 1. Februar 2021 bin ich Teil des KONA-Nachsorgeteams und freue mich, Kinder und ihre Familien nach der Intensivtherapie auf ihrem Weg zurück in den Alltag begleiten und stützen zu können. Vorher war ich im Kinderpalliativzentrum in München tätig - in der SAPPV (spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung) und auf der Kinderpalliativstation in Großhadern. Ich habe Familien,

die ein Kind mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung haben, in all den Themen, die sie mitbringen, begleitet. Immer mit dem Fokus auf die Ressourcen und die Lebensqualität. Zu meinen Aufgaben gehörte es die Familien zu ermutigen, ihre Sorgen und Ängste zu hören und mit dem medizinischen Behandlungsteam zu kooperieren. Es war mir wichtig, Möglichkeiten zu finden, Kinder in Gespräche miteinzubeziehen, sie altersentsprechend zu informieren und von ihnen zu hören, was sie brauchen und was ihnen wichtig ist, und mit Kindern, die nicht verbal kommunizieren, Wege zu finden, um in Kontakt zu kommen.

Die KONA-Stellenausschreibung hat mich gereizt, da ich das Arbeitsfeld nach der Intensivtherapie kennen-

lernen wollte. Mich hat interessiert, welche Unterstützungsmöglichkeiten es für Kinder und Jugendliche und ihre Familien gibt, wenn sie wieder nach Hause gehen, wenn es wieder zurück ins Leben geht. Ich freue mich auf neue Erfahrungen und auf die Zusammenarbeit mit Menschen, die so wertvolle Arbeit leisten.

Ich bin einerseits ein aktiver Mensch, der viel Bewegung braucht, und gleichzeitig auch ein ruhiger Mensch, der den Rückzug liebt. Ich reise gerne, mache Yoga, genieße die Freizeit mit meinen Herzensmenschen oder entspanne mich einfach auf meinem Sofa mit einem guten Buch.

VEDRANA ZAIMOVIC



3. SURVIVOR DAY WIRD DIGITAL

25. September 2021 – Bekanntes und Neues kommt per Stream nach Hause

Miteinander ins Gespräch kommen, sich informieren, feiern – so war es im September 2019, und das Kölner Lokal Herbrand's hatte sich in einen besonderen Marktplatz des Austausches und der Lebensfreude verwandelt. Rund 250 Teilnehmer aus ganz Deutschland waren in den Kölner Westen gekommen, um beim zweiten Survivor Day dabei zu sein. Genauso wie im Vorjahr 2018 schilderten Betroffene ihre Erfahrungen mit der Krebserkrankungen und Fachleute stellten wichtige Informationen und Angebote rund um das Leben nach Krebs vor. Ziel war es, zu zeigen, wie auch Schwierigkeiten und Spätfolgen erfolgreich gehandhabt werden können. Und an jeder Ecke war in beiden Jahren ein Austausch mit Gleichgesinnten möglich und so die Chance, regional und überregional neue Kontakte zu knüpfen, sich wiederzusehen und zu vernetzen.

Der Survivor Day der Deutschen Kinderkrebsstiftung steht dafür, dass es vielen ehemaligen Patienten heute gut geht, dass sie mit viel Energie und zum Teil besonders gestärkt ihr Leben genießen und „feiern“ können. Die Idee ist, Angebote für die unterschiedlichen Bedürfnisse der „Langzeitüberlebenden“ zu unterbreiten – von denen sowohl ehemalige Patienten mit gravierenden, aber auch solche mit keinen oder wenigen Spätfolgen profitieren.

#WirfeierndasLeben

In diesem Jahr lädt die Deutsche Kinderkrebsstiftung am 25. September zum dritten Survivor Day ein.

„Das Besondere ist dieses Mal, dass wir eine digitale Edition planen. Auch wenn das Format neu und damit etwas anders ist als gewohnt, finden die Teilnehmer viele bekannte Programmpunkte wieder“, verrät Veranstaltungskoordinatorin Dr. Ria Kortum.

Für den Veranstaltungstag ist eine Lokalität gemietet. Dort kommen die Moderatoren, die Gäste für Vorträge und Gespräche, ein Comedian und eine Musikband coronakonform zusammen, um von dort aus das Streaming zu starten. Gegen 10.30 Uhr gehen dann die Kameras an, und für die Teilnehmer beginnt am heimischen PC oder am Handy das Streaming mit Impulsvorträgen unter dem Motto „Nachsorge. Angebote und Erfahrungen“, dem Auftritt von Felix Gaudo mit „Humor-Wissen“, einer Podiumsdiskussion unter dem Titel „Langzeitnachsorge gestalten und finanzieren – wie geht das?“ und mit Musik der Kölner Band Kasalla. Im Anschluss können bei

Bedarf in digitalen Sprechstunden offen gebliebene Fragen rund um die eigenen (Langzeit-) Nachsorge gestellt werden. Auf der Landing-

page, auf dem der Stream zu sehen ist, gibt es unter anderem auch den bekannten Informationsmarkt. „Langweilig wird es in den gut fünf Stunden nicht, denn es wird auch kleine Mitmach-Aktionen für die Zuschauer geben“, verspricht Ria Kortum.

Alles zur Teilnahme

Eingeladen und teilnahmeberechtigt sind ehemals krebskranke Kinder und Jugendliche, bei denen das Ende der Krebstherapie mindestens zwei Jahre zurückliegt, sowie deren Geschwister und Partner. Auch Eltern dieser Zielgruppe sind eingeladen, wenn die Kinder noch jünger sind und den Inhalten nicht alleine folgen können.

Die Anmeldung ist über ein Online-Formular auf der Website www.survivor-day.de möglich. Es wird eine Anmeldegebühr von zehn Euro pro Person, 20 Euro pro Familie erhoben. Damit sind die Teilnehmer berechtigt, am gesamten Programm teilzunehmen. Der Link zur Landingpage wird mit der Teilnahmebestätigung verschickt.

DEUTSCHE KINDERKREBSSTIFTUNG

#WirfeierndasLeben

DIE ZIELE SIND

- > Sensibilisierung für die Themen Spätfolgen u. Langzeitnachsorge
- > Aufklärung und Informieren ohne Ängste zu schüren
- > Vermittlung von Anlaufstellen für Beratung und Begleitung
- > Darstellung positiver Verläufe, Krankheitsverarbeitungsprozesse und Erfolge der Kinderonkologie
- > Stärkung der Autonomie, Empowerment und Selbsthilfe durch offene Angebote und die Möglichkeit der Vernetzung
- > Gemeinsamkeiten spürbar machen
- > Lebensfreude teilen und fördern



PSYCHOSOZIALE ARBEIT IN DER

PÄDIATRISCHEN ONKOLOGIE

Haus 10 / EG

10.042

Tagesklinik
Kinderonkologie 10aT

Psychosoziales Team
Onkologie

KS10042

Familien mit einem krebserkrankten Kind sind extremen und vielfältigen Belastungen ausgesetzt. Das Psychosoziale Team der Kinderonkologie hilft mit passenden Angeboten.

Um einen Einblick in die psychosoziale Arbeit auf einer kinderonkologischen Station zu geben, genügt es nicht, einfach die Unterstützungsangebote aufzuzählen. Vielmehr muss man einen Blick auf die Belastungsfaktoren der Familien werfen, um zu verstehen, wie spezifische psychosoziale Angebote eine sinnvolle Antwort auf die jeweiligen psychosozialen Belastungen geben.

Zu unterscheiden sind sechs wesentliche Belastungsbereiche:

Der kognitive Bereich

Hier besteht die Belastung vor allem in der Überflutung mit Informationen. Die Familie muss nach der Diagnose Unmengen an Informationen über Erkrankung, Diagnostik und Behandlung, Krankenhaus, Station und Pflege aufnehmen und verarbeiten.

Der Familienbetreuer unterstützt vor allem durch Gespräche, indem er als Übersetzer zwischen Arzt und Patient fungiert, oder manchmal auch

nur, indem er Informationen, die die Familie überhört oder vergessen hat, wiederholt. Ergänzend versorgt er die Familie mit Broschüren und digitalen Informationen.

Der praktisch / organisatorische Bereich

Mit einer Krebsdiagnose besteht die Notwendigkeit, den Alltag komplett umzustrukturieren. Dabei können Fragen und Probleme auftauchen wie beispielsweise

- > Wer versorgt während der stationären und ambulanten Behandlung die Geschwister?
- > Wer kümmert sich um den Haushalt?
- > Wird mein Kind durch die Erkrankung den Anschluss in der Schule verlieren?
- > Welche Umstellungen sind im Haushalt erforderlich, um das Kind daheim zu versorgen?
- > Können wir als Asylbewerber während der Behandlung abgeschoben werden?

Der Familienbetreuer berät und unterstützt dabei, sozialrechtliche Hilfen, z.B. eine Haushaltshilfe, zu beantragen, Unterstützungsmöglichkeiten im sozialen Umfeld der Familie zu finden, Hausunterricht und medizinische Hilfsmittel zu organisieren oder gegebenenfalls mit Ausländerbehörden zu verhandeln.

Manchmal geht es auch um akute Entlastung, beispielsweise für ein bis zwei Stunden die Betreuung des Kindes zu übernehmen, damit die Eltern für kurze Zeit frei haben.

Der materielle Bereich

In der Regel bedeutet die Krebserkrankung eines Kindes auch eine hohe materielle Belastung für die Familie:

- > Finanzielle Belastungen durch Krankenfahrten, Besuchsfahrten etc.
- > Finanzielle Belastungen durch Zahlungen zu Kassenleistungen
- > Eingeschränkte Möglichkeiten in der Haupt- bzw. Nebentätigkeit
- > Sorgen um den Arbeitsplatz
- > Wer zahlt bei Asylbewerbern die Behandlung?

In diesen Fällen unterstützt der Familienbetreuer bei der Beantragung sozialrechtlicher Gelder, der Verhandlung mit Krankenkassen und Krankenhausverwaltung oder stellt einen Antrag für Familienhilfe bei der ‚Initiative krebserkrankte Kinder München‘.

Der familiäre Bereich

Mit einer Krebserkrankung verändert sich auch das Familiengefüge:

- > Wie reagieren die Familienmitglieder darauf, dass nun das erkrankte Kind so viel Zeit und Aufmerksamkeit benötigt und in den Mittelpunkt des Familiensystems rückt?
- > Wie kann den Geschwisterkindern, die oft sehr an den Rand des Familiensystems geraten, signalisiert werden, dass sie weiterhin geliebt sind und ihre Bedürfnisse wahrgenommen und für wichtig erachtet werden?
- > Wann bleibt uns noch Zeit, uns als Eltern abzustimmen, wenn wir uns fast permanent in der Betreuung des erkrankten Kindes abwechseln müssen?
- > Wo ist noch Zeit und Gelegenheit, sich auch noch als Paar zu begegnen?
- > Wo ist noch Raum, dass wir uns als Familie erleben können?

Der Familienbetreuer lenkt sowohl zu Beginn als auch im Behandlungsverlauf die Aufmerksamkeit der Familienmitglieder auf diese Veränderungen. Er berät und unterstützt sie bei den notwendigen Anpassungsleistungen, z. B. indem er die Eltern bei der Aufklärung der Geschwisterkinder berät und versucht, Zeitfenster und Gelegenheiten zu organisieren, damit sich die Familienmitglieder in wechselnden Konstellationen begegnen können.

Der emotionale Bereich

Hier liegt die Aufgabe der Familie in der Bewältigung von Emotionen

wie Angst, Trauer, Wut, Hoffnung, Selbstvorwürfe oder Depression.

Das psychosoziale Team ermutigt und unterstützt die Familie, ihre Emotionen auszudrücken, sowohl durch entlastende oder diagnostische Gespräche, als auch über nonverbale/kreative Methoden. Um zu emotionaler Stabilität zurückzufinden, ist aber auch eine insgesamt positive Stationsatmosphäre erforderlich. Hierzu tragen die Mitarbeiter*innen des Psychosozialen Teams durch Angebote wie das Brezn-Frühstück, das gemeinsame Kochen auf Station und das Feiern der Feste im Jahreslauf (Fasching, Ostern, Erntedank, Nikolaus...) bei. Diese Angebote werden von der Initiative finanziert.

Sinnfragen

Eine Krebserkrankung wirft fast immer Fragen von existentieller Bedeutung auf:

- > Warum passiert das gerade uns? Wo liegt der Sinn?
- > Wo liegt die Ursache? Wer hat Schuld an der Erkrankung?
- > Welchen Sinn machen Beruf, Karriere und Geldverdienen angesichts der Erkrankung des Kindes?
- > Wird unser Kind sterben? Wie können wir dann weiterleben?
- > Wie viel Behandlung macht für unser Kind Sinn?

»Interdisziplinäre Zusammenarbeit ist die Grundlage einer effektiven psychosozialen Unterstützung.«



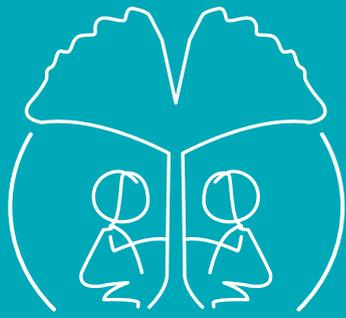
Walther Stamm

Hier ist der Familienbetreuer vor allem als Gesprächspartner gefordert. Er kann bei der Sinnsuche durch aktives Zuhören unterstützen, kann durch Informationen über die Krankheitsursachen bei der Schuldfrage entlasten und bei der Suche nach neuen Lebensperspektiven helfen.

Betrachtet man diese sechs zentralen Belastungsbereiche und die darauf bezogenen psychosozialen Angebote, dann wird deutlich, dass eine scharfe Trennung zwischen erzieherischen, sozialpädagogischen und psychologischen Tätigkeitsbereichen nicht möglich ist. Die Mitarbeiter*innen des Psychosozialen Teams, das sich aus Erzieherinnen, Sozialpädagoginnen und PsychologInnen zusammensetzt, unterstützen und beraten sich daher gegenseitig in der Betreuung und Begleitung der Familien. Interdisziplinäre Zusammenarbeit ist aber nicht nur innerhalb des Teams, sondern auch in der Zusammenarbeit mit den Behandlern - Medizin, Pflege, Fachtherapien etc. - die Grundlage einer effektiven psychosozialen Unterstützung.

WALTHER STAMM

Dipl.-Psychologin und Leiter des Psychosozialen Dienstes der Kinderonkologie, München Klinik Schwabing



KONA
KOORDINIERT NACHSORGE

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

**PROGRAMM
AUG. – DEZ.
2021**

**AUFGRUND DER DERZEITIGEN SITUATION
sind alle Veranstaltungen vorbehalten. Bitte entnehmen
Sie eventuelle Veränderungen unserer Website.**

kona-nachsorge.de

ELTERN & FAMILIEN

> **Gruppe für Eltern in der Nachsorge je nach Situation in Präsenz oder virtuell**

jeweils dienstags von 19:00 bis 21:00 Uhr
03.08. | 07.09. | 12.10. | 16.11. | 14.12.21

Wir bieten Eltern die Möglichkeit, sich regelmäßig bei KONA zu treffen. In diesem Rahmen ist ausreichend Platz für Austausch, Gesprächs- und Denkanstöße und Information.

Ort: KONA oder virtuell

Leitung: Ulrike Bachmann und Vedrana Zaimovic

Anmeldung bei Ulrike Bachmann,

ulrike.bachmann@kona-nachsorge.de

> **Familienwochenende**

Freitag, 22.10.21 bis Sonntag, 24.10.21

Ort: Inzell | Kosten: 35 € pro Erwachsener, 20 € pro Kind

Leitung: Ulrike Bachmann und Vedrana Zaimovic

verbindliche Anmeldung bis zum 22.09.21

über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> **Start in die Woche**

jeweils montags:

02.08.21, 15:00 Uhr: Picknick im Olympiapark

30.08.21, 15:00 Uhr: Kaffeeklatsch

08.11.21, 17:00 Uhr: After Work mit Cocktails

Leitung: Ulrike Bachmann und Vedrana Zaimovic

verbindliche Anmeldung jeweils eine Woche vorher

über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> **Adventskranzbinden**

Dienstag, 23.11.21 von 19:00 bis 21:00 Uhr

Ort: KONA | Kosten: 7 € pro Person

Leitung: Ulrike Bachmann und Vedrana Zaimovic

verbindliche Anmeldung bis zum 09.11.21

über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

EHEMALIGE PATIENTEN & GESCHWISTER

> **Wilderlebnistag mit der Wildnisschule Chiemgau für ehemalige Patienten und Geschwister zwischen 6 und 11 Jahren**

Freitag, 06.08.21 von 10:00 bis 15:00 Uhr

Ort: Krut 2, 83539 Pfaffing

Kosten: 10 € | Leitung: Wildnisschule Chiemgau

verbindliche Anmeldung bis zum 26.07.21

über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> **Klettergruppe für Kinder & Jugendliche ab 6 Jahre**

jeweils samstags von 10:00 bis 12:00 Uhr:

16.10. | 23.10. | 13.11. | 27.11.21

Ort: Heavens Gate, München

Kosten: 30 € für alle Termine | Leitung: Ulrike Dietrich

verbindliche Anmeldung bis zum 01.10.21

über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> **online Vorlesemonat November**
Lese-Club mit Rudi und Toni
für Kinder zwischen 4 und 10 Jahren

04.11. | 11.11. | 18.11. | 25.11.21

jeweils von 15:00 bis 16:30 Uhr

Ort: virtuell

Leitung: Ulrike Bachmann und Vedrana Zaimovic
verbindliche Anmeldung jeweils eine Woche vorher
über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

TRAUERENDE FAMILIEN

> **Gruppe für trauernde Eltern**

je nach Situation in Präsenz oder virtuell

jeweils donnerstags von 19:00 bis 21:00 Uhr

09.09. | 07.10. | 04.11. | 02.12.21

Ort: KONA oder virtuell

Leitung: Ulla Baier-Schröder

Anmeldung bei Ulla Baier-Schröder,
u.baier-schroeder@kona-nachsorge.de

> **Spätsommertreffen**

Gedenkgottesdienst mit
anschließendem Mittagessen

Samstag, 18.09.21 um 10:00 Uhr

Ort: St. Martin, Marquatweg 6, 82110 Germering
(Gelände liegt an der Joseph-Kistler-Str.)

Leitung: Ulla Baier-Schröder

verbindliche Anmeldung bis zum 20.08.21
über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> **Begegnungswochenende**

Freitag, 01.10.21 bis Sonntag, 03.10.21

Ort: in der Langau, Bildungs- und Erholungsstätte

Kosten: 35 € pro Erwachsener / 20 € pro Kind

Leitung: Ulla Baier-Schröder

verbindliche Anmeldung bis zum 03.09.21
über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> **Adventskranzbinden**

Montag, 22.11.21 von 19:00 bis 21:00 Uhr

Ort: KONA

Kosten: 7 € pro Person

Leitung: Ulla Baier-Schröder

verbindliche Anmeldung bis zum 08.11.21
über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

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

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

> **„Krebs überwunden! – Was jetzt?“**

Ein interaktiver Workshop rund um das Thema
„Erkrankung – Bewerbung – Arbeit“ für angehende
Berufseinsteigende und deren Eltern

Samstag, 20.11.21 von 11:00 bis 13:00 Uhr

Ort: KONA oder virtuell (je nach Inzidenz)

Leitung: Delila Durmic (externe Beraterin) und
Jaqueline Fischbach (KONA)

verbindliche Anmeldung bis zum 05.11.21
über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> **JuZu-Treffen 2021**

• BINGO NIGHT Di., 14.09.21 von 18:00 bis 20:00 Uhr

• ICAROS – Virtual Reality-Flugtraining

Di., 12.10.21 von 18:00 bis 20:00 Uhr

• Cocktailabend im Sweet Club (Datum/Uhrzeit folgen)

Ort: Wird je nach Veranstaltung bekannt gegeben.

Verbindliche Anmeldung bis spätestens eine Woche
vorher über veranstaltung@kona-nachsorge.de

WEITERE ANGEBOTE

> **Survivor Day der Deutschen Kinderkrebsstiftung**

25. September 21, von 10:30 Uhr bis 16:00 Uhr

digitale Edition | weitere Infos und Anmeldung unter
www.kinderkrebsstiftung.de/nachsorge/survivorday/

Waldpiraten-Camps (für 9- bis 15-Jährige)

> **Sommercamps** für Patienten & Geschwister

21. – 28.07.21 01. – 08.08.21 12. – 19.08.21

23. – 30.08.21 03. – 10.09.21

> **Herbstcamp** für Patienten & (trauernde) Geschwister

30.10. – 06.11.21

Anmeldung so bald wie möglich unter

www.waldpiraten.de oder Tel. 06221 – 180466



EINE GESCHICHTE DIE MUT MACHT



»Akzeptiere, was ist. Lass gehen, was war. Und hab Vertrauen in das, was kommt!«

Das war der Motivations-spruch, den sich unser Sohn Lasse einen Tag nach der Diagnose „Krebs“ Ende Oktober für sich ausgesucht hat und präsent auf seiner Handyhülle haben wollte!

Lasse ist Eishockeygoalie mit Leib und Seele! Immer ein Ziel vor Augen und eine große Portion Optimismus im Gepäck! Wissen, wofür er den Krebs besiegen will und eine Chance sehen, seinen Lebensraum einer Profi-Eishockeykarriere nach wie vor zu verwirklichen. Das hat ihn nie am Erfolg beim Kampf gegen den Krebs zweifeln lassen, nachdem die Ärzte gesagt haben, dass alles noch möglich ist. Mehr brauchte er nicht zu hören. Das war Ansporn genug! „Mindset counts, Mama! Das hast du uns immer beigebracht!“, so die

Reaktion unseres heute 14-jährigen Lasse.

Lasse war schon immer zielstrebig – und das mit Ehrgeiz und vollem Einsatz! Mit 2 Jahren hatte er Papa auf dem Eis als Eishockeytorwart gesehen und wusste: das will er auch mal machen! Mit 12 hatte er es in den Bayernkader des Eishockeysports als Goalie geschafft und bereits zu einigen internationalen Einsätzen für Bayern.

Etappenziele

Immer ein neues aber realistisches Ziel vor Augen auch während der Chemotherapie gab ihm Kraft. Wenn es auch nicht immer gelang, es zu erreichen, er gab nicht auf und formulierte einfach sein nächstes Etappenziel: 1. Weihnachten zuhause – leider durch die notwendige Verschiebung der Chemotherapie dann doch nicht möglich! Reaktion: Egal, dann feiern wir einfach Weihnachten an einem anderen Tag! Nächstes Ziel anvisiert: Die Chemotherapie bis zu seinem Geburtstag Ende Januar abgeschlossen haben.

„Sehr ehrgeizig“, meinten die Ärzten. Aber: Er hat es geschafft! Nicht zuletzt vielleicht auch, weil Mama im Krankenhaus immer an seiner Seite war und ihn mental aufgebaut hat, Papa in der Zeit zuhause nur das beste keimfreie Essen auf den Tisch brachte und der 1,5 Jahre jüngere Bruder sich immer Zeit nahm zum gemeinsamen Zocken, um die Blutwerte nach oben zu kuscheln. Auftanken in der Familie!

Auch die „Eishockeyfamilie“ gab ihm immer wieder einen großen Push auf dem Weg. Anrufe seiner Mannschaft aus dem Team-Bus auf dem Weg zum Spiel und direkt danach, um mit ihm den Spielsieg telefonisch im Krankenhaus zu feiern, den sie für ihn errungen hatten. Videos der 1. Mannschaft mit Aufmunterung an Weihnachten organisiert von einem, der selbst den Krebs besiegt hat und ihm immer als Unterstützer zur Seite stand. Der regelmäßige Kontakt zu einem Profitorwart, seinem absoluten Idol, organisiert von Menschen aus dem Verein. Jedes Mal wieder ein Strahlen in Lasses Gesicht, egal wie viele Schmerzen er hatte!

»Vielleicht hilft seine Geschichte ja auch anderen und gibt Mut. Das würde uns sehr freuen!«

Sein größtes Ziel hat er aber nie aus den Augen verloren: Wieder aufs Eis zu dürfen! – Vielleicht doch noch in dieser Saison? ... Vielleicht auch mal zwischen den Chemo-Blöcken mit den Kufen übers Eis kratzen? Schau-

en, ob es noch geht, ob sein Ziel einer Eishockeykarriere noch in greifbarer Nähe ist? Der Eishockeyverein ermöglicht dem Kaderspieler Lasse in Corona-Zeit eine eigene Eiszeit – nur er und sein Bruder, ebenfalls Kaderspieler – als Weihnachtsge-

schenk! Das Grinsen und die positive Energie hielten wochenlang an und die elterlichen Bedenken mussten hier einfach mal weichen! Jetzt durfte Lasse Ende Februar wieder aufs Eis – aber dieses Mal: GESUND! Er ist und bleibt ein Kämp-

fer. Ich ziehe meinen Hut! Immer positiv und ein Ziel vor Augen! Wir haben so viel von und über unseren Sohn in dieser Zeit gelernt!

SEINE STOLZEN UND
DANKBAREN ELTERN



WRITE YOUR SONG

Ein Song-Projekt
mit Ron Traub und KONA

FREEDOM – so lautet der Titel unseres Songs. Ein Song über die Freiheit im Hier und Jetzt, in einer Zeit, in der die Freiheit kleiner, vielleicht aber auch feiner ist. Aber auch über die Freiheit nach der Pandemie. Welche Wünsche und Sehnsüchte warten darauf erfüllt zu werden?

Der Song entstand Ende März im Rahmen des Projekts „writeyour-song online“ mit Carry und Ron Traub sowie mit acht Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die bei der Münchner Nachsorgestelle KONA angebunden sind.

Eigentlich sollte das Projekt „writeyour-song today“ heißen. Als wir Ende letzten Jahres mit Ron und Carry Traub in die Planung gingen, hatten wir die Hoffnung, uns alle im Seminarstudio in Bad Wörishofen treffen zu können. Der Präsenztermin wurde jedoch schnell über Bord geworfen und „today“ durch „online“ ersetzt.

Wir trafen uns an einem Samstagmorgen auf „Zoom“. Der Konsens für das Thema war schnell gefunden und über die Chatfunktion begann das Songwriting mit dem Refrain. Das Schlagwort „Freedom“ wurde zum Dreh- und Angelpunkt.

**FREEDOM – die Freiheit
neu entdecken!**

**FREEDOM – ich brauch
dich hier und jetzt!**

**FREEDOM – kein Bock
mich zu verstecken!**

**FREEDOM – ich will
hier raus!**

Die einzelnen Strophen handelten von den eigenen Erfahrungen und Erwartungen. Es wurde darüber geschrieben, endlich wieder ohne Planung und Bedenken leben zu können, neue Orte zu sehen, seine

Freizeit wieder im Kino, in einem Restaurant und vor allem mit Freunden verbringen zu dürfen – ein ganz normaler Alltag also.

Im Hintergrund wurde konstant an der Melodie gefeilt. Uns zugeschaltet war der Toningenieur, der die Musik produzierte, uns immer wieder mit Ideen inspirierte und diese mit den Strophen zusammenführte.

Singen musste dann jeder alleine. Der Refrain und die jeweils selbst geschriebene Strophe wurden – mit der frisch komponierten Melodie auf den Ohren – ins Handy eingesungen und verschickt. Über Nacht wurden die vielen Dateien zu einem Gesamtwerk zusammengeführt.

Heraus kam ein Ohrwurm, den man so schnell nicht mehr loswird, und zahlreiche glückliche Gesichter!

JAQUELINE FISCHBACH
Psychosoziale Nachsorgestelle KONA

SIMONE KREUTMAIER: RÜCKBLICK AUF 13 JAHRE KINDERONKOLOGIE



Eine so lange Zeit zusammenzufassen, ist gar nicht leicht. Schlussendlich bin ich schon seit meiner Ausbildung zur Kinderkrankenschwester 1997 mit dem Schwabinger Krankenhaus verbunden! 24 Jahre an einer Arbeitsstelle hinterlassen tausend Erinnerungen. Auf was soll ich mich beschränken, was hervorheben, wo anfangen und wo aufhören? Vielleicht auf die Projekte in der Kinderonkologie, an denen ich in Zusammenarbeit mit der ‚Initiative krebskranke Kinder‘ und der Nachsorgestelle KONA maßgeblich beteiligt war.

Geschwisterprojekt – Schattenkinder

In den 90ern war das Thema Geschwisterkinder in aller Munde. Es wuchs die Erkenntnis, dass man sich um die Geschwister von Erkrankten kümmern müsse. Oft wird von „Schattenkindern“ gesprochen, denn Geschwister leben häufig im Schatten des Krankheitsgeschehens und deren Auswirkungen. Alles dreht sich um das kranke Kind und dessen Behandlung. Eine Gefahr kann sein, dass Geschwisterkinder, egal welchen Alters, in diesem System schnell lernen, sich zurückzunehmen und weniger wichtig zu fühlen.

Mit meiner damaligen Kollegin Irmela Gierster habe ich Geschwisterstage auf der Station etabliert. Wir haben die Kinder eingeladen

und gaben ihnen einen Einblick in die Klinik. Sie durften ein Herz-Echo machen, ihr Inneres per Sonografie am Bildschirm sehen oder die unterirdischen Klinikgänge mit ihrem Eigenleben entdecken. Ein Kind hat sich auch immer getraut, sich im Labor für eine Blutuntersuchung pieksen zu lassen. Mit Pizza, gesponsert von der Initiative, haben wir den Tag ausklingen lassen. Welch eine Erfahrung, mal wieder im Mittelpunkt zu stehen!

Schminkseminare der DKMS

Die Schwabinger Klinik war eine der ersten Kinder- und Jugendkliniken in Deutschland, die Schminkseminare für junge Krebspatientinnen anbot. Gemeinsam mit der DKMS (Deutsche Knochenmarkspende)

gelang es uns, die Seminare zweimal jährlich zu etablieren, finanziert von der Initiative. Die Mädels lernen mit einer professionellen Kosmetikerin vieles über richtige Hautpflege, wie man die Spuren der Chemotherapie wegwetuschiert oder Wimpern und Augenbrauen schminkt. Sie entdecken sich langsam wieder als schön - trotz oder vielleicht gerade MIT Glatze. Zweimal hatten wir Besuch von Top Model Lena Gercke mit anschließenden professionellen Fotoshootings. Die Fotos waren der Hammer!

Versorgung von Menschen auf der Flucht

Die Flüchtlingswelle 2015 hat auch die Kinderonkologie stark betroffen. Wir hatten auf einmal kleine Patienten mit ihren Familien, die weder die Sprache konnten noch eine Unterkunft oder finanzielle Ressourcen hatten. Auch das Wissen über die Erkrankung und ein grundlegendes Verständnis über den menschlichen Körper bleibt vielen Asylbewerbern durch fehlende Schulbildung vorenthalten. Gerade zu Beginn schien es für uns alle eine kaum zu bewältigende Aufgabe. Aber wir haben es dann doch jedes Mal irgendwie geschafft! Für das erste Kind, dessen Familie auf der Flucht auseinandergerissen wurde, habe ich noch in meinem Freundeskreis Kleidung gesammelt. Ich fühlte mich in unserem Team federführend da-

»Eine Gefahr kann sein, dass Geschwisterkinder schnell lernen, sich zurückzunehmen und weniger wichtig zu fühlen.«

für verantwortlich, die Versorgung zu professionalisieren, auch mit Hilfe von Spendengeldern der Initiative.

Patienten mit hämatologischen Erkrankungen

Durch die wachsende Zahl an Migranten stieg auch die Zahl bestimmter hämatologischer Erkrankungen, wie zum Beispiel die Sichelzellerkrankung und Beta-Thalassämie. Immer mehr wurden diese Erkrankungen, die zunächst in der Kinderonkologie wenig Beachtung fanden, auf Tagungen und Fortbildungen zum Thema. Ärzte und psychosoziale Mitarbeiter vernetzten sich, in der Kinderklinik Schwabing wurde eine Sprechstunde eingerichtet, die ich psychosozial begleitet habe. So gab es wenigstens eine Grundversorgung auf psychosozialer Ebene.

Beindruckend war der gemeinsame Nachmittag mit Familien mit einem an Beta-Thalassämie erkrankten Kind. Zusammen mit einer Ärztin, einer KONA-Mitarbeiterin und Kunsttherapeutin gelang es uns, die Familien zu verbinden. Wir durften Köstlichkeiten aus aller Welt genießen, die die Familien mitgebracht hatten. Eine afghanische Familie, die erst vor kurzem mit ihrem schwerkranken Kind nach Deutschland gekommen war, konnte Landsleute treffen. Das war emotional sehr tiefgehend.

Bevor ich jetzt zu sehr in meinen Erinnerungen schwelge, setze ich einen Schlusspunkt. Ich hoffe, ich konnte einen Eindruck für unsere Meilensteine vermitteln. Herzlichen Dank für Euer Vertrauen in meine Arbeit im psychosozialen Team und die damit verbundene Unterstützung!

Alles Liebe

SIMONE KREUTMAIER

PS: Ich bin nun im „Therapienetz Essstörungen“ und in eigener Praxis (www.systemische-beratung-und-therapie.com) tätig.

ZWISCHENBERICHT ZUM NEUBAU AN DER MÜNCHEN KLINIK SCHWABING

Durch einen Wechsel des Generalplaners kam es zu Verzögerungen beim ersten Bauabschnitt. Diese Verzögerungen werden bereits wieder eingeholt und somit schreitet der Bau gut voran.

Klinikleitung und Geschäftsführung gehen weiter von einer Inbetriebnahme zum Herbst 2022 aus!

Zur Unterstützung für die pflegerischen und ärztlichen Leitungen und zur Unterstützung des bisherigen Bau- und Betriebsorganisationsteams wurden zusätzliche Stellen eingerichtet.

So arbeiten wir aktuell mit einer Architektin, die über Erfahrung im Klinikneubau verfügt, und einem ebenfalls sehr erfahrenen Medizintechnikplaner an der Überprüfung und Anpassung der Grundrisse. Angefangen von tatsächlichen Verschiebungen der Wände bis hin zur Anordnung der Einbauten für einen sinnvollen und reibungslosen Arbeitsalltag.

Zusätzlich ist seit Juni eine zweite Stelle „Organisationskoordination“ mit Schwerpunkt Schwabing im

Dienst. Hierbei geht es vor allem um die Anpassung, Prüfung und Steuerung der Arbeitsprozesse aus Patienten- und Personalsicht.

Auch die Ausstattung der neuen Gebäude muss nun geplant werden. Deshalb kommt noch ein „Ausstattungsmanager“, der den Bestand der Innenausstattung erfasst, mit dem notwendigen Bedarf abgleicht und im Anschluss die Neuinvestitionen beauftragt.

Da nicht alle Bereiche der Kinderklinik, so z.B. die onkologische Tagesklinik, schon im ersten Bauabschnitt einziehen können, gibt es noch viel Planungsarbeit für das Interimskonzept.

Wie kann also die Zusammenarbeit der Tagesklinik mit der Station, trotz der vorübergehenden baulichen Trennung, ohne Einschränkungen weiterlaufen?

Es gibt noch viel zu klären und zu lösen, doch wir sind auf einem guten Weg in den Neubau!

Viele Grüße aus Schwabing

CHRISTIAN MÜNSTERER
Bereichsleitung Pflege



LESS PROJEKT – LANGZEITNACHSORGE NACH KREBS IN DER KINDHEIT



Dank verbesserter Therapien können heute vier von fünf an Krebs erkrankten Kindern und Jugendlichen von ihrer Erkrankung geheilt werden.

Besonders erfreulich ist die Entwicklung bei den Tumorarten, die im Allgemeinen in jungen Jahren auftreten, wie zum Beispiel den Leukämien und Lymphomen. Wer an einer solchen Erkrankung leidet, hat gute Chancen, geheilt zu werden. In Deutschland ist bereits einer von circa 750 jungen Erwachsenen ein „Survivor“, das heißt Überlebender einer onkologischen Erkrankung.

Spätfolgen oft nach Jahren

Jedoch 70 Prozent der ehemals erkrankten Patient*innen leiden – oft viele Jahre nach Abschluss der Therapien - an Spätfolgen, die durch die Erkrankung bzw. die intensive Behandlung verursacht wurden. Es ist nie auszuschließen, dass Chemotherapie und Strahlentherapie auch gesunde Körperzellen und Organe in Mitleidenschaft ziehen und beispielsweise das Hormon- und Herz-Kreislaufsystem, Nieren, Lunge, Leber, Darm, Knochen und Muskulatur, Fertilität oder das Gehör schädigen. Nahezu alle Organsysteme können von Spätfol-

gen betroffen sein. Die meisten dieser Folgeerkrankungen lassen sich aber, wenn sie rechtzeitig entdeckt werden, gut behandeln. Ein anderer Schwerpunkt der Langzeitnachsorge liegt in der Früherkennung möglicher Rezidive und therapiebedingter Zweitumore, denn auch hier ist das Risiko erhöht.

Durch die hohe Zahl an Überlebenden tritt nun der Blick auf die Lang-

»Die meisten Folgeerkrankungen lassen sich, wenn sie rechtzeitig entdeckt werden, gut behandeln.«

zeitfolgen immer mehr in den Fokus. Herausragende Arbeit leistet hier Prof. Dr. Thorsten Langer vom Universitätsklinikum Lübeck, der bereits 2014 eine der ersten interdisziplinären Nachsorge- bzw. Vorsorgesprechstunden für junge Erwachsene nach einer Krebserkrankung angeboten hat.

Nachsorge ist Vorsorge

Darüber hinaus ist Prof. Langer Studienleiter des LESS-Projekts. LESS steht für „Late Effects Surveillance System“, übersetzt also etwa „strukturierte Überwachung von Spätfolgen“. Die Studiengruppe erfasst und analysiert organ- oder medikamentenbezogene Spätfolgen. Gemeinsam mit weiteren bundesweiten Therapiestudien werden fortlaufend Nachsorgeempfehlungen und Nachsorgeleitlinien für ehemals krebserkrankte Kinder und Jugendliche erarbeitet. Die Langzeitnachsorge von früheren krebserkrankten Kindern, die nun erwachsen sind, ist in Deutschland nicht systematisch organisiert. Oft fallen Patient*innen nach dem Zeitraum von fünf Jahren aus dem medizinischen Nachsorgesystem, viele halten regelmäßige Untersuchungen irgendwann auch nicht mehr für notwendig. Dabei zeigt die Wissenschaft, dass eine langfristige Nachsorge die beste Gesundheitsvorsorge ist.

Strukturierte Langzeitnachsorge

„Ich wäre nie auf die Idee gekommen, meine Herzprobleme mit mei-

ner Leukämie, die ich als 5jähriger hatte, in Verbindung zu bringen. Der Krebs war über all die Jahre kein Thema mehr, ich war ja geheilt“, erzählt Joachim Z., heute 42 Jahre alt.

Seit vielen Jahren möchte die LESS-Arbeitsgruppe entsprechende Strukturen für die Langzeitnachsorge etablieren. Diesem Ziel scheint man nun einen bedeutenden Schritt näher gekommen zu sein: Gemeinsam mit der Gert und Susanna Mayer Stiftung in Wuppertal sollen an vorerst acht kideronkologischen Zentren in Deutschland Strukturen zur Langzeitnachsorge etabliert

werden. Die Universität Lübeck ermöglicht die Evaluation des Projekts, um eine Finanzierung durch die Krankenkassen auf den Weg zu bringen.

Hand in Hand mit psychosozialer Nachsorge

Konkret bedeutet dieser Plan, dass in den Krankenhäusern eine Anlaufstelle für die Langnachsorge eingerichtet werden soll. Geplant ist eine enge Zusammenarbeit mit der

psychosozialen Nachsorge. In München nimmt das Vorhaben bereits konkrete Formen an, wir halten Sie in jedem Fall auf dem Laufenden. Grundsätzlich wird die Idee einer strukturierten Langzeitnachsorge von allen Beteiligten begrüßt und als notwendig angesehen.

Mehr Informationen zu LESS finden Sie unter:
www.nachsorge-ist-vorsorge.de/less-studie/studie/

ANGELIKA ANDRAE-KIEL

PUNKTIONEN OHNE SCHMERZEN

Seit vielen Jahren macht es unsere Initiative möglich, Punktionen ohne Schmerzen durchzuführen. Es ist an der Zeit, an diese wichtige Hilfsmaßnahme, die sich still im Hintergrund vollzieht, mal wieder zu erinnern.

Das Schreckgespenst der Punktionen begleitet die Kinder und ihre Eltern durch die Krebstherapie.

Traumatische Eingriffe

Regelmäßig entnimmt die Ärzt*in mit speziellen, feinen Hohlnadeln Körperflüssigkeit oder Gewebe, beispielsweise aus dem Nervenwasserkanal zwischen zwei Wirbeln der Lendenwirbelsäule (Lumbalpunktion), denn hier ist der Liquorraum besonders gut zu erreichen. Die Gehirn-Rückenmark-Flüssigkeit wird dann nach Krebszellen untersucht und ermöglicht eine Anpassung der Therapie.

Punktionen sind äußerst schmerzhafte Eingriffe, die große Angst, oft

Panik bei den Kindern und auch Jugendlichen, auslösen und in traumatischer Erinnerung bleiben. „Ich höre noch die Schreie der Kinder, wenn es in das Untersuchungszimmer ging, und sehe die verzweifelten Eltern“, erzählt eine seit langer Zeit auf der Kinderkrebstation tätige Pflegekraft.

Kurznarkose bringt große Entlastung

Umso verwunderlicher, dass die Krankenkassen keine Narkose bezahlen, um den jungen, ohnehin extrem belasteten Patienten die Angst vor dieser Untersuchung zu ersparen. Die damit verbundenen Schmerzen sollten nur mit einem Schmerzpflaster gelindert werden.

Es war daher keine Frage für unsere Initiative, eine Anästhesie-Ärzt*in sowie eine Anästhesie-Schwester bedarfsabhängig zu finanzieren. Die Eingriffe werden nun unter Kurznarkose vorgenommen, was eine große Entlastung für die jungen Patienten und ihre Familien be-



deutet. Insgesamt können sie das gesamte Krankheitsgeschehen so besser verarbeiten. Darüber hinaus entspannt dieses Vorgehen auch die Zusammenarbeit mit dem Behandlungsteam. Denn häufig übertragen die Kinder ihre Angst vor einer Punktion auf das ganze Team und den Klinikaufenthalt an sich, was die Therapie erschweren kann.

Wir bleiben hartnäckig ...

Bis zu 20.000 Euro bezahlen wir jährlich für diese Hilfsmaßnahme. Es ist auch an der Zeit, daran zu erinnern, dass bisher all unsere Versuche, die Finanzierung in die Regelversorgung aufzunehmen, gescheitert sind. Aber wir bleiben hartnäckig und bemühen uns weiterhin ...

ANGELIKA ANDRAE-KIEL



KRAFT SCHÖPFEN FÜR EINEN NEUEN ALLTAG:

FAMILIEN-REHA AUF SYLT

41 Kilometer langer feinkörniger Sandstrand, das Meer gleich hinter den Dünen, Wanderwege durchs Naturschutzgebiet, behagliche Apartments zum Wohlfühlen – das klingt nach Reiseprospekt, Urlaub und Erholung.

Erholung soll es auch sein – nach einer extrem belasteten Lebensphase für die ganze Familie. ‚Kraft tanken‘ ist angesagt, um gestärkt in einen neuen Alltag zu finden.

Eine steife Brise
und im Rücken
das Watt

Die Reha-Einrichtung für Familien mit krebskranken Kindern liegt traumhaft schön, unmittelbar hinter den großen Dünen von Wenningsstedt-Braderup im Herzen der Insel Sylt. Statt Bettenburgen und steriler Krankenhausatmosphäre erwartet die Familien ein farbenfrohes, kleines Dorf, viel Grün, Fahrrad

und Buddelkiste gleich vor der Tür. Das Ortszentrum ist nicht weit und direkt von der Klinik aus lassen sich viele Wege zu Fuß machen. Lange Spaziergänge im heilsamen Nordseeklima sind Balsam für die Seele. Mit dem Fahrrad kann man die ganze Insel erkunden. Denn Erholung heißt Bewegung, aber auch Ruhe, Stille, erst einmal runterkommen. Und vor allem rundum versorgt werden.

Hierfür stehen das moderne Behandlungszentrum mit Restaurant, Therapie-, Schul- und Aufenthaltsräumen, Schwimmbad, Sauna, Jugendclub und Spielhaus für die Kleinen bereit. Etwa dreißig Familien finden zeitgleich Platz. Alle reisen am selben Tag an und bleiben vier Wochen, so dass bei Erwachsenen, Kindern und Jugendlichen schnell ein Gemeinschaftsgefühl entsteht.

»Wir hatten endlich mal Zeit. Zeit füreinander und Zeit für sich selbst. Wir haben Freunde gewonnen, viele Erfahrungen und Informationen gesammelt und zehren immer noch von diesen wunderschönen vier Wochen. Entspannt und voll Zuversicht haben wir uns in unseren neuen Alltag gewagt.« PATIENTENVATER

Die Sylt-Klinik ist bundesweit die einzige Rehabilitationseinrichtung, die ausschließlich krebskranke Kinder und deren Angehörige betreut. Erst vor wenigen Jahren wurde das Behandlungsmodell, in dem die ganze Familie als Patient gesehen wird, von den Kostenträgern vollständig anerkannt.

Ein multiprofessionelles Team aus Ärzten, Psychologen, Therapeuten, Pädagogen und Service-Mitarbeitern betreut die Familien und hilft ihnen bei der Verarbeitung der Erkrankung.

Seit 2015 ist der Dachverband unserer Initiative, die Deutsche Kinderkrebsstiftung, Träger der SyltKlinik. Bereits seit 1987 wurde das Gebäude der früheren Segelflugschule als Erholungsstätte für Familien mit krebskranken Kindern genutzt.

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung führte umfangreiche Renovierungen, Um- und Anbauten durch, um die Versorgung in jeder Hinsicht zu optimieren und den Aufenthalt noch komfortabler zu machen. Jens Kort, Geschäftsführer der Deutschen Kinderkrebsstiftung und der SyltKlinik, ist mit dem Ergebnis sehr zufrieden: Bei einer großen Online-Fragebogen-Aktion, an der sich fast 600 Familien beteiligten, schnitt die Klinik hervorragend ab.

Sogar die Schule macht Spaß

Damit die Patienten Kinder und ihre Geschwister den Anschluss an die Schule nicht verlieren, gibt es in der SyltKlinik auch Unterricht. Und das Lernen macht dort sogar richtig

Spaß: altershomogene Klassen mit nur drei bis vier Kindern, individuelle Förderung, kompetente Fachlehrer*innen! Versäumter Lehrstoff wird aufgeholt, so dass die Kinder wieder das Schulniveau des jeweiligen Bundeslandes erreichen. Dabei wird mit der Schule des Heimatortes kooperiert.

Die SyltKlinik ist eine von vier hervorragenden und schön gelegenen Reha-Einrichtungen für Familien mit krebskranken Kindern in Deutschland.

Übrigens: Sylt hat auch außerhalb der Sommer-Saison seinen Reiz. Im Winter ist das Klima milder als auf dem Festland, man findet Ruhe und Stille und hat Strände und Meer mal ganz für sich.

ANGELIKA ANDRAE-KIEL

FACEBOOK, INSTAGRAM & CO

Ob Facebook, Instagram oder Youtube – Social-Media-Kanäle sind inzwischen notwendiger Bestandteil jeder Unternehmens- oder Organisationskommunikation.

Auf keinem anderen Weg erreicht man junge Menschen, kann etwas über sich erzählen und Kontakte aufbauen. Wenn Freunde liken, kommentieren oder teilen, ist das wie eine persönliche Empfehlung. Social Media bietet die Chance, neue und zukünftige Spenderzielgruppen anzusprechen, denn noch ist es so, dass vor allem Senioren spenden. Die Initiative hat daher die Kommunikation in den sozialen Medien verstärkt und professionalisiert. Durch die kostenlose Unterstützung eines digitalen Beratungsunternehmens sowie einer Honorarkraft



ist unsere Arbeit in den sozialen Netzwerken nun deutlich sichtbarer. Dies wirkt sich auch positiv auf die Spendenentwicklung aus: Die Zahl der Online-Spenden steigt kontinuierlich, und immer wieder kommen tolle Aktionen zustande. Das Marketing-Team der Initiative hat einen abwechslungsreichen Redaktionsplan erarbeitet, um auf interessante Themen aufmerksam zu machen und aus ganz unterschiedlichen Perspektiven einen Blick auf unsere Hilfsangebote und vor allem

auch auf die Situation betroffener Familien zu werfen. Bilder und Videos bieten lebendige Einblicke in das Stationsleben, vor allem auch in diesen schwierigen Zeiten.

Es lohnt sich uns zu folgen:

 [krebs.kinder](https://www.facebook.com/krebs.kinder)

 [gemeinsamkraftspenden](https://www.instagram.com/gemeinsamkraftspenden)

JESSICA PÖLL &
ANGELIKA ANDRAE-KIEL



Die „running cops“ laufen für krebskranke Kinder – Spendenübergabe im Polizeipräsidium München, Ettstraße.

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!

»GEFANGEN SEIN«

Eltern-Stimmen aus der Station

»Wir haben uns noch nie so sehr unseren bisherigen Alltag gewünscht, wie zum Zeitpunkt der Diagnose im August und während der Intensivtherapie. Das Wort Gesundheit hat bei uns und auch in unserem Umkreis einen höheren Stellenwert bekommen. Wir sind dem ganzen Team so dankbar, jeder hat seinen Beitrag geleistet und lebt den Job.«

»Ich wünsche mir mehr Begegnungen mit anderen Eltern, einfach mal zusammensitzen und mit jemanden, der in der gleichen Situation ist, über seine Sorgen sprechen. Hoffentlich lässt das Corona bald wieder zu.«

»Es war das ‚Nicht mehr Rauskommen‘ aus der Situation – weder zeitlich noch örtlich – und das hat zusätzlich Kraft gekostet. Mit das Beste in der ganzen Zeit war das Wochenende in Inzell ganz kurz vor dem Lockdown Anfang November. Es war zeitmäßig kurz, aber intensiv, und das hat uns geholfen. Aber insgesamt gab es viel zu wenig ‚Freiraum von Krebs und Chemotherapie‘.«

»Wir vermissen das gemeinsame wöchentliche Breznfrühstück, den Austausch mit anderen Eltern und die kleinen Abwechslungen, die den Klinikalltag unterbrechen. Gleichzeitig sind wir dankbar für das große Engagement des Personals, das alles tut, um diese schwere Zeit erträglich zu gestalten.«

»Das ganze Team kümmert sich hervorragend um uns, aber trotzdem fühlen wir uns ziemlich einsam.«

„Bei all den Widrigkeiten, dem Schmerz und der Angst haben uns die Schwestern und Ärztinnen jeden Tag aufs Neue gezeigt, dass es immer weiter geht und trotz der Herausforderungen, die durch Corona noch zusätzlich auf dem Team lasteten, standen die Patienten immer im Vordergrund. Natürlich war es schade, dass wir in unserem Zimmer „gefangen“ waren, aber der freundliche und positive Umgang des Teams hat uns dies fast vergessen lassen. Wir konnten in all der Zeit lachen, und das ist etwas Besonderes.«

IMPRESSUM

Herausgeber

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

Redaktion

Angelika Andrae-Kiel, Jessica Pöll

Grafik

Ulrike Bürger

Fotos

Axel Griesch (Seite 4/5), privat,
Bilder unserer Spender, Adobe Stock

Spendenkonto

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

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

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