NEWS LETTER

AUSGABE JULI 2022

RUNDBRIEF DER INITIATIVE KREBSKRANKE KINDER MÜNCHEN E.V.

LIEBE MITGLIEDER, FÖRDERER UND FREUNDE DER INITIATIVE,

wie sehr die großen Weltereignisse – Corona, Krieg, Energieversorgung... – Einfluss auf unser Leben nehmen, spüren wir tagtäglich. Auch die Arbeit in unserer Initiative, die ein kleines Rädchen im großen Räderwerk von Solidarität und Hilfe ist, wird davon berührt.

Das lässt mich einerseits mit Sorge auf die zukünftige Entwicklung und Finanzierung unserer Angebote blicken, auch wenn wir uns im Moment in einer komfortablen finanziellen Lage befinden und dank unserer Rücklagen erstmal gut gerüstet sind. Aber wie dauerhaft verlässlich kann unsere Unterstützung bei steigenden Lebenshaltungskosten, hoher Inflation und einem wachsenden Bedarf an Hilfsangeboten sein? Wie viele Menschen werden weiterhin bereit sein zu spenden, wer will und kann sich das Spenden noch leisten?

Andererseits sehe ich die so große Hilfsbereitschaft der Menschen in den vergangenen Monaten. Auch wenn es Kraft gekostet hat, ist es uns gemeinsam mit Ihnen gelungen, unsere Angebote trotz Corona aufrechtzuerhalten, wenn auch oft in veränderter Form. Elternvereine in ganz Deutschland haben es geschafft, krebskranken Kindern aus der Ukraine und ihren Familien eine medizinische und soziale Versorgung zu bieten. Nicht nur das Spendenaufkommen, auch die Spontaneität und Kreativität waren hoch. Und das macht mich zuversichtlich.

Wir leben in einem privilegierten Land, aber nicht alle sind privilegiert. Solidarität heißt Zusammengehörigkeit, sich gegenseitig zu unterstützen, zu teilen, denn letztendlich ist es das, was die Gesellschaft zusammenhält. Lassen Sie uns weiterhin gemeinsam füreinander eintreten, dann können wir vertrauensvoll in die Zukunft mit all ihren Herausforderungen blicken.

Ich wünsche Ihnen eine zuversichtliche, sonnige und erholsame Sommerzeit.

Hans Kiel

Vorsitzender der Initiative krebskranke Kinder München e.V

INITIATIVE
KREBSKRANKE KINDER
MÜNCHEN E.V.

krebs-bei-kindern.de

NACHSORGE IST VORSORGE

Neues Langzeitnachsorge-Konzept in Deutschland

Dank verbesserter onkologischer Therapien überleben heute vier von fünf an Krebs erkrankten Kindern und Jugendlichen. In Deutschland ist bereits einer von etwa 250 jungen Erwachsenen ein Überlebender, ein ‚Survivor'.

Allerdings können auch noch viele Jahre nach Abschluss der Therapie Spätfolgen auftreten, die durch die Erkrankung bzw. die aggressive Behandlung verursacht sind. Bis zu 70 Prozent der ehemaligen Patient*innen sind davon betroffen. Je nach Therapie treten ganz unterschiedliche Folgeerkrankungen auf, wie beispielsweise Gehörschäden, Herzprobleme oder hormonelle Erkrankungen.

Die meisten dieser Erkrankungen lassen sich gut behanden, sofern sie rechtzeitig entdeckt werden. Daher wurde ein deutschlandweites Langzeitnachsorge-Projekt ins Leben gerufen, das jungen Erwachsenen nach einer Krebserkrankung eine umfassende medizinische und psychosoziale Beratung und Versorgung anbietet. Hierfür wurden in vielen Klinikzentren spezialisierte, interdisziplinär arbeitende Anlaufstellen eingerichtet. Diese Sprechstunden richten sich an junge Menschen ab 18 Jahren, deren Krebsbehandlung circa fünf Jahre zurückliegt. Initiator dieses Projekts ist Prof. Langer, der in Lübeck bereits 2014 mit einer entsprechenden Sprechstunde startete. Der Schwerpunkt liegt auf der Früherkennung und falls nötig Behandlung von Langzeitfolgen, wobei sowohl körperliche als auch seelische Erkrankungen berücksichtigt werden. Beim ersten Besuch werden ein Risikoprofil und ein Vorsorgeplan erstellt sowie die Abstände der Wiedervorstellungen – in der Regel ein bis fünf Jahre – festgelegt.

Bei jeder Vorstellung erfolgt:

- eine umfassende körperliche Untersuchung
- spezielle Vorsorgeuntersuchungen entsprechend dem Risikoprofil
- Information und Berücksichtigung neuer wissenschaftlicher Erkenntnisse
- gegebenenfalls Übermittlung zu Spezialisten
- psychologische und sozialrechtliche Beratung
- Empfehlungen zur persönlichen gesundheitlichen Vorsorge

Der große Gewinn ergibt sich aus der interdisziplinären Zusammenarbeit von Kinderonkologen und Internisten, die je nach Fragestellung Experten aus anderen Gebieten hinzuziehen. Das Ärzteteam in München wird von unserer Initiative über Drittmittel finanziert.
Zum Konzept gehört ebenso die psychosoziale Nachsorge, die in München durch unsere Nachsorgestelle KONA geleistet wird. Seit kurzem ist Jaqueline Fischbach Teil des Langzeitnachsorge-Teams und bietet wöchentlich eine Transitionsambulanz im ‚Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität München' an.

Mehr Informationen unter jaqueline.fischbach@kona-nachsorge.de

ANGELIKA ANDRAE-KIEL

Jaqueline Fischbach, JuZu und Langzeitnachsorge

»Die meisten dieser Erkrankungen lassen sich gut behandeln, sofern sie rechtzeitig entdeckt werden.«

SEIT JANUAR AN BORD: JOSIE PAULI, VERWALTUNGSLEITUNG

Mein Name ist Josie Pauli, ich bin 45 Jahre alt, verheiratet und studierte Betriebswirtin.

Seit Januar 2022 arbeite ich als Verwaltungsleitung in Teilzeit

Beruflich lag mein Schwerpunkt bisher im Finanzwesen und Controlling großer Handelsunternehmen.

Dabei standen der Profit und die wirtschaftlichen Gewinnziele immer im Mittelpunkt. Nach mehr als 20 Jahren Berufserfahrung in diesem Bereich begann ich mehr und mehr an der Sinnhaftigkeit meiner Tätigkeiten zu zweifeln.

Ich fragte mich immer öfter, welchen gesellschaftlichen Beitrag ich eigentlich durch meine berufliche Arbeit leiste.

Nach erster, zweijähriger Erfahrung in einem gemeinnützigen Verein, der durch seine Größe eher wie ein Unternehmen organisiert war, ging ich erneut auf die Suche nach einem sinnstiftenden Aufgabengebiet.

Dabei stieß ich auf die ausgeschriebene Stelle bei der Initiative.

Nach dem ersten Vorstellungsgespräch war ich von den umfangreichen Hilfsangeboten des Vereins für die Patient*innen und ihre Familien sehr beeindruckt. Unglaublich, was aus dem Ehrenamt heraus aufgebaut wurde.

Meine Entscheidung war schnell klar: Hier möchte ich arbeiten.

Freunde und Familie waren zunächst skeptisch, warum ich eine Tätigkeit in einem so kleinen gemeinnützigen Verein statt eines gut bezahlten Jobs in einem großen Unternehmen annehmen wollte.

Der Kontrast zu meiner früheren Arbeitswelt könnte auch nicht größer sein, klassische Hierarchien und Prozesse stehen weniger im Vordergrund, es herrscht eher eine informelle „hands-on" Kultur.

An meiner jetzigen Tätigkeit begeistert mich, so viele engagierte Menschen kennenlernen zu dürfen, die bereit sind, sich für andere in zum Teil sehr schwierigen Lebensumständen mit voller Power und aus ganzem Herzen einzusetzen.

Die Zusammenarbeit in unserem Team und mit dem Vorstand erlebe ich als sehr bereichernd.

Es ist schön, Teil eines so engagierten Teams zu sein.

JOSIE PAULI

Josie Pauli, Verwaltungsleitung

ANMERKUNG DER INITIATIVE:

Wir freuen uns sehr, dass wir mit Josie Pauli eine so erfahrene und tatkräftige Leitung für den Verwaltungsbereich gefunden haben. Der Verein wächst, die Aufgaben und Herausforderungen werden größer, ohne professionelle Unterstützung ließen sich viele Hilfsmaßnahmen nicht mehr durchführen.

Josie Pauli bildet mit Ulrike Bachmann (KONA) und Angelika Andrae-Kiel (PR und Marketing) das Bereichsleitungs-TRIO. In den wöchentlichen TRIO-Treffen werden wichtige Informationen ausgetauscht, Entscheidungen getroffen oder für den Vorstand vorbereitet und Strukturen erarbeitet.

NEU IM KONA-TEAM: TAMARA KASCHNER

Ich bin Tamara Kaschner, 34 Jahre alt, Psychologin und komme ursprünglich aus der Hallertau in Oberbayern.

Für mein Psychologie-Studium an der Ludwig-Maximilians-Universität bin ich nach München gezogen und geblieben. Begleitend habe ich eine Ausbildung in Systemischer Beratung gemacht.

Seit dem 1. Juli bin ich Teil des KONA-Nachsorgeteams und arbeite im Fachbereich Jugend & Zukunft zusammen mit meiner Kollegin Jaqueline Fischbach. Ich freue mich sehr über meine neuen Aufgaben, unsere Klienten und über die Zusammenarbeit mit dem engagierten Team.
Auf der Suche nach einem neuen erfüllenden Aufgabenfeld hatte ich die ausgeschriebene Stelle bei KONA, Jugend & Zukunft entdeckt und fühlte mich sofort angesprochen. Hier würde ich gern arbeiten und meine Fähigkeiten einbringen, dachte ich mir. Vorher war ich in der Wirtschaft tätig und ehrenamtlich in einer psychosozialen Beratungsstelle sowie in der Krisenintervention. Gerade auch meine vielfältigen Erfahrungen in Unternehmen können hilfreich sein, junge Menschen und ihre Familien im Übergangsbereich Schule, Ausbildung, Studium und Beruf zu beraten und zu begleiten. Wichtig ist mir dabei, gemeinsam Möglichkeiten anzuschauen und herauszufinden, welcher individuelle berufliche Weg gut passen könnte und wie dieser Weg realisierbar ist.

Ich verbringe sehr gern Zeit mit meiner Familie und mit Freunden. Oft bin ich bei Spaziergängen und Wanderungen in den Bergen anzutreffen, weil ich es sehr genieße Zeit in der Natur zu verbringen. Reisen und Backen sind weitere Energiequellen für mich.
Ich freue mich sehr mit Euch zu arbeiten!

TAMARA KASCHNER

ÜBERRASCHEND ANDERS: ONLINEYOGAKURS

»Ich stehe wie ein Baum – vrksasana«

In der Zeit von 18. Januar bis 22. März 2022 fand ein Onlineyogakurs für trauernde Eltern statt. Immer dienstags von 19:00 bis 20:15 Uhr trafen wir uns zu acht über ZOOM.

Jede Kursteilnehmer*in bereitete sich auf die Yogastunde zuhause mit einer Matte an einer Wand, einem Küchenstuhl, ein oder zwei Decken, barfuß und mit leichter Sportkleidung vor.
Die Aufrichtung fängt bei den Füßen an. So haben wir im Stehen auf zwei Beinen, später auf einem Bein begonnen, dann versucht, mehr Gewicht auf die Fußsohlen zu bringen, die rechte und linke Ferse zu erreichen, das rechte und linke Knie stabil zu halten, gleichzeitig die beiden Hüftgelenke und die Flanken zu strecken. Wir haben verschiedene Yogahaltungen im Stehen, im Sitzen und im Liegen kennengelernt und je mehr wir übten, desto sicherer standen wir. Wichtig war, eine Haltung für sich zu finden, die stabil und angenehm ist, nicht selbst verletzend, nährend, ohne sich auszupowern.
Ergänzt wurde unser Üben durch die Anleitung einer ayurvedischen Morgenmeditation, die die Kursteilnehmer*innen täglich selbständig durchführen konnten.
Wie viel Kraft steht mir heute zur Verfügung? Wie groß sind die Bäume, die ich heute ausreißen kann? Die Hälfte dieser inneren Kraft beanspruche ich für mich und die andere Hälfte für das, was ansteht!
Abschließend nach der Entspannung im Liegen konnten wir noch über unsere Eindrücke sprechen oder offene Fragen klären.

Uns allen hat dieser Online-Yogakurs Freude gemacht und die Wahrnehmung unseres Körpers unterstützt.

RENATE KAPPL

ANKOMMEN RUHE FINDEN KRAFT TANKEN

Achtsamkeitstag für Mütter von Kindern mit einer Krebserkrankung

Achtsame Übungen für Körper und Geist: Die Nachsorge-Einrichtung KONA organisierte im März einen Achtsamkeitstag für die schwer belasteten Eltern krebskranker Kinder – mit dem Ziel, innere Ruhe zu finden, den eigenen Energiehaushalt auszubalancieren und den gegenwärtigen Augenblick zu genießen.
Die Teilnehmerinnen hatten Gelegenheit, sich mal nur auf sich selbst zu fokussieren, zu lernen, ihren Körper zu entspannen und ihn körperfreundlich/harmonisch zu bewegen. Zusätzlich gab es noch eine kleine Einführung in Meditation, die hilft, aus anstrengenden Gedankenkreisen auszusteigen und Zugang zu heilsamen Gedanken zu finden.
Fazit der Teilnehmerinnen: Wann findet der nächste Achtsamskeitstag statt?

BERICHT ZWEIER TEILNEHMERINNEN:

Heute möchte ich über einen mir sehr wertvollen Tag berichten.
Nach der Erkrankung meiner Tochter habe ich eine Einladung von KONA zur Teilnahme an eines Achtsamkeitstages erhalten.
Da ich vor zwei Jahren schon einmal einen Achtsamkeitskurs besucht hatte und mich erinnerte, wie gut mir das damals tat, habe ich nicht lange gezögert und meine Freundin Katharina, deren Tochter auch an Krebs erkrankt war, überzeugen können, mich zu begleiten.
Viel Wissen von dem, was mir gut täte, war seit meinem früheren Kurs im Alltag verloren gegangen. Da war die Einladung der willkommene Anstoß: Ich will wieder achtsamer durchs Leben gehen!
Also fuhren wir mit dem Fahrrad quer durch die Stadt zu unserer Location, um einen Tag unter dem Motto „Ankommen, Ruhe finden, Kraft tanken“ zu verbringen.

> Schon bei der Vorstellungsrunde wurde deutlich, dass alle durch den Belastungsstress der letzten Jahre verlernt hatten, Ruhe zu finden und ausgepowert waren.

Renate Wehner, die Seminarleiterin, war sehr sympathisch und erklärte uns, welche Möglichkeiten es gibt, Geist, Körper und Psyche in Einklang zu bringen. Wir fingen an, die Achtsamkeit auf unseren Körper zu lenken durch Yoga Asanas, Body Scan und Alexander-Technik.

Es folgten eine Gehmeditation, Meditation im Sitzen und wir lernten an einem wohlen Ort zu verweilen. Die eigene Phantasie half, sich in eine „ich-fühle-mich-hier-und-jetzt-wohl“-Atmosphäre zu versetzen. Wir lernten unsere Sinne – Hören, Schmecken, Sehen – bewusst wahrzunehmen und uns dadurch ganz im Hier und Jetzt zu fühlen.

Und durch eine Atemmeditation haben wir erfahren, wieder achtsam mit unserem Geist, unserer Seele und teils auch negativen Gedanken und Gefühlen umzugehen. Denn diese sind so belastend.

In den Pausen wurden wir mit Tee, Kaffee und Keksen verwöhnt und zum Mittagessen von KONA eingeladen, sodass wir gestärkt unsere Übungen fortsetzen konnten.

In der Abschlussrunde erzählte jede Teilnehmerin, wie gut dieser Tag ihr getan habe und was sie in den Alltag mitnehmen würde. Wir waren alle dankbar und verabschiedeten uns voller Ruhe, Power und Gelassenheit.

Ein herzliches Dankeschön an KONA und besonders an Frau Ulrike Bachmann und Frau Vedrana Zaimovic, die uns an diesem Tag versorgt und begleitet haben.

KATHARINA UND MARTINA

BRUTALE ZERSTÖRUNG UND VERLUST DER HEIMAT … FLUCHT … KREBS

Hilfe für ukrainische Familien mit krebskranken Kindern!

Unter den Millionen Menschen, die seit Monaten auf der Flucht vor dem grauenhaften Krieg in der Ukraine sind, befinden sich auch viele krebskranke Kinder und Jugendliche, die in ihrem Heimatland nicht mehr therapiert werden können. Ärzte und Medikamente fehlen, Krankenhäuser wurden zerbombt. Nach aktuellen Informationen wurden vor Kriegsbeginn 500 bis 600 an Krebs erkrankte Kinder in der Ukraine akut behandelt.

Kurz nach Beginn des Krieges stand eine ukrainische Familie nach sechs Tagen Flucht völlig erschöpft vor unserer Tür. Mit ihrem schwerstkrebskranken Sohn, ihrer Tochter und der Großmutter sind die Eltern den Bombardierungen in Kiew entflohen. Wir haben diese Familie in unserer Elternwohnung untergebracht, unsere Mitarbeiterin Jessica Pöll hat sie durch den bürokratischen Dschungel begleitet und steht den verzweifelten Eltern auch jetzt noch mit Rat und Tat zur Seite. Die Initiative unterstützt finanziell, denn wie fast alle Geflüchteten haben auch sie die Ukraine völlig übereilt verlassen und ihr gesamtes Hab und Gut verloren. Wir versuchen einfach, ein Geländer zum Festhalten zu bieten, so gut wir es können.

Lego-Spende: Abtauchen in die StarWars-Welt

Dies ist nur ein Schicksal, das unsere Initiative täglich in Bildern, Gesprächen und persönlichen Begegnungen erreicht. Inzwischen sind weitere Familien oder Mütter mit ihren krebskranken Kindern angekommen, derzeit sind sieben Familien in der München Klinik Schwabing in Behandlung, eine Familie wird durch KONA betreut. Ein brutaler Krieg, der Verlust der Heimat, geliebter Menschen und das eigene Kind mit einer Krebserkrankung – das ist unerträglich!

Unser Dachverband, die Deutsche Kinderkrebsstiftung in Bonn, hat einen Sozialfonds für ukrainische Familien eingerichtet. Das Antragsverfahren wurde dabei so angepasst, dass die Betroffenen möglichst schnell und unbürokratisch finanzielle Unterstützung erhalten. Auch unsere Initiative hat für den Sozialfonds gespendet, denn nur gemeinsam werden wir diese Herausforderung stemmen.

Jedes Kind hat das Recht auf medizinische Betreuung und Fürsorge!

Hilfe ist nötig, mehr denn je! Leider gibt es neben dem Kriegsgeschehen auch immer noch Corona und all die Familien mit krebskranken Kindern, die unabhängig von der Weltlage dringend Bedarf an Unterstützung haben. Unsere Hilfsangebote müssen weiterhin aufrecht erhalten bleiben – für die ukrainischen Familien und für alle anderen.

Herzlichen Dank an alle, die mit uns Kraft und Zuversicht spenden und ein würdiges Leben in einer extremen Notsituation ermöglichen! Sie helfen uns, diesen schwerkranken Kindern eine Zukunft und ihren Familien ein Überleben zu ermöglichen.

IHRE INITIATIVE

»Ich habe nicht an unser zerbombtes Haus gedacht, nicht an die Menschen und meine Heimat, die ich vielleicht nie wiedersehen würde, ich habe nur an das Leben meines krebskranken Kindes gedacht.“

CCI EUROPE KONFERENZ 2022

Childhood Cancer International

Die Wahrscheinlichkeit, eine Krebserkrankung im Kindes- oder Jugendalter zu überleben, hängt maßgeblich davon ab, wo man geboren und behandelt wird.

Die Organisation CCI (Childhood Cancer International), zu der 180 Elternorganisationen aus 90 Ländern zählen, hat zum Ziel, jedem Kind Zugang zu den besten kurativen und wenn nötig palliativen Therapien zu ermöglichen, unabhängig von Gesundheitssystemen und vom Einkommen der Eltern.

Von 3. – 5. Juni 2022 trafen sich in Wien 80 Teilnehmer aus über 20 europäischen Ländern zur jährlichen Konferenz. Denn auch innerhalb Europas unterscheiden sich die Heilungschancen deutlich. Der intensive Informations- und Wissensaustausch fördert die globale Zusammenarbeit und Entwicklungen, von denen erkrankte Kinder und ihre Familien auch in Deutschland profitieren.

Viele, viele Informationen, Ideen und gemeinsame Aktivitäten …

Standards sind der Anfang einer systematischen Verbesserung!

Krebs ist die häufigste tödliche Krankheit und (nach Unfällen) die zweithäufigste Todesursache bei Kindern und Jugendlichen in den Industrieländern.

CCI – WHO Strategieplan 2021-2026: einheitliche Standards für Diagnose, Behandlung und Nachsorge in ganz Europa

Neue Erkenntnisse: Maßnahmen bei neuropsychologischen Defizits als Folgen einer Krebserkrankung

Ziel einer europäischen Regelung für alle Eltern verstorbener Kinder, unabhängig von Alter und Erkrankung: 20 freie Tage

Einbindung von Patienten in Tumor-Boards: Wissenschaftler – Ärzte – UND: Survivors!

Begleiten – unterstützen – informieren: Qualifikation zum Patienten-Begleiter nach belgischem Beispiel.

ERN PaedCan (European Reference Network): Netzwerk von 93 Klinikzentren, Wissensaustausch und virtuelle TumorBoards mit Beteiligung der Patienten*innen. Entwicklung europäischer Standards!

CCI Paediatric Palliative Care Group: Verbesserung der palliativen Versorgung europaweit. Je früher PC beginnt, desto höher ist die Lebensqualität.

Bedarf an psychosozialer Unterstützung ist bei Diagnose genauso groß wie am Therapieende! (Studie)

20 Prozent weniger Heilungschancen in Osteuropa

STÄRKENDE MOMENTE, DIE DAS DURCHHALTEN LEICHTER MACHEN

Der pädagogische Alltag auf der Kinderkrebsstation

Ich arbeite seit dem 1. November 2021 als Erzieherin in der kinderonkologischen Abteilung der München Klinik.

In meiner beruflichen Laufbahn konnte ich schon viele Erfahrungen mit Kindern und Jugendlichen im heilpädagogischen Bereich sammeln und habe daher auch eine berufsbegleitende traumapädagogische Weiterbildung abgeschlossen.

Mir ist in meiner Arbeit besonders ein ressourcenorientierter Ansatz wichtig, der mit einer wertschätzenden Grundhaltung einhergeht. Besonders beeindruckt bin ich in der Kinderonkologie von der Kraft und Zuversicht, mit der die Mütter und Väter ihre Kinder/Jugendlichen in der sehr belastenden Situation durch den Klinikalltag begleiten und unterstützen.

Kreative Gestaltung hilft, den Aufenthalt besser anzunehmen

Für mich gestaltet sich der pädagogische Alltag auf der Station sehr flexibel und situationsorientiert. Dies richtet sich natürlich nach dem unterschiedlichen Alter der kleinen und großen Patient*innen (0 bis 18 Jahre), aber auch besonders nach ihrer körperlichen und psychischen Befindlichkeit. So gehe ich in die Zimmer und erkundige mich nach ihren Bedürfnissen und momentanen Möglichkeiten.

Wenn es die Befindlichkeit zulässt, können dies Spiel und Kreativangebote sein, bei denen die Kinder und Jugendlichen sich stundenweise vom Klinikalltag ablenken können, eigene Gestaltungsmöglichkeiten umsetzen und kreative Ausdrucksformen entdecken. So freuen sich manche Kinder, Selbstgestaltetes mit nach Hause zu nehmen oder die Zimmer in der Klinik mit Fensterfarben und Bildern zu bemalen, um diese auch für andere kranke Kinder schöner wirken zu lassen. Die eigene kreative Gestaltung der Räume hilft oft dabei, den Aufenthalt besser anzunehmen.

»In diesen Momenten ist es mir wichtig, den Blick auf die vielen Tage zu lenken, die schon geschafft sind.«

Manchmal malen sie ihre zukünftigen Wünsche und schöne Erlebnisse. Einige Kinder freuen sich, ihre Bilder beim nächsten medizinischen Block wiederzuentdecken. Sonst spiele ich mit vielen Kindern und richte mich dabei natürlich nach den momentanen Wünschen. Unser Spielzimmer auf der Station ist dank der Unterstützung durch die Initiative gut ausgestattet.

Entlastungsangebote sind durch Corona eingeschränkt

Manchmal wollen die Kinder einfach ihre Ruhe, weil es ihnen schlecht geht, oder sie erzählen mir von ihren Gedanken. Manchmal haben sie einen emotionalen Tiefpunkt, weil sich die Behandlungen länger als geplant hinziehen, aber dies alles gehört dazu und ist Teil der langfristigen Krebsbehandlung. In diesen Momenten ist es mir wichtig, den Fokus auf stärkende Erlebnisse, alltägliche Vorlieben und Ressourcen zu lenken oder/und den Blick auf die vielen Tage, die schon geschafft sind. Auch erzählen mir die Eltern von ihrer momentanen Lebenssituation, wie es den Geschwistern geht, welche Möglichkeiten sie haben, um neue Kraft zu schöpfen. Die gesamte Familie ist von der Krebserkrankung des Kindes betroffen und viele Eltern müssen in der Behandlungszeit bedeutsame Entscheidungen treffen. Nicht zuletzt sind die Entlastungsangebote durch die Pandemie eingeschränkt, wie etwa der Kindergartenbesuch der Geschwister, Ausflüge oder andere Unternehmungen. Die Isolation im Krankenhaus und auch zuhause erschwert die Suche nach stärkenden Kontakten. Auch in der Klinik ist pandemiebedingt wenig Austausch möglich, dies fehlt den Eltern sehr.

Zeit, um einfach zuzuhören

Kultcharakter auf der Station hat das wöchentliche Breznfrühstück, das ein wenig Abwechslung in die Woche bringt. Auch die Zubereitung und das Verteilen der vorgekochten Kinderleichtgerichte sind ein Highlight. Eltern, Kinder und Jugendliche freuen sich über das wöchentliche, gesunde selbstgekochte Essen. Hoffentlich bald wieder gemeinsam, da das gemeinsame Zubereiten mehr Freude bringt.

Ich bin froh, die Zeit zu haben, manchmal einfach nur zuzuhören und für Belange und Interessen da zu sein. Dann entstehen auch oft schöne stärkende Momente, die das Durchhalten leichter machen.

S. SONNENBERG
Erzieherin auf der Kinderonkologie

WAS DARF GEGESSEN WERDEN?

Ernährungstherapeutin in der Schwabinger Kinderonkologie

Mein Name ist Carolin Margraf und ich startete am 1. April 2022 als Ernährungstherapeutin in der Kinderonkologie der München Klinik Schwabing.

Ich habe Ernährungswissenschaften studiert, bin ausgebildete Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin und habe selbst als Pflegekraft sieben Jahre in der Kinderonkologie gearbeitet.

Nun widme ich mich nur noch den Ernährungsproblemen der an Krebs erkrankten Kinder und Jugendlichen. Denn eine onkologische Erkrankung wirft viele Fragen rund um das Thema Essen und Trinken auf: Was darf gegessen werden? Gibt es bestimmte Lebensmittel, die die Therapie unterstützen? Brauche ich Nahrungsergänzungsmittel? Was bringen sogenannte „Krebsdiäten“? Welchen Informationen kann man vertrauen? etc. Ich begleite und berate die Familien bei all diesen Fragestellungen, erarbeite individuelle Ernährungsmaßnahmen, die die medizinische Behandlung und die Heilungsaussichten unterstützen.

Eine Krebserkrankung und -therapie führt oft zu Begleiterscheinungen, die das betroffene Kind und dessen Angehörige zusätzlich stark belasten, zum Beispiel Gewichtsveränderungen, eine entzündete Mundschleimhaut, Appetitverlust, Geschmacksveränderungen oder Verdauungsstörungen. Gravierend sind je nach Krebsart insbesondere die Gewichtsveränderungen, meist ein unerwünschter Gewichtsverlust, der mit körperlicher Schwäche einhergeht, oder aber eine Kortison-induzierte Gewichtszunahme.

Eine Ernährungsberatung kann die Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung durch eine individualisierte Ernährungstherapie, die immer auch sozioökologische und sozialkulturelle Aspekte berücksichtigt, reduzieren. Eine Anpassung der Nahrungsmittelauswahl, Essenshäufigkeit und -qualität helfen das Gewicht zu stabilisieren und die Nebenwirkungen einer Krebstherapie zu lindern.

Herzlichen Dank an die Initiative krebskranke Kinder München, die diese Ernährungsberatungen möglich macht!

CAROLIN MARGRAF

WIESO KOMMT DIE ANGST?

Vedrana Zaimovic, Psychologin bei KONA, spricht über den Sinn und die Bewältigung von Angst

Wer Angst hat, will sie in der Regel so schnell wie möglich loswerden. Dass sie aber eine Funktion hat, vergessen wir oft.

Angst ist ein wichtiges, lebenserhaltendes Gefühl, das uns zur Bewältigung von realen Bedrohungen antreibt. Sie mobilisiert Kräfte, damit wir fliehen, vermeiden und uns wehren können. Manchmal treibt sie uns auch zum Angriff. Sie ermöglicht uns auf diese Weise, mit Gefahren des Lebens angemessen umzugehen, indem wir unsere Wahrnehmung, unser Denken und unser Handeln auf die Gefahr hin ausrichten, um dieser – wenn möglich – adäquat begegnen zu können.

Im Falle einer Krebserkrankung beim eigenen Kind ist eine reale Bedrohung gegeben, ebenso eine Einschränkung des eigenen Handlungsraumes. Dadurch sind rasche Angstlösungen durch Handeln meist nicht möglich. Die Angst, die die Familien durchleben, ist eine zu ihrem Leben dazugehörende Realität.

Bei der Diagnosestellung ist es die Angst vor der Ungewissheit, was da nun auf sie zukommen wird, und die Angst, das eigene Kind durch die Erkrankung zu verlieren. Dazu kommen die Ängste vor der weiteren Entwicklung der Krankheit, der Wirksamkeit der Behandlung oder ihrer möglichen Folgen. In der Nachsorge ist es die Angst vor den Kontrollen, die zum einen an das bereits Erlebte erinnern, und zum anderen die ganz verständliche Angst vor dem Ergebnis der Untersuchung. Die Frage, was ist, wenn der Krebs zurückkommt, beschäftigt viele Familien und bleibt eine Zeit lang ein ständiger Begleiter. Diese Zeit hinterlässt ihre Spuren. Und es braucht Zeit, bis sich die Angst wieder beruhigen kann.

»Es braucht Zeit, bis sich die Angst wieder beruhigen kann.«

Was kann hilfreich sein im Umgang mit der Angst?

- **In Kontakt gehen mit dem Angstgefühl:** Was nehme ich wahr? Wann kommt die Angst? Ist diese Angst berechtigt? Wie spüre ich sie in meinem Körper? Die bewusste Wahrnehmung der Angst, ermöglicht zu verstehen, wie diese entsteht und sich aufrechterhält.
- **Eigene Befürchtungen zu Ende denken:** Wie wahrscheinlich ist es, dass die eine oder andere Situation eintritt? Wann wäre das? Wie würde es sich anfühlen?
- **Sich informieren:** Wissen über die Krankheit, die Behandlungsmöglichkeiten und das, was man selbst tun kann. Welche Informationen brauche ich, um die Angst beruhigen zu können?
- **Der Angst Ausdruck verleihen:** Schreiben, Malen oder mit anderen Mitteln der Angst Gestalt zu geben, kann helfen, sie besser zu verstehen, und das kann entlastend wirken.
- **Im Hier und Jetzt bleiben,** wenn die Angst kommt und einen Tag nach dem anderen anzugehen. **Entspannungsübungen** (wie z.B. Autogenes Training, Progressive Muskelrelaxation, Meditation oder Yoga) **und aktive Bewegung** (wie z.B. Laufen, Spazierengehen) können dazu beitragen, innere Anspannung und Angst zu reduzieren und präsent zu bleiben mit allem, was gerade da ist.

»Die Angst als Alarmsignal spüren – die Berechtigung dieses Alarms in der Realität prüfen – der Realität angemessen handeln.«

- **In den Austausch mit anderen Betroffenen gehen:** Dadurch fühlen sich viele Familien nicht allein, mit dem was sie erlebt haben, und es kann ein Gefühl des Gehaltenwerdens entstehen.

Im Großen und Ganzen geht es darum, die Angst wahrzunehmen, zuzulassen und zum Ausdruck zu bringen. Das Ziel ist, die Angst besser kennenzulernen, um in Lebenssituationen, in denen automatisch mit Angst reagiert wird, Platz für bewusstes Erleben zu schaffen.

Manchmal können durch das Handeln die Lebensumstände nicht verändert werden. Dann geht es darum zu schauen, wie es gelingen kann, neben den Sorgen und Ängsten, die Hoffnung mit ins Boot zu holen. Oft hilft ein liebevolles Gegenüber, das da ist, zuhört und das Schwere gemeinsam mit den Familien aushält.

Die Angst darf da sein und hat meistens ihre guten Gründe dafür, dass sie auftaucht. Die Frage ist immer wieder zu schauen: Was können wir tun, um sie zu beruhigen?

VEDRANA ZAIMOVIC

OLYMPIATURM 24RUN

1020 Stufen rauf, 1020 Stufen runter und das alles rückwärts! 24 Stunden lang!

Carsten Neder, seit vielen Jahren begeisterter Ultratrailläufer, legte sich kurz vor Weihnachten wieder für unsere Initiative mächtig ins Zeug:

„Mein Ziel war es, insgesamt 100.000 Treppenstufen in 24 Stunden zu laufen."

„Nach einer Knieverletzung nach fünf Stunden, war dieses Ziel in weiter Ferne gerückt. Doch dank meiner Physiotherapeutin und der Umstellung meiner Technik konnte ich weitermachen. Am Ende der 24 Stunden waren es 87.720 Stufen und 8.600 Höhenmeter."

Während sich Carsten Neder derzeit noch um den Eintrag ins Guiness-buch der Rekorde bemüht, plant er schon die nächste Aktion, die noch spektakulärer werden dürfte ...

Herzlichen Dank an die vielen Spender und Sponsoren, die diese unvergleichliche Aktion und damit unsere Arbeit unterstützt haben!

TEST NOW

Das Konzept „Feiern für den guten Zweck“ entstand dadurch, dass 2018 bei mir selbst Krebs diagnostiziert wurde und das mit der ganzen Familie „etwas macht“. Es ist ein dauerndes und belastendes Thema. Da wir beruflich im Nachtleben tätig sind, hatte meine Frau Vroni die Idee, das Konzept „Feiern für den guten Zweck“ ins Leben zu rufen. Es sollte ein Zeichen setzen, dass jeder etwas tun kann, um Betroffenen zu helfen.

Einfaches Konzept mit großer Wirkung

Das Konzept ist einfach: Auf den Eintritt in die Clubs kommt 1 Euro on top – diesen Euro spenden wir für die Initiative krebskranke Kinder. Nachdem wir sehr viele Clubbetreiber dafür begeistern konnten, kam im ersten und zweiten Jahr die stolze Summe von über 30 000 € zusammen – danke an alle Beteiligten!

Dann kam Corona – die Clubs waren bekanntlich geschlossen und die Sammelaktion fiel aus.
Viel Zeit um kreativ zu werden ... Und so eröffneten wir im November 2020 die erste „Test Now“ Teststation in München. Wir machten uns Gedanken, wie wir die Idee weiterführen konnten.

Denn der Krebs macht keine Pause ...

So haben wir einfach die Betreiber gefragt, ob sie auch trotz geschlossener Clubs spenden würden. Und siehe da – die meisten waren wieder dabei! Dazu kam, dass wir in all unseren Teststationen Spendenboxen von der Initiative aufgestellt haben.

Die Testpersonen haben fleißig gespendet und wir haben mehr als je zuvor gesammelt – auch hier ein großes DANKESCHÖN ❤

Wir machen weiter – in diesem Winter. Wer von den Kolleg*innen aus dem Nachtleben dabei sein will – meldet euch gerne bei uns: www.clubstars.net

ALEXANDER SPIERER

TAG DES TESTAMENTS

Was bleibt, wenn ich nicht mehr bin?

DIENSTAG
13.09.22

Ihr Testament gibt Ihnen die Möglichkeit, Zukunft zu gestalten oder sogar Zukunft zu schenken. Über das eigene Lebensende nachzudenken, fällt allerdings nicht leicht. Und doch fühlen sich viele Menschen einer großen Last entledigt, wenn sie ihr Erbe geregelt haben.

Mit dem Nachlass Gutes bewirken

Ein Testament bedeutet zunächst, Lebenspartner*innen, Kinder und andere nahestehenden Personen zu bedenken. Aber vielleicht möchte man mit einer Nachlassspende auch etwas hinterlassen, das Gutes bewirkt, eine Sache unterstützen, für die man sich immer mit Herzblut engagiert hat.

Zeit für Ihre Entscheidung

Sollten Sie erwägen, unseren Verein als Erben oder Miterben einzusetzen oder mit einem Vermächtnis zu bedenken, stellen wir Ihnen gerne in einem persönlichen und unverbindlichen Gespräch ausführlich unsere Arbeit vor. Lernen Sie unsere Initiative kennen und lassen Sie sich Zeit für Ihre Entscheidung.

Vielleicht ist ja der ‚Tag des Testaments‘ ein Anlass, sich Gedanken zu seinem Nachlass zu machen. Übrigens wurde dieser Tag ins Leben gerufen, um auf die Möglichkeit der Testamentsspenden für eine guten Zweck aufmerksam zu machen.

LIEBE PFERDE- UND REITER-FREUND*INNEN!

Seit etwa zehn Jahren leite ich nun schon mit sehr viel Spaß die Reitgruppe für KONA.
Vieles hat sich in all den Jahren nicht verändert, außer natürlich den teilnehmenden Kindern. Doch im Oktober 2021 haben sich nun doch einige sehr schöne Neuigkeiten ergeben: Seit Januar 2022 darf ich, nach einer langen Corona-Pause, die Reitkinder in unserem neuen, deutlich kleineren und ruhigeren Stall in Grasbrunn begrüßen. Und auch ein neues Pferd ist hinzugekommen. Die übereinstimmende Meinung der Kinder: „Hier ist es viel besser, weil wir mehr draußen sind und auch nicht so viele andere Reiter da sind.“

Tolle Kinder, Pferde und ein Hund

Überhaupt sind die Kinder von der Reitgruppe begeistert. Besonders gefällt ihnen nicht nur der Kontakt zu den Tieren, sondern auch zu anderen Kindern: „Pferde sind so toll, das Putzen, das Reiten, und man kann hier neue Kinder kennenlernen.“ Zusätzlich ist unser Hund Cody sowohl bei den Kindern, als auch bei den Eltern sehr beliebt. Er füllt mit Spielen und Kuscheln häufig die Reitpausen, und eher ängstliche Kinder verlieren mit Cody schnell ihre Unsicherheit gegenüber Hunden.

Nach unserer Begrüßungsrunde teilen sich die Kinder auf die Pferde auf. „Max“, der große, ruhige Schecke, „Coco“, die manchmal etwas zickige und temperamentvollere Fuchsstute, “Johnny“, das kleine freche Shetty, und Bine, die liebe, aber manchmal etwas sture Norwegerstute. Jedes der Tiere hat seine eigene Persönlichkeit, genauso wie wir Menschen.

Die Sprache der Pferde verstehen lernen

Ausgestattet mit vielen Karotten, werden die Pferde erstmal begrüßt und dann ausgiebig geputzt. Es ist immer so schön zu sehen, wie toll die Kinder zusammenarbeiten und die Sicherheit im Umgang mit den Pferden immer mehr wächst. Pferde kommunizieren sehr deutlich, man muss nur lernen ihre Sprache zu verstehen. Daher leiten wir die Kinder regelmäßig an, auf Signale, Körpersprache und auf ihre eigene Sicherheit zu achten.
Je nach Wetterlage geht’s dann auf den Reitplatz, in den Wald oder auch mal in die Reithalle. Hier wird geritten, geführt, gespielt, geturnt, entspannt, Kutsche gefahren oder Pferdewissen vermittelt. Eigene kreative Ideen der Kinder freuen uns immer ganz besonders.

Entspannt nach Hause

Meist sind die zwei Stunden im Stall viel zu schnell vorbei. Die Kinder haben so viel Spaß, und auch wir sind glücklich über die vielen fröhlichen, zufriedenen und manchmal auch etwas stolzen Gesichter. Wir hoffen, dass jedes Kind in seiner individuellen Entwicklung von der Zeit mit den Pferden profitieren kann.
„Nach dem Reiten kommen die Kinder immer so ausgeglichen und entspannt nach Hause“, bestätigen uns die Eltern immer wieder.
Allein dies ist in unseren Augen schon genug!

GITTI FISCHER UND IHR TEAM

… ABER LAMAS SPUCKEN NICHT AUF MENSCHEN!

Ausflug ins Lamaland

Es war endlich soweit. Am 20. Mai haben wir uns auf dem Weg nach Aying gemacht. Unser Ziel war das Lamaland Loher. Schon auf dem Weg dorthin tauchten wir immer mehr in die Natur ein.

Dort wurden wir von unseren beiden KONA-Engeln empfangen. Alle waren da, nun konnte es losgehen!

Wir hatten richtig tolles, sonniges Wetter. Die Ruhe und die idyllische Umgebung mit den wunderbaren Tieren wirkten sofort auf uns. Es war eine sehr positive Atmosphäre. Wir durften uns erstmal an einem schattigen Platz hinsetzen. Dort erzählte uns Frau Loher viele interessante Dinge über das Leben der Lamas, und wir lernten auch den Unterschied zwischen Lamas und Alpakas kennen.

Auch das haben wir gelernt: Lamas bespucken sich untereinander, um …

- die Rangordnung zu klären
- ihre Dominanz zu zeigen
- Angst oder Unbehagen auszudrücken
- aufdringliche Artgenossen auf Distanz zu halten.
- Aber Lamas spucken normalerweise nicht auf Menschen!

Dabei beweisen Sie eine erstaunliche Treffsicherheit! Nach diesen beeindruckenden Informationen waren wir alle so angetan von den tiefentspannten Lamas und konnten es kaum erwarten sie näher kennenzulernen.

Frau Loher suchte sich acht Lamas aus, die uns bei der Wanderung begleiten durften. Sie wurden angeleint und jede Familie bekam ein Lama. Lamas marschieren übrigens nie alleine los, denn es sind Herdentiere. Belinda, eines der ältesten Lamas im Lamaland, ist erst losgelaufen, als auch seine Freunde folgten. Wir hatten Loretta, das zweitälteste Lama. Übrigens werden Lamas bis zu 25 Jahre alt, essen nur Gras und Heu, und sie lösen sich erst nach einem Jahr komplett von ihrer Mutter.

»Dieser Tag war eine Tiefenentspannung der ganz anderen Art.«

Wir machten uns auf den Weg in den wunderschönen Wald. Pure Natur! Frische Luft und Sonnenschein! Schöner konnte es nicht werden. Das ruhige Tempo der Tiere und die schöne Landschaft waren ein ganz besonderes Erlebnis und eine tolle, außergewöhnliche Erfahrung. Lamas sind etwas ganz Besonderes: neugierig, freundlich gegenüber dem Menschen, dabei aber immer auch vorsichtig, stolz und auf einen natürlichen Abstand bedacht. Es macht einfach Spaß, mit ihnen unterwegs zu sein. Mit vielen Erinnerungsfotos hielten wir diesen Tag fest.

Nach der Wanderung durften sich die Tiere erstmal erholen. Und wir waren begeistert. Im Lamaland Loher spürt man das Herzblut der Betreiber und ihre Liebe zu den Tieren.

NURAY ARSLAN

DAS LEBEN IST EIN **LABYRINTH**

„Das Leben ist ein Labyrinth“ - das sagt sich so leicht,
wenn man es oberflächlich und von außen betrachtet vielleicht.
Da sieht man Struktur und erkennt auch den zur Mitte weisenden Weg
und kann gut philosophieren über jeden einzelnen Steg.

Doch steckt man selbst drin – oder wird hineingestoßen, dann sieht man nur die Wand,
und in unserem Fall eines todkranken Kindes in die dunkelste Ecke gedrängt kaum die eigene Hand.
Wenig Licht, dafür immer neue Ecken: Krankenhausmauern, Therapien, OPs und Diagnosen;
sorgenvolle Mienen, Aufmunterungsversuche, vage und manchmal niederdrückende Prognosen.

Zwischen all dem Dein Kind, das Dir hoffnungsvoll vertraut,
alles mitmacht - doch alles ist auf Sand gebaut.
Und bei allen mutmachenden Statistiken, dass 80 Prozent werden geheilt,
stellst Du am Ende fest, dass Dein Kind leider bei den 20 Prozent verweilt.

Da siehst Du nichts mehr von einer Mitte - nur noch Sackgassen um Dich her,
kein Licht, keine Luft zum Atmen – selbst manch vermeintlich guter Freund kennt Dich nicht mehr.
Ganz selten ein lichter Moment, eine tröstliche Umarmung, ein Wort,
nicht als Labyrinth, sondern als Irrgarten fühlt sich an jetzt Dein Aufenthaltsort.

Und blind vor Trauer und Tränen, langsam
und manchmal an einer helfenden Hand
tastest Du Dich vorwärts? oder rückwärts?
– ich weiß es nicht – von Wand zu Wand.
In der Hoffnung, in der richtigen Richtung
(was ist richtig?) weiterzugehen,
alles ist besser, als lange in dieser dunklen Ecke zu stehen.

Da tut es gut, sich mit anderen Betroffenen
auszutauschen und gemeinsam zu weinen,
an die Kinder und ihre Schicksale zu erinnern,
die verbliebenen Kräfte zu vereinen.
Scherben des zerbrochenen Glücks zu teilen,
aber auch Rosen für die schönen Zeiten
und Kerzen anzuzünden – damit sich möge Licht ausbreiten.

Und erhellen das Dunkel durch die verzweigten Gänge –
auf dass allen der Weg vom Irr- in den Garten gelänge.
Dort, wo man wieder das Lachen üben kann – und das Leben lieben,
etwas, das unsere Kinder uns sicher wünschen – auf ihrem Stern Nr. sieben.

Danke an KONA und an Sabine Dillitzer als Krankenhausseelsorgerin
für das Thema, den Rahmen und für die einfühlsamen Worte – für uns alle ein Gewinn.
Besonders auch für die gefühlvolle musikalische Begleitung mit Harfe und Klavier,
alles zusammen wird in sehr guter Erinnerung bleiben bei mir.

WALTER PAWLIK

EIN GROSSES DANKESCHÖN AN ALLE SPENDER!

Die Initiative dankt Ihnen von Herzen!

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

IMPRESSUM

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

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

GEDRUCKT ODER DIGITAL?

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